

## Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen

## Forord

Mange medisinske faggrupper har i en årrekke lagt ned et betydelig arbeid for å komme frem til konsensusbaserte faglige anbefalinger for diagnostikk og behandling av ulike typer kreft. Faggruppene anbefalinger har til nå manglet offisiell status, men har likevel dannet grunnstammen for tilbudet ved sykehusene. Som ledd i Nasjonal strategi for kreftområdet (2006-2009) fikk Sosial- og helsedirektoratet i oppdrag å videreutvikle og oppdatere faggruppene anbefalinger til nasjonale handlingsprogrammer for kreftbehandling, i nært samarbeid med fagmiljøene, de regionale helseforetakene, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten og andre relevante instanser. På denne måten vil de nye handlingsprogrammene fra Shdir representere en videreføring og en formalisering av faggruppene anbefalinger.

Som ledd i videreutviklingen er det også utarbeidet et forslag til organisering av kontinuerlig oppdatering av handlingsprogrammene, herunder tidlig varsling av ny teknologi og metoder. Nasjonale handlingsprogrammer for kreftbehandling skal bidra til at det offentlige tilbudet i kreftomsorgen blir av god kvalitet og likeverdig over hele landet.

Nasjonale retningslinjer fra Sosial- og helsedirektoratet er å betrakte som anbefalinger og råd, basert på oppdatert, faglig kunnskap som er fremskaffet og vurdert på en systematisk måte. De nasjonale retningslinjene gir uttrykk for hva som anses som god praksis på utgivelsestidspunktet, og er ment som et hjelpemiddel ved de avveininger tjenesteyterne må gjøre for å oppnå forsvarlighet og god kvalitet i tjenesten.

Nasjonale retningslinjer er ikke direkte rettslig bindende for mottagerne, men bør langt på vei være styrende for de valg som skal tas. Ved å følge oppdaterte nasjonale retningslinjer vil fagpersonell bidra til å oppfylle kravet om faglig forsvarlighet. Dersom en velger løsninger som i vesentlig grad avviker fra de nasjonale retningslinjene, bør en dokumentere dette og være forberedt på å begrunne sine valg. Sykehusenes eiere og ledelse bør tilrettelegge virksomheten slik at de nasjonale retningslinjene kan følges.

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon er utarbeidet som en del av de nasjonale handlingsprogrammene for kreftbehandling. Handlingsprogrammet omfatter tre ulike deler: Veiledning i forhold til kjennetegn og utfordringer ved palliasjon, faglige retningslinjer for aktuelle symptomer og tilstander, samt anbefalinger for organisering og kompetanse. Dokumentet er basert på best mulig tilgjengelig kunnskap. Målet med handlingsprogrammet er å forbedre behandlingen av pasienter med inkurable kreftsykdommer og begrenset levetid, og å sikre et like godt behandlingstilbud i hele landet.

Deler av handlingsprogrammet kan også være til nytte i behandlingen av kreftpasienter tidligere i sykdomsforløpet. Dette gjelder for eksempel retningslinjene for behandling av symptomer som smerte og kvalme. Palliativ behandling gjelder

ikke bare kreftpasienter, og det er derfor arbeidsgruppens håp at de mer generelle delene av handlingsprogrammet også er relevante og aktuelle utenfor kreftomsorgen.

Målgruppen for handlingsprogrammet er spesialister og blivende spesialister innen ulike medisinske spesialiteter som indremedisin, kirurgi, onkologi, gynekologi, anestesi og allmenntedisin. Annet helsepersonell som arbeider med den aktuelle pasientgruppen, som sykepleiere, fysioterapeuter, ernæringsfysiologer, sosionomer, prester og psykologer, utgjør også en selvstendig målgruppe. Det samme gjelder pasienter og pårørende som møter palliative problemstillinger.

Palliativ medisin er et nytt fagfelt i akademisk sammenheng på tross av at faget representerer det sentrale elementet i medisinsk praksis før fremveksten av den moderne medisinen på slutten av 1800-tallet. Evidensgrunnlaget er av denne grunn begrenset og utgjør en stor utfordring for dagens praksis. Vi håper og tror at dette vil endres i de kommende årene. I dette programmet er evidensgrunnlaget spesifisert for de delene av programmet der arbeidsgruppen har funnet det relevant i forhold til innholdet.

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon er utarbeidet av en arbeidsgruppe med følgende sammensetning:

- Jon Håvard Loge, psykiater, Kompetansesenter for lindrende behandling, Ullevål universitetssykehus, leder Norsk forening for palliativ medisin
- Dagny Faksvåg Haugen, onkolog, Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest, Haukeland Universitetssykehus
- Nina Aass, onkolog, Regionalt kompetansesenter for lindrende behandling, Helse Sør, Kreftklinikken, Radiumhospitalet, Rikshospitalet HF, styremedlem Norsk forening for palliativ medisin
- Aart Huurnink, spesialist i allmenntedisin, Lindrende enhet, Boganes sykehjem, Stavanger, styremedlem Norsk forening for palliativ medisin
- Knut Skarholt, spesialist i allmenntedisin, Klosterhagen legesenter, Skien
- Edel Nandrup, kreftsykepleier, Kreftavdelingen, Sykehuset Asker og Bærum
- Grete Søbstad, kreftsykepleier, Seksjon lindrende behandling, St.Olavs Hospital
- Tone-Lise Frantzen, spesialfysioterapeut, Sunniva klinikk for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus, Bergen, og Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest, representant for Norsk Fysioterapeutforbund
- Unni Vidvei Nygaard, fysioterapeut, Hospice Lovisenberg, Lovisenberg Diakonale Sykehus, leder Norsk Palliativ Forening
- Guro Berge Smedshaug, klinisk ernæringsfysiolog, Kreftklinikken, Radiumhospitalet, Rikshospitalet HF, styremedlem Norsk Palliativ Forening
- Bjørg Nitteberg Sørensen, spesialist i infeksjonssykdommer, Statens legemiddelverk
- Krystyna Hviding, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; har bistått fagpersonene i arbeidet.

Skriftlige bidrag er også levert av følgende personer utenfor arbeidsgruppen:

- Hilde Ovedia Alquist, sosionom, Avdeling for lindrende behandling, Kreftsenteret, Ullevål universitetssykehus
- Per Engstrand, anestesilege, Avdeling for lindrende behandling, Kreftsenteret,

Ullevål universitetssykehus

- Bente Ervik, kreftsykepleier, cand. polit., Kompetansesenter for lindrende behandling Helseregion Nord, Universitetssykehuset Nord-Norge
- Tor Johan Grevbo, sykehusprest/professor, Hospice Lovisenberg, Lovisenberg Diakonale Sykehus og Høgskolen Diakonova, Oslo
- Hilde Beate Gudim, spesialist i allmenntmedisin, Skui legekontor, Bærum
- Sigrunn Øygarden Gundersen, førstelektor, Avdeling for helse- og sosialfag, Høgskolen i Telemark
- Torunn Haugstøl, kreftsykepleier, Palliativ enhet, Sykehuset Telemark
- Ragnhild Helgesen, spesialsykepleier, Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest, Haukeland Universitetssjukehus
- Marit Slåen Jordhøy, spesialist i onkologi og indremedisin, Sykehuset Innlandet, Gjøvik
- Wenche Mohr, anesthesi- og kreftsykepleier, Avdeling for lindrende behandling, Kreftsentret, Ullevål universitetssykehus
- Jan Henrik Rosland, anestesilege, professor, Sunniva klinikk for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus og Universitetet i Bergen
- Borrik Schjødt, psykologspesialist, Smerteklinikken, Haukeland Universitetssjukehus
- Sigrid Skarholt, kreftsykepleier, Palliativ enhet, Sykehuset Telemark
- Elisabeth Strand, spesialergoterapeut, Hospice Lovisenberg, Lovisenberg Diakonale Sykehus
- Rune Svensen, kirurg, Kirurgisk klinikk, Haukeland Universitetssjukehus
- Trygve Aasgaard, musikkterapeut/førsteamanuensis, Høgskolen i Oslo
- Trine Lise Aasheim, musikkterapeut, Hospice Lovisenberg

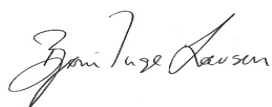
Handlingsprogrammet har vært til høring hos de regionale helseforetakene, Den norske legeförening, Kreftforeningen og brukerorganisasjoner tilsluttet Kreftforeningen.

Arbeidsgruppen avsluttet sitt arbeid i juni 2007. Etterarbeidet har pågått frem til desember 2007.

Innholdet i Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon vil vurderes årlig og om nødvendig oppdateres. Oppdateringen vil bli utført av en redaksjonskomité med representanter fra fagmiljøet, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten og Sosial- og helsedirektoratet.

Sosial- og helsedirektoratet takker forfatterne for stor innsats i utarbeidelsen av det nasjonale handlingsprogrammet. Vi håper dokumentet vil være et nyttig arbeidsredskap for helsepersonell.

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen er publisert 20. desember 2007.



Bjørn Inge Larsen  
Direktør  
Sosial- og helsedirektoratet

# Innhold

<b>Forord</b>	<b>2</b>
<b>Sammendrag av anbefalingene</b>	<b>13</b>
Hvem omfattes av handlingsprogrammet	13
Kapittel 1. Innledning	13
Kapittel 2. Kjennetegn og utfordringer ved palliasjon	13
Kapittel 3. Symptomer og tilstander	13
Kapittel 4. Implementering av anbefalingene	14
Kapittel 3. Prosess og metode for utarbeiding av retningslinjene	14
Vedlegg 1. Organisering	14
Vedlegg 2. Kompetanse	14
Vedlegg 3. Aktuelle nettadresser	14
<b>1. Innledning</b>	<b>15</b>
Definisjon av palliasjon	15
Den palliative kulturen kjennetegnes ved	15
Beskrivelse av pasientpopulasjonen	15
Grunnleggende palliasjon	16
Utredning og oppfølging	17
Palliativ medisinsk behandling	17
Tumorrettet behandling	17
Ikke-tumorrettet behandling	18
Hvor skal de palliative pasientene tas hånd om?	18
Prioriteringskriterier for behandling av palliative pasienter i spesialisthelsetjenesten	19
Anvendelsesområde	19
Nødvendig helsehjelp	20
Gruppe A: Akutte tilstander	20
Gruppe B: Symptomlindring	21
Gruppe C: Symptomforebygging og problemforebygging	21
Referanser	22
<b>2. Kjennetegn og utfordringer ved palliasjon</b>	<b>23</b>
Innledning	23
Kommunikasjon	23
Oppgaveorientert kommunikasjon	23
Informasjon om "dårlige nyheter"	24
Kommunikasjon om emosjonelle forhold	24
Samtale med de pårørende	25
Kommunikasjon i tilslutning til beslutning om HLR-minus	25
Litteratur	26

Ivaretagelse av fysisk funksjon	27
Tap av fysisk funksjon	27
Kartlegging av funksjonsnivå	27
Selvrapportering	28
Observasjon og/eller objektive tester	28
Forebygging og begrensning av funksjonstap	28
Tverrfaglig tilnærming ved funksjonstap	29
Generelle prinsipper	29
Aktuelle tiltak	29
Kontraindikasjoner / forsiktighetsregler	30
Referanser	30
Ivaretagelse av ernæringsstatus	31
Ernæringsstatus	31
Kakeksi	31
Utredning	32
Anamnese/klinisk undersøkelse	32
Supplerende undersøkelser	32
Screening av ernæringsstatus	32
Beregning av energi og væskebehov	32
Tiltak	33
Tilrettelegging for økt inntak av mat og drikke	33
Medikamentell behandling	33
Aktiv ernærings- og væskebehandling	34
Kort forventet levetid	34
Ernæring i livets aller siste fase	34
Referanser	35
Pårørende	36
Ivaretagelse av pårørende	37
Barn og ungdom som pårørende	37
Referanser	38
Åndelige utfordringer i forbindelse med palliasjon	38
Kort beskrivelse av det åndelige området	38
1. Eksistensielle utfordringer og tilnærminger	38
2. Verdibestemte vurderinger og holdninger	38
3. Religiøse overveielser og forankringer	39
Retningslinjer for åndelig omsorg	39
Grunnprinsipper for åndelig omsorg	39
Ressurspersoner for åndelig omsorg	40
Egenskaper og kvalifikasjoner hos helperne	40
Referanser	41
Den døende pasienten	41
Tegn på at pasienten er døende	41
Kommunikasjon og informasjon	42
Tiltaksplan for ivaretagelse av den døende	42
Referanser	43
Dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørene	43
Taushetsplikt og juridiske forhold	43
Innholdet i dokumentasjonen	43
Felles kjernedokumentasjon	43
Henvisning/innleggelse	44
Utskrivning	44

Individuell plan	44
Møtesteder og kontakt	45
Samhandlingsprosedyrer for behandlingsnettverket	45
Referanser	45
Sosiale og trygdemessige forhold for pasienter som får palliativ behandling	46
Sosiale konsekvenser av alvorlig sykdom	46
Klinisk tilnærming til problemområdet	46
Grupper og situasjoner som krever spesiell oppmerksomhet	47
Aktuelle rettigheter og ytelser for pasienter i palliativ fase	47
Folketrygdens ytelser ved bortfall av inntekt	47
Folketrygdens ytelser til pårørende	49
Ytelser til gjenlevende	49
Folketrygdens ytelser for ulike helsetjenester (legemidler og utstyr, reiseutgifter, hjelpestønad og grunnstønad)	50
Kommunale og fylkeskommunale ordninger	53
Smertepumper	53
Anbefalt litteratur	53
Referanser	54
<b>3. Symptomer og tilstander</b>	<b>55</b>
Innledning	55
Bakgrunn	55
Metoder anvendt i utarbeiding av retningslinjene	56
Metode for litteratursøk	56
Kriterier for evidensnivå	56
Nyttige nettadresser	56
Generelle prinsipper for symptomlindring	57
Et sammensatt sykdomsbilde	57
Referanser	57
Smerte	58
Definisjon	58
Etiologi og forekomst	58
Utredning	59
Anamnese	59
Klinisk undersøkelse	59
Supplerende undersøkelser	59
Forebygging	59
Behandling	60
Generelle behandlingsprinsipper	60
Behandlingsstrategi	60
Medikamentell behandling	60
Behandling av gjennombruddssmerte	62
Adjuvant medikamentell behandling	62
Annen behandling	63
Litteratursøk (evidensgradering)	63
Referanser	64
Dyspné	64
Definisjon	64
Etiologi og forekomst	64
Årsaksmekanismer for dyspné	65

Utredning	65
Anamnese	65
Klinisk undersøkelse	65
Supplerende undersøkelser	65
Forebygging	65
Behandling	66
Kausal behandling	66
Symptomatisk behandling	66
Fysikalsk behandling	66
Oksygenbehandling	67
Lindring av slimproblemer	67
Obstruktivt besvær	68
Kronisk respirasjonssvikt	68
Litteratursøk (evidensgradering)	68
Referanser	68
Kvalme	69
Definisjon	69
Etiologi og forekomst	69
Utredning	70
Anamnese	70
Klinisk undersøkelse	70
Supplerende undersøkelser	70
Behandling	71
Generelle tiltak	71
Medikamentell behandling, generelle prinsipper	71
Aktuelle medikamenter	72
Medikamentell behandling når verken årsak eller sannsynlig involvert(e) nevrotransmittor(er) er identifisert	73
Alternative, ikke-medikamentelle behandlingsmetoder	73
Litteratursøk (evidensgradering)	73
Referanser	74
Obstipasjon	75
Definisjon	75
Etiologi og forekomst	75
Generelle disponerende faktorer	75
Årsaker til ikke-obstruktiv obstipasjon	76
Årsaker til obstruktiv obstipasjon	76
Utredning	76
Anamnese	76
Klinisk undersøkelse	76
Supplerende undersøkelser	76
Forebygging	77
Medikamentell profylakse	77
Behandling	78
Behandling av ikke-obstruktiv obstipasjon	78
Behandling av obstruktiv obstipasjon	78
Litteratursøk (evidensgradering)	79
Referanser	79
Delirium	80
Definisjon	80
Etiologi og forekomst	80



Predisponerende årsaker	81
Utløsende årsaker	81
Utredning	81
Anamnese	81
Klinisk undersøkelse	81
Supplerende undersøkelser	82
Aktuelle differensialdiagnoser	82
Forebygging	82
Behandling	83
Symptomatisk behandling	83
Juridiske aspekter	84
Behandling av deliriøse symptomer i livets aller siste fase	84
Litteratursøk (evidensgradering)	85
Referanser	85
<b>4. Implementering av anbefalingene</b>	<b>87</b>
Generelle forhold	87
Spesielle forhold	87
Organisering	87
Utdanning og kompetanse	87
Faglig kvalitet	88
Vedlikehold og oppdatering	88
<b>5. Prosess og metode for utarbeidelse av retningslinjene</b>	<b>89</b>
Hva er nasjonale retningslinjer?	89
Kunnskapsbasert prosess	89
Bakgrunn og arbeidsprosess	90
Habilitet	91
Ressursmessige konsekvenser	91
Oppdatering av retningslinjene	91
<b>Vedlegg 1: Organisering</b>	<b>92</b>
Innledning	92
Sykehusavdelinger	92
Oppgaver	92
Klinisk tilbud	92
Organisering	92
Personale	92
Lokaler og utstyr	93
Onkologiske avdelinger	93
Oppgaver	93
Klinisk tilbud	93
Organisering	93
Personale	94
Lokaler og utstyr	94
Onkologisk poliklinikk på mindre sykehus	94
Oppgaver	94
Klinisk tilbud	94
Organisering	94
Personale	94
Lokaler og utstyr	95
Smerteklinikk på sykehus	95

Definisjon	95
Oppgaver	95
Klinisk tilbud/organisering/personale/lokaler	95
Regionalt palliativt senter	95
Definisjon	95
Oppgaver	95
Klinisk tilbud	96
Organisering	96
Personale	97
Lokaler	97
Palliativt senter på sykehus	97
Definisjon	97
Det palliative teamet	97
Palliativ enhet	98
Klinisk tilbud på palliativt senter	98
FOU	98
Organisering	99
Pasientansvar	99
Personale	99
Lokaler og utstyr	100
Dagbehandling	100
Definisjon	100
Klinisk tilbud	100
Organisering	101
Personale	101
Lokaler og utstyr	101
Palliativ enhet i sykehjem, sykestue eller distriktmedisinsk senter	101
Definisjon	101
Oppgaver	102
Klinisk tilbud	102
Organisering	102
Personale	103
Lokaler og utstyr	104
Sykehjem uten palliativ enhet	104
Oppgaver	104
Klinisk tilbud	104
Organisering og personale	104
Lokaler og utstyr	104
Øremerkede palliative senger i sykehjem	104
Hjemmebasert omsorg	105
Definisjon	105
Oppgaver	105
Klinisk tilbud	105
Organisering	105
Personale	106
Omsorgsboliger, serviceboliger, boliger med personalbase og lignende ordninger	106
Kompetansenettverk av ressurspsykepleiere	106
Definisjon	106
Oppgaver	106
Organisering	107

Personale	108
Kompetansenettverk av andre faggrupper	108
Frivillige	108
Definisjon	108
Oppgaver	108
Organisering	108
Taushetsplikt og dokumentasjonsplikt for frivillige	109
Ansvar	109
Systemansvar	111
Referanser	111
<b>Vedlegg 2: Kompetanse</b>	<b>113</b>
Kompetansenivåer	113
Sykepleiere	113
Kompetansekrav	113
Utdanning	115
Forslag til tiltak	115
Leger	116
Kompetansekrav	116
Utdanning	118
Forslag til tiltak	118
Fysioterapeuter	119
Kompetansekrav	119
Utdanning	119
Forslag til tiltak	120
Sosionomer	120
Kompetansekrav	120
Utdanning	121
Kliniske ernæringsfysiologer	121
Kompetansekrav	121
Utdanning	122
Ergoterapeuter	122
Kompetansekrav	122
Utdanning	123
Forslag til tiltak	123
Hjelpepleiere	123
Kompetansekrav	123
Utdanning	124
Prester	124
Kompetansekrav	124
Utdanning	125
Psykologer	125
Kompetansekrav	125
Utdanning	125
Forslag til tiltak	126
Andre faggrupper	126
Kompetansekrav	126
Utdanning	126
Referanser	126
<b>Vedlegg 3. Aktuelle nettadresser</b>	<b>128</b>

De regionale kompetansesentrene for lindrende behandling	128
Organisasjoner og foreninger	128
Offentlige etater og institusjoner	128
Internasjonale ressurser	128

# Sammendrag av anbefalingene

## Hvem omfattes av handlingsprogrammet

Handlingsprogrammet tar for seg behandling, pleie og omsorg til pasienter med uhelbredelig kreftsykdom og begrenset levetid. I noen anbefalinger er den palliative pasientpopulasjonen avgrenset til å omfatte pasienter med antatt forventet levetid mindre enn 9-12 måneder. I realiteten er den palliative fasen en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og som avsluttes når pasienten dør. Palliasjon inkluderer også sorgarbeid og oppfølging av etterlatte.

Mye av den foreliggende kunnskap og dokumentasjon om palliasjon er knyttet til kreftpasienter. De generelle forhold som er omtalt i handlingsprogrammet, vil imidlertid også ha gyldighet for palliative pasienter med andre diagnoser. Palliasjon foregår innenfor de fleste fagområder og på alle nivåer i helsevesenet.

## Kapittel 1. Innledning

I dette kapittelet beskrives grunntrekkene ved palliasjon, så som pasientpopulasjonen, behandlerkultur og de grunnleggende elementene i utredning og behandling.

Konkret foreslår arbeidsgruppen prioriteringskriterier for behandling av palliative pasienter i spesialisthelsetjenesten.

## Kapittel 2. Kjennetegn og utfordringer ved palliasjon

Kapittelet beskriver innholdet i palliativt arbeid og forhold ved den palliative populasjonen som krever spesiell kompetanse. Innholdet er basert på etablert faglig praksis både nasjonalt og internasjonalt, men arbeidsgruppen vurderte temaene som mindre egnede for evidensgradering i tradisjonell forstand. I den grad evidensgradering ble funnet mulig og relevant, er dette gjennomført, som for eksempel i delene om ernæring og ivaretagelse av fysisk funksjon.

## Kapittel 3. Symptomer og tilstander

Kapittelet består av kliniske retningslinjer for utredning og behandling av en del sentrale symptomer og tilstander innenfor palliasjon. Konkrete råd med angivelse av evidensgrunnlag for behandling av smerte, dyspne, kvalme, obstipasjon og delirium presenteres sammen med de hyppigste årsakene til og retningslinjer for utredning av symptomene/tilstandene.

I all hovedsak gjelder retningslinjene pasienter med kreftsykdom. Anbefalingene kan og bør danne grunnlag for lokale retningslinjer. Generelt er evidensgrunnlaget ved palliativ behandling mangelfullt og ofte erfaringsbasert.

Det er arbeidsgruppens ønske at tilsvarende retningslinjer kan utarbeides for andre hyppig forekommende symptomer og tilstander i denne pasientgruppen. Et

europaisk forskningsprosjekt, European Palliative Care Research Collaborative (EPCRC), vil i de nærmeste årene utarbeide retningslinjer for behandling av smerte, depresjon og kakeksi. Disse er ment å erstatte/supplere de foreliggende retningslinjene.

#### **Kapittel 4. Implementering av anbefalingene**

Kapittelet presenterer forslag til hvordan handlingsprogrammets anbefalinger for organisering, utdanning, kompetanse og faglig kvalitet kan implementeres.

#### **Kapittel 3. Prosess og metode for utarbeiding av retningslinjene**

I dette kapittelet har Kunnskapssenteret beskrevet arbeidsmåtene brukt i utarbeidelsen av handlingsprogrammet.

#### **Vedlegg 1. Organisering**

I dette vedlegget presenteres en standard for det palliative tilbudet ved de ulike organisatoriske enhetene i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Hver enhets oppgaver beskrives sammen med krav til klinisk tilbud og organisering, inkludert personale, lokaler og utstyr. Anbefalingene bygger på offentlige utredninger og rapporter, samt Standard for palliasjon. Arbeidsgruppen står samlet bak anbefalingene.

#### **Vedlegg 2. Kompetanse**

Optimal palliasjon forutsetter at hele personalet har den nødvendige faglige kompetansen. Med faglig kompetanse menes både kunnskaper, ferdigheter og holdninger.

I dette vedlegget beskrives krav til kompetanse for aktuelle yrkesgrupper (sykepleiere, leger, fysioterapeuter, sosionomer, kliniske ernæringsfysiologer, ergoterapeuter, hjelpepleiere, prester, psykologer og andre relevante faggrupper innenfor palliasjon) og hvordan denne kompetansen kan oppnås per i dag. Arbeidsgruppen fremmer også en rekke forslag til tiltak for å heve kompetansen i palliasjon.

Fremstillingen er basert på følgende inndeling av kompetansenivåer:

- Nivå A:** Grunnleggende kompetanse. Denne skal alle helsearbeidere innenfor de aktuelle yrkesgruppene inneha, og den må formidles i grunnutdannelsen.
- Nivå B:** Nødvendig kompetanse for helsearbeidere som behandler palliative pasienter som en del av sitt kliniske arbeid, både i kommunehelsetjenesten og på sykehus.
- Nivå C:** Nødvendig kompetanse for helsearbeidere som leder eller arbeider i palliative team og på palliative enheter. Dette nivået tilsvarer spesialistnivået.

#### **Vedlegg 3. Aktuelle nettadresser**

En liste over noen aktuelle nettadresser med relevans for ulike deler av palliativ behandling presenteres.

# 1. Innledning

Palliativ behandling, pleie og omsorg praktiseres på alle områder og nivåer av helsevesenet. Palliativ medisin er en naturlig del av de fleste kliniske spesialiteter, men har i tillegg en egenart som ikke dekkes av noen eksisterende spesialitet. Dette handlingsprogrammet er skrevet med tanke på alle yrkesgrupper som arbeider med palliasjon, enten i primærhelsetjenesten eller i spesialisthelsetjenesten. I tillegg vil det også kunne ha interesse for fagpersoner som mer indirekte har med denne pasientgruppen å gjøre.

## **Definisjon av palliasjon**

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet.

(European Association for Palliative Care, EAPC, og Verdens helseorganisasjon, WHO) (1)

Moderne palliasjon ble grunnlagt på 1960-tallet av Cecily Saunders da hun arbeidet på St. Christopher's Hospice i London. Definisjonen av palliativ medisin reflekterer verdigrunnlaget i det pionerarbeidet hun og hennes medarbeidere utførte. Helt fra starten av har palliativ medisin vært vitenskapelig basert, tilsvarende andre medisinske fagområder.

## ***Den palliative kulturen kjennetegnes ved***

- helhetlig tilnærming til den alvorlig syke og døende pasient og hans/hennes pårørende
- respekt for pasient, pårørende og medarbeidere, med fokus på pasientens beste. Dette innebærer at pasient og pårørende blir møtt og forstått i forhold til sin situasjon.
- aktiv og målrettet holdning til diagnostikk, forebygging og lindring av symptomer
- forutseende planlegging og tilrettelegging med tanke på behov og komplikasjoner som kan komme til å oppstå
- fokus på åpen kommunikasjon og informasjon
- tverrfaglig arbeid
- koordinerte tjenester og systematisk samarbeid på tvers av nivåene
- systematisk samarbeid med andre medisinske fagområder

## ***Beskrivelse av pasientpopulasjonen***

Ifølge Kreftregisteret ble vel 24 000 nye krefttilfeller diagnostisert i 2005 (2). Vel en tredjedel av disse tilfellene ble påvist hos pasienter som var 75 år eller eldre. Av menn som i perioden 1995-99 fikk påvist en kreftsykdom, døde ca. 30 % i løpet av

det første året etter at sykdommen var diagnostisert. Tilsvarende tall for kvinner var ca. 25 %. Ifølge dødsårsaksregisteret var det i 2004 totalt ca. 10 500 personer som døde av kreft (3). Nesten alle kreftpasienter trenger kvalifisert behandling for lindring av smerter og/eller andre plagsomme symptomer de siste levemånedene. I tillegg kommer pasienter som lever lenge med en uhelbredelig kreftsykdom hvor det i kortere eller lengre tid av sykdomsforløpet vil være behov for palliativ behandling og omsorg. Det er vanskelig å angi eksakt antall pasienter som tilhører denne siste gruppen.

Pga. generell incidensøkning og en voksende og stadig eldre befolkning øker antall kreftpasienter i vårt land. Dessuten vil moderne kreftbehandling, bl.a. såkalt "targeted therapy", medføre at flere pasienter lever lenger med sin sykdom. Alle disse forhold vil føre til at antall pasienter med behov for palliativ behandling, pleie og omsorg vil øke. Mange kreftpasienter har andre sykdommer i tillegg til kreftsykdommen, og dette fører ofte til at behandlingen og omsorgen blir mer komplisert.

Ca. 95 % av pasientene på palliative enheter på sykehus utgjøres i dag av kreftpasienter. Også i primærhelsetjenesten dominerer denne gruppen blant de palliative pasientene.

I noen anbefalinger er den palliative pasientpopulasjonen avgrenset til å omfatte pasienter med antatt forventet levetid mindre enn 9-12 måneder. I realiteten er den palliative fasen en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør. Dessuten inkluderer palliasjon også sorgarbeid og oppfølging av etterlatte.

Dette handlingsprogrammet gjelder kreftpasienter, og mye av den foreliggende kunnskap og dokumentasjon om palliasjon er hovedsakelig knyttet til denne gruppen. De generelle betraktninger som er omtalt i handlingsprogrammet, vil imidlertid også ha gyldighet for palliative pasienter med andre diagnoser.

## **Grunnleggende palliasjon**

Prinsippene for grunnleggende palliasjon gjelder alt helsepersonell som arbeider med alvorlig syke og døende pasienter, uansett fagområde, behandlings- og omsorgsnivå.

Grunnleggende palliasjon ivaretar

- kartlegging av symptomer og plager
- symptomlindring
- informasjon til pasient og pårørende
- pårørende
- terminal pleie
- sorgarbeid og oppfølging av etterlatte
- dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørene

Mange av disse punktene blir utdypet i kapittel 2 og 3.

Den palliative fasen kjennetegnes ved

- komplekse symptombilder med bakgrunn i både fysiske, psykiske, sosiale og



åndelige/eksistensielle forhold. Disse skyldes først og fremst pasientens aktuelle sykdom og situasjon, men andre kroniske sykdommer og/eller tidligere behandling kan virke inn.

- hyppige og raske endringer i symptombildet
- akutte tilstander og komplikasjoner som krever rask vurdering og behandling
- tap av fysisk funksjon og økende hjelpe- og pleiebehov
- sviktende organfunksjon(er). Spesielt kan sviktende lever- og/eller nyrefunksjon ha store konsekvenser.
- polyfarmasi. Pasientene får ofte mange medikamenter i fast dosering og flere medikamenter legges til for å behandle nyoppståtte symptomer. Pga. vekttap, endret metabolisme og/eller sviktende organfunksjon(er) er det relativt stor mulighet for bivirkninger, medikamentinteraksjoner og -intoleranse. Disse endringene kan også medføre at tidligere veltolererte medikamenter gir bivirkninger.

### **Utredning og oppfølging**

Effektiv symptomlindring forutsetter god kartlegging av pasientens plager. Dette innebærer en grundig anamnese, adekvat klinisk undersøkelse og målrettet utredning ut fra hva som vil ha konsekvenser for pasientens behandling. Utredningen må være minst mulig plagsom, foregå i forståelse med pasienten og ta hensyn til allmenntilstand, forventet levetid og gevinst. Disse forhold krever god kunnskap om pasientens grunnsykdom og om behandlingsmulighetene.

Objektive mål er ofte lite egnet som effektparametre i palliativ behandling. Det viktigste er om behandlingen gir symptomreduksjon og/eller bedret livskvalitet. Pasienter i palliativ fase bør følges regelmessig med symptomregistrering ved hjelp av kartleggingsverktøy som Edmonton Symptom Assessment System ([ESAS](#))<sup>\*</sup> (4). Dette er en enkel måte å få frem pasientens subjektive opplevelse av sin situasjon, og viktig både for å kartlegge symptomer og for å evaluere effekt av iverksatte tiltak. ESAS kan benyttes i både primær- og spesialisthelsetjenesten. Den norske versjonen av ESAS avviker fra originalen på enkelte punkter, blant annet er et spørsmål om smerter ved bevegelse inkludert. Av hensyn til etablert terminologi betegnes den norske versjonen likevel som ESAS.

### **Palliativ medisinsk behandling**

Behandlingen kan enten være rettet mot selve sykdommen (tumorrettet) eller kun være ment å ha symptomlindrende effekt (ikke tumorrettet).

#### **Tumorrettet behandling**

Tumorrettet behandling omfatter

- kirurgi
- strålebehandling
- antineoplastiske medikamenter (tradisjonelle cytostatika, medikamenter med biologisk angrepsvinkel, bl.a. monoklonale antistoff mot vekstfaktorer eller vekstfaktorreseptorer, angiogenesehemmere)
- endokrin terapi

---

<sup>\*</sup> <http://www.helse-bergen.no/NR/rdonlyres/exmzypcpq37sab573gcbate4gpcdhtpc2ougch6fs7ou6uuhlwofcdah4by5qvftb44mt66o3w4p/ESASskjema1ogforlpsskjemautenheading.pdf>

- immunterapi

Nærmere omtale av aktuelle, tumorrettede behandlingsmodaliteter ved ulike kreftformer finnes i de diagnosespesifikke handlingsprogrammene.

En reduksjon i kreftsvulstens størrelse vil ofte være det mest effektive middelet for å lindre plagsomme symptomer, ev. forebygge slike. I tillegg har moderne onkologisk behandling en dokumentert livsforlengende effekt for store grupper av pasienter.

Behandlingstypene som er nevnt over, benyttes alene eller i kombinasjon. Som oftest gis tumorrettet behandling sammen med andre symptomlindrende tiltak. Det må stilles strenge krav til dokumentert effekt av tumorrettet behandling også for denne pasientgruppen.

Den onkologiske behandlingen inndeles ofte etter behandlingsintensjon:

- kurativ
- livsforlengende
- palliativ, symptomforebyggende
- palliativ, symptomlindrende

Symptomlindring er den hyppigste behandlingsindikasjon for pasientene som omfattes av dette handlingsprogrammet. For en del pasienter vil behandlingen også være livsforlengende.

### ***Ikke-tumorrettet behandling***

Ikke-tumorrettet medisinsk behandling gir lindring av plagsomme symptomer uten at antall kreftceller eller utbredelsen av kreftsykdommen reduseres.

Behandlingen kan deles inn i

- medikamentell behandling
- ikke-medikamentelle tiltak

Ikke-tumorrettet behandling kan også i en del tilfeller ha livsforlengende eller symptomforebyggende effekt (for eksempel antibiotika ved akutte infeksjoner, væskebehandling ved mental uklarhet, stenting av galleveier ved ikterus). Ideelt sett må det stilles samme krav til dokumentasjon for denne type behandling som for tumorrettet behandling.

Både tumorrettet og ikke-tumorrettet behandling må regelmessig følges opp og evalueres. Effekt og bivirkninger må nøye kartlegges og tiltakene fortløpende justeres.

### ***Hvor skal de palliative pasientene tas hånd om?***

Målet med palliasjon er best mulig symptomlindring og livskvalitet for både pasienten og de pårørende. God organisering av helsetjenestene er helt nødvendig for å få dette til. Med utgangspunkt i Standard for palliasjon (5) blir organisering av palliativ virksomhet på ulike nivåer av helsevesenet og krav til ulike organisatoriske enheter omtalt i Vedlegg 1. Siden pasientene i palliativ fase tas hånd om på alle nivåer av helsevesenet, må grunnleggende palliasjon beherskes av alt helsepersonell som deltar i dette arbeidet. De fleste pasienter i en palliativ situasjon har et ønske om å kunne tilbringe mest mulig tid hjemme. Fastlege og hjemmesykepleie spiller en meget viktig rolle i den hjemmebaserte omsorgen for disse pasientene. I de aller

fleste helseforetaksområdene er det dessuten etablert nettverk av ressurs-sykepleiere i kreftomsorg og palliasjon med spesielt fokus på kompetanse og samhandling. Hver kommune bør ha en slik ressursperson som kan bistå med råd og veiledning.

For flertallet av de palliative pasientene vil hjemmebasert omsorg alene være urealistisk. De fleste vil ha behov for et eller flere opphold på institusjon i løpet av sykdomsperioden, enten av medisinske grunner (akutt symptomforverring og/eller interkurrente tilstander) eller for avlastning. Symptombilde, problemstilling og situasjonens kompleksitet vil avgjøre hvor pasienten bør tas hånd om. Både i sykehjem og på vanlige sykehusavdelinger skal personalet beherske grunnleggende palliasjon. Det er imidlertid behov for egne sykehjemsenheter med mer ressurser og høyere kompetanse i palliativ behandling og pleie enn det som finnes på en vanlig sykehjemsavdeling. Tilsvarende vil det på sykehus være behov for personale med spesialkompetanse i palliasjon. Tverrfaglige behandlingsteam, såkalte palliative team, med base på sykehuset er sentrale i dette arbeidet. Disse teamene skal både ha konsultativ virksomhet innad på sykehuset og ambulant funksjon til pasientenes hjem. De blir dermed et meget viktig bindeledd mellom 1.- og 2.-linjetjenesten. Pasienter med komplekse, palliative problemstillinger innlagt på sykehus vil bli best ivaretatt på egne palliative enheter med spesialkompetanse. Slike enheter disponerer egne senger som skal fungere som "akuttsenger" med fokus på problemløsning, diagnostikk og behandling av symptomer/tilstander. Noen pasienter vil ha behov for behandling på en høyspesialisert enhet for palliativ medisin på 3.-linjenivå.

Et av hovedmålene for organisering av palliasjon er at pasientene til enhver tid skal ha tilgang til nødvendig kompetanse. Palliativ behandling, pleie og omsorg krever derfor samspill og samhandling på tvers av nivåene i helsevesenet. For å imøtekomme pasientenes og de pårørendes behov, er det dessuten nødvendig at en rekke ulike yrkesgrupper samarbeider. Individuell plan er et viktig hjelpemiddel for å skape best mulig samhandling og kontinuitet (se Kap 2). En klar ansvarsfordeling er helt nødvendig når mange aktører er involvert.

### **Prioriteringskriterier for behandling av palliative pasienter i spesialisthelsetjenesten**

Prioriteringskriteriene nedenfor er utarbeidet av en gruppe oppnevnt av Norsk forening for palliativ medisin (NFPM) og ble diskutert på foreningens årsmøte høsten -05. Kriteriene ble endelig vedtatt av styret primo -06 og deretter oversendt Den norske legeförening.

Pasientene er ut fra symptomenes/tilstandens kompleksitet og alvorlighetsgrad delt inn i tre kategorier avhengig av hvor raskt de trenger hjelp:

- A. Akutte tilstander
- B. Symptomlindring
- C. Symptomforebygging

#### **Anvendelsesområde**

Prioriteringskriteriene vil primært gjelde nyhenviste pasienter, dvs. pasienter som ikke allerede tas hånd om av spesialisthelsetjenesten. Palliative pasienter behandles på en rekke ulike avdelinger i spesialisthelsetjenesten. Kriteriene omfatter pasienter

som henvises både til palliative enheter og team og til andre sykehusavdelinger.

Tidsfristen som settes, er tiden fra henvisningen mottas, til iverksetting av vurdering og eventuell behandling, dvs. til pasienten faktisk mottas eller tilsees.

Spesialisthelsetjenestens vurdering av en palliativ pasient kan skje ved sykehusinnleggelse, poliklinisk konsultasjon eller tilsyn fra palliativt team. Tilsyn kan skje i pasientens hjem, sykehjem eller sykehusavdeling.

For prioriteringen innad i hver kategori er systematisk og grundig kartlegging svært viktig, bl.a. gjennom bruk av kartleggingsverktøy som [ESAS](#) .\*

### ***Nødvendig helsehjelp***

Forutsatt at pasientens problemer ikke kan tas tilfredsstillende hånd om av kommunehelsetjenesten eller av kommunehelsetjenesten alene, har alle pasienter i den aktuelle pasientpopulasjonen rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten. I tillegg vil de fleste intervensjoner haste for å begrense lidelse og bedre livskvalitet. Man bør derfor ha lav terskel for øyeblikkelig hjelp- og hasteinnleggelser.

Det er også behov for elektive innleggelser. Dette kan være til spesielle intervensjoner, tverrfaglige vurderinger eller rehabilitering. God planlegging og koordinering er viktig for å få mest mulig effektive opphold.

### ***Gruppe A: Akutte tilstander***

Prioritet: Øyeblikkelig hjelp

Følgende tilstander vil som regel kreve vurdering og intervensjon fra spesialisthelsetjenesten som øyeblikkelig hjelp:

- Intraktable symptomer (smerte, dyspné, kvalme osv.)
- Manifest eller truende medullær tværstrømslesjon
- Livstruende elektrolyttforstyrrelser
- Vena cava superior syndrom
- Alvorlig luftveisobstruksjon
- Ileus og andre akutte abdominaltilstander
- Sepsis og andre alvorlige infeksjoner
- Blødning
- Trombose og emboli
- Malign hjertetamponade
- Akutt nyresvikt
- Akutt oppståtte, psykiatriske komplikasjoner som for eksempel delirium og panikkangst
- Sammenbrudd i omsorgssituasjonen

Hvert tilfelle må likevel vurderes individuelt, med pasientens generelle tilstand og forventede levetid som viktige momenter.

I henhold til Pasientrettighetsloven har en døende pasient også rett til å nekte

---

\* <http://www.helse-bergen.no/NR/rdonlyres/exmzypcpq37sab573gcbate4gpcdhtpc2ougch6fs7ou6uuhlwfocdahh4by5qvfkib44mt66o3w4p/ESASskjema1ogforlppsskjemautehheading.pdf>

livsforlengende behandling. Begrepet ”døende” er ikke nærmere definert i lovteksten.

### **Gruppe B: Symptomlindring**

Prioritet: Innen 1-14 dager (kalenderdager)

Denne kategorien vil gjelde pasienter med plagsomme symptomer og tilstander som trenger rask vurdering, men som ikke kan defineres som øyeblikkelig hjelp.

Eksempler:

- Smertefulle skjelettmetastaser
- Trykksymptomer pga. hjernemetastaser
- Obstipasjon
- Obstruksjon av galleveier
- Obstruksjon i GI-tractus
- Kreftsår
- Ernærings- og væskebehandling
- Lymfødem
- Psykososiale problemer
- Terminal pleie

Også når det gjelder terminal pleie, kan vurderingen fra spesialisthelsetjenesten være i form av innleggelse, tilsyn eller hjemmebesøk (terminal pleie i hjemmet).

### **Gruppe C: Symptomforebygging og problemforebygging**

Prioritet: Innen 1-6 uker

Eksempler:

- Symptomforebyggende strålebehandling ved truende frakturer pga. metastatisk destruksjon, infiltrasjon i nerveplexus eller begynnende ødemutvikling som følge av tumorkompresjon
- Stenting (spiserør, galleveier, tarm)
- Ernæring, f.eks. anleggelse av PEG
- Forebygging av psykososiale problemer, nettverksbygging. Eksempler: Ivaretagelse av barn som pårørende, tilpassing av hjelpemidler, tilrettelegging av bolig, rådgivning og tiltak i forhold til økonomi, etablering av samarbeid med primærhelsetjenesten, utarbeiding av individuell plan

Også i denne gruppen trengs en individuell vurdering.

Eksempel på pasienter som kan vente (prioritet innen 4-6 uker):

En del pasienter i tidlig palliativ fase som har begrenset symptombyrde og rimelig god livskvalitet, men der man forventer problemer på sikt. En rekke undersøkelser har vist at slike pasienter kan ha god nytte av vurdering av et palliativt team for å sette i gang forebyggende tiltak, samhandlings- og planleggingsarbeid og etablering av individuell plan.

## **Referanser**

1. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. Geneva: World health Organization, 1990 (WHO Technical Report Series, No. 804)
2. Kreft i Norge 2005. Oslo: Kreftregisteret; 2006 [www.kreftregisteret.no](http://www.kreftregisteret.no)
3. [www.ssb.no/dodsarsak](http://www.ssb.no/dodsarsak)
4. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. J Palliat Care 1991; 7: 6-9
5. Standard for palliasjon. Oslo: Norsk forening for palliativ medisin, Den norske lægeforening; 2004 <http://www.legeforeningen.no/?id=53750> (30.06.2007)

## 2. Kjennetegn og utfordringer ved palliasjon

### **Innledning**

Palliasjon omfatter ivaretagelse av både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov. Fagfeltet kjennetegnes derfor av en tverrfaglig tilnærming med høy grad av samarbeid og samhandling, der også pasienten og de pårørende inngår som en del av teamet.

Dette kapittelet tar for seg en del av de utfordringene helsepersonell stadig står overfor i palliativt arbeid, mens kapittel 3 gir retningslinjer for behandling av noen av de vanligste symptomer og tilstander ved langtkommen kreftsykdom.

### **Kommunikasjon**

Best mulig livskvalitet for pasienten er den overordnede målsettingen for all palliativ behandling og pleie. Siden livskvalitet er subjektiv og derfor kun kan kartlegges ved å kommunisere med pasienten, blir gode ferdigheter i kommunikasjon spesielt viktig i møte med pasienter i palliativ fase av en kreftsykdom. Disse pasientene har alle relativt kort forventet levetid, men forskjellige sykdomsforløp, varierte symptombilder, ulik kulturell bakgrunn, varierende utdanningsnivå og sosial bakgrunn og ulike personligheter. Selv om det foreligger en rekke studier av kommunikasjonen mellom behandlere og kreftpasienter generelt eller kreftpasienter i palliativ fase spesielt, gir litteraturen begrenset empirisk støtte til spesifikke prosedyrer eller teknikker.

Møtet mellom pasient og behandler kan variere fra situasjoner preget av akutte, medisinske tilstander til samtaler om psykiske plager og eksistensielle problemstillinger. Med mulig unntak for de akuttmedisinske situasjonene, inkludert delirium, skal fokus for samtale i palliasjon både være sykdom og pasient (sykdomssentrert og pasientsentrert intervjustil). Det innebærer at pasientens oppfatning av og perspektiv på situasjonen skal komme frem i samtalen. På den måten kan pasienten bli en mer aktiv part i de behandlingsvalg som treffes, og hans/hennes behov vil komme klarere frem.

Av didaktiske grunner kan hensikten med samtaler mellom behandler og pasient inndeles i oppgaveorienterte sider (som å kartlegge pasientens helseproblemer eller å "gi informasjon") og i emosjonelle sider (som å samtale om eksistensielle forhold). Ofte vil en og samme samtale fylle begge hensikter.

### ***Oppgaveorientert kommunikasjon***

Uavhengig av hvor samtalen finner sted, vil en sentral oppgave ofte være å kartlegge pasientens sykdomsbilde og hjelpebehov. Ved oppgaveorientert kommunikasjon vil samtalen typisk veksle mellom "åpne" og "lukkede" spørsmål hvor hensikten i en førstegangskonsultasjon er en mest mulig systematisk kartlegging. Ideelt skal en slik samtale ha karakter av dialog og ikke av utspørring. Den som spør, får bare svar, heter det, og behandlerens evne til å lytte og respondere på

pasientens verbale og non-verbale kommunikasjon er av sentral betydning for å etablere en god dialog.

### **Informasjon om "dårlige nyheter"**

Den canadiske onkologen Robert Buckman har lansert en mal (SPIKES protocol) for hvordan en bør presentere informasjon om en kreftdiagnose eller annen alvorlig sykdom. SPIKES-protokollen beskriver presentasjonen i 6 trinn:

1. **Setting:** Privat og uforstyrret  
Øye til øye  
Pasient (og lege!) rimelig komfortable  
Vurder om andre enn lege og pasient skal være til stede
2. **Perception:** Hva er pasientens oppfatning av situasjonen?
3. **Invitation:** Hva ønsker pasienten å vite?
4. **Knowledge:** Gi kunnskap og informasjon i tilpassede doser
5. **Empathy:** Ta del i pasientens reaksjoner, også de kognitive  
Forhold deg aktivt til pasientens emosjonelle respons
6. **Summary:** Summer opp  
Legg strategi for videre handling

Ved første øyekast kan dette synes banalt. Hensikten er imidlertid å skape en prosess mellom behandler og pasient, og motvirke at informasjon om alvorlig sykdom blir en prosedyre. Formidlingen av faktiske, medisinske opplysninger er derfor kun ett av de seks trinnene.

Internasjonalt har denne malen fått en dominerende plass i opplæringen i å overbringe dårlige nyheter. Malen er også egnet for samtaler om sykdomsprogresjon, manglende muligheter for livsforlengende behandling eller leveutsikter. Fra pasientens perspektiv vil "graden av dårlig nyhet" være lik avstanden mellom forventning og formidlet realitet. For en pasient som er sterkt innstilt på ytterligere onkologisk behandling, vil informasjon om at dette ikke lenger er mulig, være mer truende enn for en pasient som har innsett og forsonet seg med at onkologisk behandling ikke lenger kan hjelpe. Kognitiv svikt (permanent som ved demens eller forbigående som etter operasjoner) eller et svært høyt angstnivå kan begrense evnen til å motta informasjon.

### **Kommunikasjon om emosjonelle forhold**

I tillegg til sykdommen og manifestasjoner av denne, er eksistensielle spørsmål, pasientens psykiske tilstand og relasjoner til de nærmeste sentrale forhold når livet nærmer seg slutten. De to siste forhold er av spesiell betydning i livets aller siste fase. En påtrengende kommunikasjonsstil i forhold til disse temaene kan være like skadelig som ikke å berøre dem.

Ofta vil ikke pasientene ta opp disse temaene med behandlerne ubedt, men de kan gi små hint om at noe trykker på. Mange behandlere kvier seg for å adressere forhold utenfor det strikt medisinske, med begrunnelse om at slike tema ikke ligger innenfor "behandlingskontrakten".

Helt konkret kan en høy angst-skår på et ESAS-skjema være en god innfallsvinkel til å adressere pasientens psykiske tilstand. Et åpent spørsmål som kommenterer



skåren, kan være en god åpning. Hvis pasienten ikke ønsker å samtale om sin psykiske tilstand, er dette lett å akseptere, samtidig som vedkommende får invitasjon til å komme tilbake til temaet på et senere tidspunkt. Hvis en slik tilnærming åpner for ytterligere samtale, skal behandleren tilstrebe å lede intervjuet på en slik måte at symptomenes art, intensitet, varighet, fluktuasjon og forverrende/dempende faktorer blir kartlagt i dialogens form.

For psykiske symptomer skal dette lede til en diagnostisk konklusjon og vurdering av behandlingsmuligheter. Tilpasningsforstyrrelse med angst og depressive symptomer er den hyppigst forekommende psykiatriske diagnosen hos kreftpasienter. Ved denne tilstanden vil en vel tilrettelagt samtale ha en symptomreducerende effekt i de fleste tilfeller. Samtalen kan eventuelt suppleres med et mildt sedativum, og bør alltid følges opp med ytterligere samtaler.

### ***Samtale med de pårørende***

Moderne palliasjon vektlegger ivaretagelse av familien/pårørende, og familie-medlemmer inkluderes i mange samtaler både av oppgaveorientert og emosjonell karakter. Prinsipielt bør man alltid vurdere berettigelsen av å samtale med familien samlet eller pasient og familie hver for seg. Samtidig bør behandleren strengt overholde lovverkets bestemmelser om informasjon om pasientens helsetilstand til andre. Jo mer samtalen er rettet mot emosjonelle aspekter, jo større grunn er det til å avstå fra fellessamtaler, med mindre dette er eksplisitt avtalt eller gjøres med en definert hensikt hvor fellessamtale er indisert.

Fastlåste, familiære konflikter kan vekke sterke ønsker hos behandlere om å skape forsoning når livet går mot slutten. Ofte er dette ikke mulig. Samtaler i teamet for å skape en felles forståelse uten å ta parti i konflikten, er da ofte nødvendig.

En annen kommunikasjonsmessig utfordring kan være at medlemmer i en familie har ulik oppfatning av prognosen. Ønsker blant de pårørende om å skåne pasienten for informasjon om leveutsiktene, er en variant av dette. Prinsipielt bør det tilstrebes å presentere fakta som de er, og det er vist at flertallet av palliative pasienter ønsker å samtale om sin forestående død. SPIKES-protokollen kan også anvendes som en mal for samtaler om leveutsikter med pasientens familie. Også i denne situasjonen er det viktig å få et best mulig inntrykk av de pårørendes oppfatning før informasjon presenteres.

Familien kan i tillegg til det forestående tapet ha egne bekymringer for tiden etter dødsfallet, for eksempel bekymring for hvordan en eller flere av de etterlatte vil klare seg. Hvis ikke pasienten deler dette perspektivet, vil det ofte være hensiktsmessig å møte familien til samtale om slike forhold uten pasienten til stede.

Etterlattesamtaler brukes rutinemessig ved de fleste palliative enheter og er en god anledning til å fange opp spesielle behov for hjelp hos det mindretall av etterlatte som har dette. I tillegg til individuelle og familiære særtrekk kan raske og dramatiske sykdomsforløp medføre en komplisert sorgprosess.

### ***Kommunikasjon i tilslutning til beslutning om HLR-minus***

En annen spesiell utfordring innenfor lindrende behandling kan være kommunikasjon relatert til beslutningen om å avstå fra hjerte-lunge-redning (HLR-minus). Dagens

retningslinjer fastslår at vedtak om HLR-minus skal fattes etter samråd med pasienten hvis vedkommende er beslutningskompetent. Det er viktig at pasienten er innforstått med manglende behandlingsmuligheter for grunnlidelsen, konsekvenser av gjenoppliving og tidsperspektivet. Kommunikasjon om hjerte-lunge-redning bør om mulig foregå over en viss tid, slik at HLR-minus blir en naturlig konklusjon og ikke en fremprovosert underskrift på et skjema. Dermed kan en uverdigg avslutning på livet unngås.

### **Litteratur**

1. Levy MH. Doctor-patient communication: the lifeline to comprehensive cancer care. ASCO 1998; 195-202
2. Fallowfield L, Jenkins V. Effective communication skills are the key to good cancer care. Eur J Cancer 1999; 35: 1592-7
3. Kringlen E, Finset A. Den kliniske samtalen. Oslo: Universitetsforlaget; 1999
4. Fallowfield L. Communication with the patient and family in palliative medicine. I: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, red. Oxford Textbook of Palliative Medicine, 3. utgave. Oxford: Oxford University Press; 2004. s. 101-7
5. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. Lancet 2004; 363: 312-9
6. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. Oncologist 2000; 5: 302-11
7. Detmar SB, Muller MJ, Wever LD, Schornagel JH, Aaronson NK. The patient-physician relationship. Patient-physician communication during outpatient palliative treatment visits: an observational study. JAMA 2001; 285: 1351-7
8. Emanuel EJ, Fairclough DL, Wolfe P, Emanuel LL. Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement: is it stressful? Is it helpful? Arch Intern Med 2004; 164: 1999-2004
9. Lederberg MS. The family of the cancer patient. I: Holland JC, red. Psycho-oncology. New York: Oxford University Press; 1998. s. 981-93
10. Kissane DW. A challenge for palliative medicine: bereavement care. Eur J Pall Care 2005; 12(2S): 19-23
11. Ringdal GI, Ringdal K, Jordhøy MS, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. Health-related quality of life (HRQOL) in family members of cancer victims: results from a longitudinal intervention study in Norway and Sweden. Palliat Med 2004; 18: 108-20
12. The AM, Hak T, Koëter G, van Der Wal G. Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. BMJ 2000; 321: 1376-81

13. Chochinov HM. Dignity and the eye of the beholder. *J Clin Oncol* 2004; 22: 1336-40
14. Lickiss JN, Turner KS, Pollock ML. The interdisciplinary team. I: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, red. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 3. utgave. Oxford: Oxford University Press; 2004. s. 42-6

### **Ivaretakelse av fysisk funksjon**

Fysisk funksjon kan defineres som en persons opplevelse av egen fysisk kapasitet eller hva vedkommende faktisk kan utføre (1).

#### ***Tap av fysisk funksjon***

Alle pasienter med langtkommen sykdom vil gradvis få redusert fysisk funksjon (2). Hos kreftpasienter kan dette skyldes den generelle sykdomsprosessen, lokale sykdomsmanifestasjoner, behandlingen av kreftsykdommen, ev. komorbiditet og inaktivitet som følge av sykdom og behandling. Ernæringssvikt med vekttap og muskelatrofi som følge, dyspné, pareser og patologiske frakturer er eksempler på sykdomsrelaterte faktorer som fører til redusert fysisk funksjon. Symptomer som fatigue, smerter, kvalme, angst og depresjon vil ofte føre til nedsatt fysisk aktivitet og dermed lede inn i en ond sirkel med økende reduksjon av den fysiske funksjonen. Det antas at en betydelig del av kreftpasienters tap av fysisk funksjon skyldes inaktivitet.

Hvordan den enkelte pasients fysiske funksjon endres i løpet av sykdomsforløpet, vil avhenge av komorbiditet, sykdomsutvikling, behandling, grad av immobilisering og ulike individuelle faktorer. Ofte vil funksjonsnivået svinge i perioder i takt med behandling som cellegiftkurer og kirurgiske inngrep. Sykdomsrelaterte hendelser som f.eks. truende tverrsnittslesjon og patologiske frakturer kan gi et bratt fall i funksjonsnivået. Hovedtendensen er imidlertid at de fleste pasienter har et svingende, men slakt nedadgående fysisk funksjonsnivå, med bratt fall den siste levetiden.

Tap av fysisk funksjon medfører ofte inaktivitet som igjen disponerer for komplikasjoner fra bevegelsesapparatet, fordøyelsessystemet, respirasjonsorganer og sirkulasjonssystemet, og kan bidra til utvikling av obstipasjon, pneumoni, sår, ødemer, dyp venetrombose, muskelatrofi, kontrakturer og smerter fra muskelskjelettapparatet. Tap av fysisk funksjon fører til redusert selvstendighet og vil dermed også ha psykososiale følger og medføre økt hjelpebehov og redusert livskvalitet (3). Det er derfor av stor betydning å kartlegge, forebygge og behandle tap av fysisk funksjon.

#### ***Kartlegging av funksjonsnivå***

Kartlegging og beskrivelse av pasientens funksjonsnivå bør inngå i en generell utredning av en pasient i palliativ fase av en kreftsykdom. Det er også viktig å kartlegge årsakene til redusert fysisk funksjon. En grundigere kartlegging ved fysio- og/eller ergoterapeut er aktuelt som utgangspunkt for rehabilitering, for å kunne måle effekt av ulike typer tiltak og som hjelp til vurdering av pleiebehov. Innen palliasjon benyttes flere måleinstrumenter. Fysisk funksjon kan i hovedtrekk måles på to måter,

enten ved selvrapportering eller ved observasjon og/eller objektive tester.

### ***Selvrapportering***

Flere instrumenter for måling av helserelatert livskvalitet har spørsmål som dekker aspekter av fysisk funksjon, f.eks. SF 36. Dette gjelder også spørreskjema utviklet for kreftpasienter, som f.eks. EORTC QLQ-C30. De ulike skjemaene vektlegger til dels ulike aspekter og har ulik spørsmålsformulering. Felles for de to nevnte instrumentene er at de i stor grad måler evne til forflytning. Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) er et redskap for å kartlegge vanlige symptomer hos palliative pasienter, og kan gi nyttig informasjon om mulige årsaker til nedsatt fysisk funksjon.

### ***Observasjon og/eller objektive tester***

Et aktuelt redskap er Karnofsky Performance Scale (KPS). Den er inndelt i 11 kategorier mellom 0 % (død) og 100 % (full funksjon). Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) / WHO Performance Scale gir en grov beskrivelse av funksjon og er inndelt fra 0 (normal aktivitet uten restriksjoner) til 4 (fullt sengeliggende og pleietrengende).

Edmonton Functional Assessment Tool (EFAT) gir en mer detaljert funksjonsutredning og er sensitiv hos palliative pasienter med lavt fysisk funksjonsnivå (4). EFAT registrerer symptomer som påvirker funksjonsnivået, og hva pasienten kan gjøre på oppfordring, og baserer seg på både samtale/spørsmål og tester. EFAT er oversatt til norsk og er et aktuelt kartleggingsredskap for pasienter i palliativ fase. EFAT kan integreres i en fysioterapeutisk undersøkelse sammen med undersøkelse av andre faktorer som har betydning for fysisk funksjon, som f.eks. muskelstyrke, leddutslag, respirasjon, spenningsnivå, nevrologiske utfall og ødem.

### ***Forebygging og begrensning av funksjonstap***

Det er viktig å forebygge og begrense funksjonstap som følge av immobilisering i størst mulig grad ved å legge til rette for bevegelse og fysisk aktivitet i hele sykdomsforløpet. Også i palliativ fase bør teamet ha en felles målsetting om å hjelpe pasienten til å opprettholde høyest mulig funksjonsnivå og grad av selvstendighet (5). Dette gjelder både hjemmeboende pasienter og pasienter innlagt på sykehus og i sykehjem. God symptomlindring er avgjørende for å begrense immobilisering.

Følgende tiltak anbefales (erfaringsbasert anbefaling):

- Tilpasning av hjelpemidler for å unngå immobilisering. Dette kan være skinner, ortoser og korsetter ved pareser, smerter eller bruddfare, ulike ganghjelpemidler eller transportrullestol for å øke pasientens aksjonsradius.
- Veiledning i bevegelse og forflytning, f.eks. ved skjelettmetastaser, bruddfare, bevegelsesrelaterte smerter og ved usikkerhet og frykt for bevegelse.
- Å la pasienten beholde mest mulig egen kontroll i stelle- og forflytnings-situasjoner.
- Tilrettelegging for bevegelse og aktivitet ved innleggelse i institusjon, unngå unødig sengeleie.
- Tilbud om tilpasset trening individuelt eller i grupper hvor dette er mulig. Veiledning i fysisk aktivitet og ev. tilpasset egentreningsprogram.

## **Tverrfaglig tilnærming ved funksjonstap**

### **Generelle prinsipper**

- Det er et mål å bevare et optimalt funksjonsnivå. Hva dette innebærer for den enkelte pasient, vil avhenge av både sykdomsfase, motivasjon og andre individuelle faktorer.
- Årsakene til redusert fysisk funksjon må kartlegges og behandles i størst mulig grad. God lindring av smerter og andre plager er en forutsetning for fysisk aktivitet og aktiv rehabilitering. Dette innebærer også å møte psykologiske og åndelige/eksistensielle behov.
- Teamet må finne frem til en felles, realistisk målsetting. Sykdomsfase, prognose og annen medisinsk informasjon, pleiemessige og psykososiale forhold sammen med pasientens ønsker, behov og motivasjon må legges til grunn.
- Best mulig ernæring har betydning for å opprettholde fysisk funksjon.
- Tidspunkt for og mengde av trening og aktivitet må samkjøres med medisiner, stell, besøk og annet.
- Det er viktig å finne en god balanse mellom aktivitet og hvile.
- Mål og tiltak må hele tiden evalueres og tilpasses pasientens situasjon og ønsker.

### **Aktuelle tiltak**

Effekt av fysisk aktivitet generelt er godt dokumentert. Studier av fysisk aktivitet hos kreftpasienter generelt viser at tilpasset trening under og etter kreftbehandling har positiv effekt på både fysiologiske og psykologiske faktorer som fysisk funksjon, kardiovaskulær kapasitet, fatigue, psykisk velbefinnende, søvn og generell livskvalitet (6-7). En norsk fase 2-studie indikerer også positiv effekt av trening for palliative pasienter, både på objektive funksjonsmål og symptomer som fatigue, kvalme og angst, samt på overordnet livskvalitet (8). Internasjonale studier og klinisk erfaring fra palliative enheter i Norge og andre land tyder på at bevegelse og trening på et tilpasset nivå har stor betydning for mange palliative pasienter, også ved langtkommen sykdom (8-10). Det er ikke dokumentert negativ effekt av fysisk aktivitet hos pasienter i palliativ fase.

Følgende tiltak er aktuelle:

- Felles strategi i pleieteamet for håndtering, stell og forflytning av pasienten. Det må legges til grunn at pasienten får beholde mest mulig egen kontroll og være mest mulig selvstendig.
- Legge til rette for aktivitet og unngå unødig sengeleie.
- Tilpasning av ADL-hjelpemidler og trening av dagliglivets funksjoner.
- Trening av forflytning / funksjonstrening. Det er viktig at funksjonstreningen samordnes med pleiepersonalets og pårørendes håndtering av pasienten i stell og forflytning.
- Tilpasning av hjelpemidler (se under forebygging) og hjelp til å tilpasse seg varige funksjonstap.
- Øvelsesbehandling. Type trening og dosering vil variere i løpet av ulike faser av sykdommen. Treningen kan variere fra trening etter vanlige treningsprinsipper for styrke, bevegelighet, utholdenhet og balanse til lette, tilpassete øvelser i seng, med hovedvekt på å fremme sirkulasjon og pust og vedlikeholde bevegelighet. Treningen bør ha fokus på gjenværende ressurser, være positiv og oppleves

som meningsfull. Treningen kan foregå i grupper, som individuell behandling eller som egentrening. Bassentrening er et godt alternativ der dette er mulig.

- Trening og veiledning knyttet til spesielle tilstander, f.eks. skjelettmetastaser, opptrening etter truende tverrsnittslesjon, lungesykdommer og nevrologiske tilstander / sykdommer.

### **Kontraindikasjoner / forsiktighetsregler**

Aktiviteten bør ikke fremprovosere smerter eller andre symptomer som vedvarer etter at aktiviteten er avsluttet. Det bør utøves forsiktighet med fysisk aktivitet ved lav hemoglobin, lave blodplateverdier og uttalt kakeksi, samt ved utbredte skjelettmetastaser. En bør unngå testing av passiv bevegelighet og øvelser med motstand på kroppsdeler med utbredte skjelettmetastaser (11). Personalet må være oppmerksomme på økende smerter fra skjelettet og på symptomer på truende tverrsnittslesjon. Det er også viktig å være oppmerksom på ev. utvikling av proksimale myopatier ved bruk av høye doser kortikosteroider, og på svimmelhet og falltendens som medikamentbivirkning. Den positive verdien av tiltak og trening må være større enn ev. negative konsekvenser, som f.eks. bruk av pasientens tid og krefter. Det må hele tiden være pasientens valg og ønsker som står sentralt.

### **Referanser**

1. Physical activity and health: A report of the Surgeon General. U.S. Department of Health and Human Services; 1996.  
<http://www.cdc.gov/nccdphp/sgr/summary.htm> (30.06.2007)
2. Jordhøy MS, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S. Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial. *J Clin Oncol* 2001; 19: 3884-94
3. Cohen SR, Leis A. What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective? *J Palliat Care* 2002; 18: 48-58
4. Kaasa T, Wessel J. The Edmonton Functional Assessment Tool: further development and validation for use in palliative care. *J Palliat Care* 2001; 17: 5-11
5. Tookman AJ, Hopkins K, Scharpen-von-Heussen K. Rehabilitation in palliative medicine. I: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, red. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 3. utgave. Oxford: Oxford University Press; 2004. s. 1021-32
6. Oldervoll LM, Kaasa S, Hjermstad MJ, Lund JA, Loge JH. Physical exercise results in the improved subjective well-being of a few or is effective rehabilitation for all cancer patients? *Eur J Cancer* 2004; 40: 951-62
7. Galvao DA, Newton RU. Review of exercise intervention studies in cancer patients. *J Clin Oncol* 2005; 23: 899-909
8. Oldervoll LM, Loge JH, Paltiel H, Asp MB, Vidvei U, Wiken AN, Hjermstad MJ, Kaasa S. The effect of a physical exercise program in palliative care: A phase II study. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31: 421-30

9. Yoshioka H. Rehabilitation for the terminal ill cancer patient. Am J Phys Med Rehab 1994; 73: 199-206
10. Cheville A. Rehabilitation of patients with advanced cancer. Cancer 2001; 92 (4 Suppl): 1039-48
11. Bunting RW, Shea B. Bone metastasis and rehabilitation. Cancer 2001; 92 (4 Suppl): 1020-8

## **Ivaretakelse av ernæringsstatus**

### ***Ernæringsstatus***

God ernæringsstatus defineres som en tilstand der kroppens behov for energi og næringsstoffer er dekket gjennom matinntaket. Dersom energibehovet ikke er dekket, må kroppen bryte ned eget vev for å dekke energiunderskuddet, og vekten vil reduseres (1). En slik situasjon innebærer bl.a. nedbryting av proteiner og andre livsviktige bestanddeler i cellene. Vedvarende mangel på energi og næringsstoffer fører til underernæring, som igjen bidrar til økt sykkelighet og redusert fysisk funksjon og velvære.

Vektutvikling er det viktigste målet på endret ernæringsstatus. Opp til 85 % av pasientene ved palliative enheter rapporterer vekttap (2). Det er mange årsaker til vekttap ved langtkommen kreftsykdom (3). Dels kan vekttapet skyldes den generelle sykdomsprosessen, men lokale sykdomsmanifestasjoner, behandling og komorbiditet kan også spille inn. Appetitten er ofte redusert, og problemer som forstoppelse og munntørrhet kan redusere muligheten til å få i seg mat. I tillegg har om lag en fjerdedel av kreftpasienter med metastatisk sykdom det såkalte cancer-kakeksi-syndromet, som kjennetegnes av appetittløshet, kronisk kvalme, tidlig metthetsfølelse og kraftløshet (4).

### ***Kakeksi***

Det er viktig å skille mellom ulike typer kakeksi (4-5). Primær kakeksi er en følge av metabolske forstyrrelser utløst av kreftsykdommen, hvor bl.a. appetittreguleringen blir påvirket. Vekttapet forklares ikke ved for lite matinntak, men ved endret metabolisme (1,6). Den endrete metabolismen fører bl.a. til større tap av muskelmasse enn ved vanlig sult, og innebærer at ernæringsbehandling ikke gir forventet vektøkning og bedring av ernæringsstatus (3,5,7).

Ved sekundær kakeksi er metabolismen normal, men matinntaket er redusert eller tapet av næringsstoffer forhøyet (5). Årsaker til sekundær kakeksi kan være 1) for lite matinntak på grunn av symptomer som smerter, kvalme, oppkast, smaksforandringer, munntørrhet, svelgvansker, obstipasjon, psykososiale faktorer osv., 2) økt tap eller økte behov sekundært til diaré, ascites, infeksjoner, hjerte/lungesykdom med mer, eller 3) tap av muskelmasse som følge av immobilisering (8-10).

Ofte vil det hos den enkelte pasient forekomme komponenter av både primær og sekundær kakeksi (6,7). Det finnes i dag ingen behandling for å reversere primær kakeksi, men tiltak mot sekundær kakeksi kan bidra til å motvirke vekttap og forebygge underernæring (5,11).

## **Utredning**

Vurdering av pasientens ernæringsstatus bør inngå i en generell utredning. Det er viktig å kartlegge årsakene til vekttap og underernæring slik at målrettede tiltak om mulig kan iverksettes. En behandlingsplan med mål for ernæring bør utarbeides og evalueres hyppig. Fortløpende vurdering av ernæringsstatus er viktig for å kunne evaluere effekten av de tiltak som er gjort. Ernæringsstatus kan vurderes ved en kombinasjon av antropometriske mål som høyde og vekt, blodprøver og informasjon om matinntaket. Det finnes også en rekke screeninginstrumenter for vurdering av ernæringsstatus, men ikke alle er prøvd ut og validert hos kreftpasienter i palliativ fase av sykdommen.

### **Anamnese/klinisk undersøkelse**

- Kartlegge underliggende årsaker til dårlig appetitt og vekttap (smerter, munntørrhet, dysfagi, obstipasjon, dehydrering, depresjon, angst, mataversjoner og kvalme med mer).
- Måle vekt og høyde. NB: Ødemer og ascites kan kamuflere vekttap (7).

Mer enn 10 % vekttap siste 6 måneder eller mer enn 5 % vekttap siste 3 måneder er å anse som et signifikant og alvorlig vekttap. Dersom vekttap opptrer i kombinasjon med lav BMI (body mass index) (< 20 kg/m<sup>2</sup> for voksne) og/eller et matinntak på mindre enn 60 % av beregnet behov siste 10 dager, vil pasienten være underernært eller i en ernæringsmessig risikosituasjon (12).

### **Supplerende undersøkelser**

- Registrering av matinntak i 3-7 dager ved hjelp av enkel kaloriregistrering, ev. intervju med pasienten for kartlegging av mat- og drikkeinntak siste døgn (24-timers kosthistorie)
- Serum-albumin. Albuminverdien er ofte lav ved underernæring, men påvirkes også av andre faktorer som infeksjon og inflammasjon. Til tross for dette er albumin sannsynligvis en av de beste laboratorietester for underernæring, så lenge en ikke benytter dette som eneste mål.

### **Screening av ernæringsstatus**

Ved screening av ernæringsstatus kombineres objektive og subjektive mål for å kategorisere pasientenes ernæringsstilstand. Et av de mest brukte screening-instrumentene er Subjective Global Assessment Questionnaire (SGA) (13). På bakgrunn av informasjon om vektutvikling, matinntak, symptomer og fysisk funksjon blir pasienten klassifisert som velernært, noe underernært eller alvorlig underernært. Denne inndelingen har vist seg å korrelere godt med mer objektive mål for ernæringsstatus, samt morbiditet, dødelighet og livskvalitet. Thoresen og medarbeidere har evaluert SGA (14), og konkluderte med at skjemaet kan benyttes som screeninginstrument for palliative pasienter. Andre skjema som er mye brukt, er Malnutrition Universal Screening Tool (MUST) og Mini Nutritional Assessment (MNA). Disse skjemaene er i prinsippet bygget opp på samme måte som SGA, men de er ikke validert hos pasienter med langtkommen kreftsykdom.

### **Beregning av energi og væskebehov**

- Oppegående pasienter: 30-35 kcal/kg/dag



- Sengeliggende pasienter: 25-30 kcal/kg/dag
- Eldre over 70 år: Anbefalte mengder reduseres med 10 %
- Væskebehov: Tommelfingerregel: 30-35 ml/kg/dag. Obs: Korriger for eventuelle tap

### **Tiltak**

Det er viktig å behandle underliggende årsak(er) til dårlig ernæringsstatus hvis dette er mulig og ønskelig.

### **Tilrettelegging for økt inntak av mat og drikke**

Det første en bør vurdere, er spisesituasjonen (miljø, sittestilling, selskap osv.). Er det mulig å optimalisere miljøet rundt måltidene slik at pasienten kan spise mer? Deretter bør en se om det er mulig å øke kaloriinnholdet i maten, uten nødvendigvis å øke matens volum. Som tillegg til dette kan en vurdere å øke antall måltider eller bruke mellommåltider og næringsdrikker. Næringsdrikker kan være mer effektivt tilskudd av energi og proteiner enn vanlig mat. Selv om en innfører mellommåltider i form av næringsdrikker, behøver det ikke gå ut over energiinntaket fra hovedmåltidene (16).

Mange kreftpasienter opplever smaksforandringer. Sammen med kvalme og dårlig matlyst kan det være et problem å akseptere visse smaker. Den enkelte bør prøve seg fram og få mulighet til å velge blant ulike matretter og typer av næringsdrikker for å opprettholde energiinntaket over tid (17).

Mat er mer enn energi og næringsstoffer. Mat har også en viktig sosial, kulturell, psykologisk og symbolsk betydning. I alle faser av livet, men kanskje spesielt i siste fase, er det viktig å forstå matens ulike roller for å tilrettelegge for best mulig spisesituasjon (18-19) .

Praktiske råd:

- Tilby individuelt tilpassede, små og hyppige måltider (6-8 per dag)
- Ha snacks, mellommåltider eller næringsdrikker lett tilgjengelig
- Tilby kaloririk drikke fremfor vann
- Tilby mat når pasienten er mest opplagt. Forsøk å tilby uten alltid å spørre først.
- At man spiser, er viktigere enn hva man spiser
- Tilrettelegg for endret konsistens ved tygge- eller svelgproblemer
- Tilrettelegg for enklest mulig matlaging dersom pasienten må lage mat selv
- Ved langsom ventrikkeltømming tales ofte små, karbohydratrike måltider (frukt, kjeks, ristet brød osv.) bedre enn protein- og fettrike måltider
- Tilby daglig multivitaminskudd samt tran ved ensidig kosthold

### **Medikamentell behandling**

Av de ulike medikamenter som er prøvd mot appetittløshet og vekttap, har kun progestogener og kortikosteroider vist effekt (20-21). Megestrolacetat (progestogen) er det eneste medikamentet som har vist effekt i form av både bedre appetitt og vektøkning. Det er imidlertid bare omtrent halvparten som får denne effekten, og det er ikke dokumentert at medikamentet bedrer livskvaliteten (21).

Praktiske anbefalinger:

Megestrolacetat er å foretrekke fremfor kortikosteroider for å behandle dårlig matlyst

ved forventet levetid over 2- 3 måneder (5,7,21). Dose: 320 mg daglig i 2-3 uker, nedtrapping til 160 mg daglig ved effekt, og seponering om effekt ikke foreligger. Kortikosteroider kan øke appetitt, men effekten opphører vanligvis etter noen uker. Dose: 20-40 mg prednisolon per dag i 2-4 uker (5). Seponeres ved manglende effekt.

Metoklopramid øker ventrikkeltømmingen og lindrer tidlig metthetsfølelse og kvalme. Dose: 10-20 mg en halv time før hvert måltid eller hver 4. time (5).

### **Aktiv ernærings- og væskebehandling**

Pasienter som har inntatt mindre enn 60 % av beregnet kaloribehov i 10 dager eller mer sammenhengende, eller allerede er underernært, bør vurderes for aktiv ernæringsbehandling (sondeernæring eller intravenøs ernæring) dersom andre tiltak er prøvd uten effekt. Dette vil i all hovedsak gjelde pasienter som har forventet levetid over 2-3 måneder (12).

Det skal alltid lages en plan for aktiv ernæringsbehandling, med klare mål og fastsatt tid for evaluering.

Praktiske anbefalinger:

- Enteral rute er å foretrekke fremfor intravenøs ernæring så lenge det er mulig.
- Vurder sondeernæring (nasogastrisk eller via PEG) dersom pasienten ikke kan ta til seg mat og drikke per os (f.eks. tumor i øre-nese-hals-området, obstruksjon i øvre GI-traktus)
- Vurder muligheten for å gi intravenøs væske og ernæring dersom det ikke er mulig å gi ernæring enteralt (obstruksjon i nedre GI-traktus, ikke mulig å legge ned sonde).

### **Kort forventet levetid**

Ved forventet levetid under 2-3 måneder er sondeernæring eller intravenøs ernæring vanligvis ikke indisert (22). Det finnes imidlertid unntak, som å hjelpe pasienten gjennom et operativt inngrep, en infeksjon eller annen komplikasjon, eller i forbindelse med samtidig tumorrettet behandling. Intravenøs ernæring kan også forsøkes ved kompliserte gastrointestinale tilstander hvor det er usikkerhet omkring prognosen. Det er vanlig å stoppe eller redusere mengden ernæring hvis pasienten begynner å akkumulere væske eller får bivirkninger av behandlingen.

EAPC har utarbeidet retningslinjer for vurdering av ernærings- og væskebehandling til palliative pasienter. Disse kan være til hjelp i beslutningsprosessen (5,23).

### **Ernæring i livets aller siste fase**

Forholdene skal legges til rette for best mulig symptomlindring (24). Det er ikke nødvendig å fokusere på vekt og dekning av ernæringsbehov. De fleste pasienter vil ikke føle sult i denne fasen.

Væskebehandling i terminalfasen er også omdiskutert. Hvis det er indikasjon for hydrering, er det tilstrekkelig med 500-1000 ml væske per døgn (5). Tørr munn skal behandles lokalt, da dette ikke nødvendigvis lindres ved parenteral væsketilførsel (5).

Praktiske anbefalinger:

- Små slurker med vann og minimalt med mat er tilstrekkelig for å redusere tørst og sult i terminalfasen

- Behandling av munntørrhet er viktig
- Væske kan ev. gis subkutant ved dehydrering

### **Referanser**

1. Roubenoff R, Heymsfield SB, Kehayias JJ, Cannon JG, Rosenberg IH. Standardization of nomenclature of body composition in weight loss. *Am J Clin Nutr* 1997; 66: 192-6
2. Sarhill N, Mahmoud F, Walsh D, Nelson KA, Komurcu S, Davis M, LeGrand S, Abdullah O, Rybicki L. Evaluation of nutritional status in advanced metastatic cancer. *Support Care Cancer* 2003; 11: 652-9
3. Baracos VE. Cancer-associated cachexia and underlying biological mechanisms. *Annu Rev Nutr* 2006; 26: 435-61
4. Strasser F. Pathophysiology of the anorexia/cachexia syndrome. I: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, red. *Oxford Textbook of Palliative medicine*, 3. utgave. Oxford: Oxford University Press; 2004. s. 520-33
5. Nordøy T, Thoresen L, Kvikstad A, Svensen R. Ernæring og væskebehandling til pasienter med ikke-kurabel kreftsykdom. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2006; 126: 624-7
6. Bosaeus I, Daneryd P, Lundholm K. Dietary intake, resting energy expenditure, weight loss and survival in cancer patients. *J Nutr* 2002; 132 (11 Suppl): 3465S-6S
7. Stewart GD, Skipworth RJ, Fearon KC. Cancer cachexia and fatigue. *Clin Med* 2006; 6: 140-3
8. Strasser F. Eating-related disorders in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2003; 11: 11-20
9. Bruera E. ABC of palliative care. Anorexia, cachexia, and nutrition. *BM* 1997; 315: 1219-22
10. Laviano A, Meguid MM, Rossi Fanelli F. Cancer anorexia: clinical implications, pathogenesis, and therapeutic strategies. *Lancet Oncol* 2003; 4: 686-94
11. Muscaritoli M, Bossola M, Aversa Z, Bellantone R, Rossi Fanelli F. Prevention and treatment of cancer cachexia: new insights into an old problem. *Eur J Cancer* 2006; 42: 31-41
12. Arends J, Bodoky G, Bozzetti F, Fearon K, Muscaritoli M, Selga G, van Bokhorst-de van der Schueren MA, von Meyenfeldt M; DGEM (German Society for Nutritional Medicine), Zürcher G, Fietkau R, Aulbert E, Frick B, Holm M, Kneba M, Mestrom HJ, Zander A; ESPEN (European society for Parenteral and Enteral Nutrition). ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Non-surgical oncology. *Clin Nutr* 2006; 25: 245-59

13. Detsky AS, McLaughlin JR, Baker JP, Johnston N, Whittaker S, Mendelson RA, Jeejeebhoy KN. What is subjective global assessment of nutritional status? JPEN J Parenter Enteral Nutr 1987; 11: 8-13
14. Thoresen L, Fjeldstad I, Krogstad K, Kaasa S, Falkmer UG. Nutritional status of patients with advanced cancer: the value of using the subjective global assessment of nutritional status as a screening tool. Palliat Med 2002; 16: 33-42
15. Hill D, Hart K. A practical approach to nutritional support for patients with advanced cancer. Int J Palliat Nurs 2001; 7: 317-21
16. McCarthy D, Weihofen D. The effect of nutritional supplements on food intake in patients undergoing radiotherapy. Oncol Nurs Forum 1999; 26: 897-900
17. Ravasco P. Aspects of taste and compliance in patients with cancer. Eur J Oncol Nurs 2005; 9S2: S84-S91
18. Gwilliam B, Bailey C. The nature of terminal malignant bowel obstruction and its impact on patients with advanced cancer. Int J Palliat Nurs 2001; 7: 474-81
19. Jatoi A, Kumar S, Sloan JA, Nguyen PL. On appetite and its loss. J Clin Oncol 2000; 18: 2930-2
20. Yavuzsen T, Davis MP, Walsh D, LeGrand S, Lagman R. Systematic review of the treatment of cancer-associated anorexia and weight loss. J Clin Oncol 2005; 23: 8500-11
21. Berenstein EG, Ortiz Z. Megestrol acetate for the treatment of anorexia-cachexia syndrome. Cochrane Database Syst Rev 2005; CD004310
22. Plonk WM, Jr., Arnold RM. Terminal care: the last weeks of life. J Palliat Med 2005; 8: 1042-54
23. Bozzetti F, Amadori D, Bruera E, Cozzaglio L, Corli O, Filiberti A, Rapin CH, Neuenschwander H, Aoun M, Ricci SB, De Conno F, Doci R, Garrone M, Gentilini M, Lery N, Mantell M, Sheldon-Collins R, Trompino G. Guidelines on artificial nutrition versus hydration in terminal cancer patients. European Association for Palliative Care. Nutrition 1996; 12: 163-7
24. Dy SM. Enteral and parenteral nutrition in terminally ill cancer patients: a review of the literature. Am J Hosp Palliat Care 2006; 23: 369-77

### **Pårørende**

De pårørende er en sentral målgruppe for palliativ innsats slik det er formulert i definisjonen av palliasjon. I henhold til Pasientrettighetsloven defineres pårørende som den pasienten oppgir som pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, men det skal tas utgangspunkt i en nærmere angitt rekkefølge av personer.

## ***Ivaretakelse av pårørende***

Pårørende er en viktig ressurs for den alvorlig syke og døende pasienten. De kjenner pasienten fra tidligere og kan gi viktig informasjon til helsepersonell. Mange pårørende ønsker å bidra med stell og omsorg. For at det skal være mulig, har de behov for informasjon om sykdommen, behandlingen og forventet utvikling. De nærmeste pårørende må inviteres til samtale så tidlig som mulig. Ofte vil det være behov for samtaler sammen med pasienten og for egne samtaler med pårørende.

Det er også viktig å ivareta de pårørendes egne behov. Dette er vesentlig både for å redusere belastningen i selve sykdomsperioden og med tanke på sorgprosessen og tiden etter dødsfallet. Sykdom og død fører ofte til endrede roller i en familie, og kan også ledsages av økonomiske problemer (Se kapitlet om sosiale rettigheter, side 46-54). Ivaretakelse av de pårørende vil indirekte også være en hjelp for pasienten. Å involvere de pårørende i beslutninger omkring stell og behandling av pasienten har trolig en positiv effekt på hvordan de vil oppleve belastningen i perioden etter dødsfallet.

Ivaretakelse av de pårørende omfatter også oppfølging i forbindelse med dødsfallet. Når døden har inntrådt, må de pårørende få tid til å ta avskjed og få mulighet til å delta i stellet av den døde. Det er mange praktiske gjøremål forbundet med et dødsfall. Såkalt "pårørendekonvolutt" eller "etterlattermappe" med praktisk informasjon kan være til hjelp i en slik situasjon, spesielt ved dødsfall i hjemmet. Ved planlagt død i hjemmet bør det på forhånd være avklart hvem som skal syne liket og utstede dødsattest.

Pårørende bør følges opp etter dødsfallet. Det vanligste er avtalt telefonisk kontakt og tilbud om samtale etter en viss tid (såkalt etterlattesamtale). Hensikten er å gi informasjon og besvare spørsmål som har meldt seg etter dødsfallet. Pårørendes eventuelle behov for legehjelp skal kanaliseres til fastlegen. Informasjon om relevante tilbud som sorgstøttegrupper og lignende i nærmiljøet bør være tilgjengelig på de aktuelle avdelingene og formidles ved behov.

## ***Barn og ungdom som pårørende***

Barn og ungdom som pårørende må ivaretas ut fra sine behov ([http://www.kreftforeningen.no/vp/multimedia/archive/00001/Barn\\_og\\_ungdom\\_1225\\_a.pdf](http://www.kreftforeningen.no/vp/multimedia/archive/00001/Barn_og_ungdom_1225_a.pdf)). Barn og ungdom har stor evne til å mestre en belastning som at mor/far er døende hvis de har personer rundt seg som møter dem med innsikt og forståelse. Ved behov må det i samråd med familien utarbeides en plan for hvordan barn og ungdommer kan inkluderes, og hvordan informasjon kan formidles. I planen bør det legges vekt på følgende aspekter:

- tidlig inkludering og god, konkret informasjon tilpasset alder og utviklingsnivå
- informasjon om normale reaksjoner
- rom for bearbeidelse av følelser og reaksjoner
- støtte og oppmuntring til å opprettholde daglige rutiner og faste aktiviteter
- kartlegging av familiens nettverk
- vurdering av behov for informasjon til barnehage, skole og/eller andre viktige personer/grupper i lokalmiljøet
- vurdering av behov for hjelp fra andre ressurspersoner/samarbeidspartnere, enten for personlig veiledning eller som koordinator/kontaktperson

## **Referanser**

1. Panke JT, Ferrell BR. Emotional problems in the family. I: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, red. Oxford Textbook of Palliative Medicine, 3. utgave. Oxford: Oxford University Press; 2004. s. 985-92
2. Kissane DW. Bereavement. I: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, red. Oxford Textbook of Palliative Medicine, 3. utgave. Oxford: Oxford University Press; 2004. s. 1137-51

## **Åndelige utfordringer i forbindelse med palliasjon**

Palliasjon omfatter også pasientens åndelige behov ("spiritual needs", jf. WHO-definisjonen). Hospice-bevegelsen og fremveksten av palliasjon som fagfelt har bidratt sterkt til økt oppmerksomhet om åndelig omsorg i helsevesenet.

I engelskspråklig litteratur brukes begrepet "spiritual care". Direkte oversatt kan "åndelig omsorg" stå som en samlebetegnelse for personalets tilnærming og innsats i forhold til eksistensielle og åndelige utfordringer og behov i siste livsfase. Betegnelsen "åndelig omsorg" kan imidlertid gi for snevre eller feilaktige assosiasjoner. Nedenfor presenteres derfor bredden i de aktuelle "åndelige" spørsmålsstillinger. Selv om det åndelige området ikke entydig lar seg avgrense, fremstår det samlet sett med et nokså klart innhold. Litteraturen viser at flertallet av pasientene – uavhengig av livssyn – i sin siste levetid er opptatt av spørsmål innen dette feltet, vidt forstått.

### **Kort beskrivelse av det åndelige området**

Det åndelige feltet har tre hoveddimensjoner, som ofte griper over i hverandre:

#### **1. Eksistensielle utfordringer og tilnærminger**

Under dette punktet er det naturlig å samle spørsmål som dreier seg om identitet og mening, lidelse og død, skyld og skam, frihet og ansvar, glede og livsmot. Alle disse og lignende spørsmål er knyttet til menneskelivets grunnvilkår, og angår alle mennesker i større eller mindre grad. Problemstillingene vil oftest bli mer fremtredende i forbindelse med alvorlig og livstruende sykdom og kan anta former som: Hvordan skal jeg forholde meg til døden, som nå ikke lenger lar seg overse? Hva kan jeg fortsatt håpe på? Hva er meningen med sykdommen som har rammet meg? Hvordan skal mine nærmeste klare seg videre? Hvordan kan jeg holde ut i en situasjon der jeg er helt henvist til å ta imot hjelp fra andre?

#### **2. Verdibestemte vurderinger og holdninger**

Den verdimeslige dimensjonen ligner den foregående, men kan være nyttig å skille ut som eget punkt. Her dreier det seg om refleksjon over hva som virkelig er viktig og mest verdifullt for den enkelte. Slike utfordringer er særlig knyttet til relasjoner, forholdet til oss selv, familie, venner, arbeid, ting, naturen, kunst og kultur, moralske standarder og selve livet. Når livet går mot slutten, blir slike problemstillinger ofte påtrengende, ikke minst fordi pasientene må prioritere hva de vil bruke sine begrensede krefter på. De verdimeslige utfordringene kan komme til uttrykk i spørsmål som: Hva er det viktigste for meg i den situasjonen jeg nå befinner meg i (verdiavklaring)? Hvordan kan det livet jeg har bak meg, bli en positiv verdi i min

siste periode? Er jeg fortsatt verdifull som menneske, med alle mine nåværende begrensninger? Hva er det som i denne fasen stadig kan oppleves som verdifullt for meg og mine pårørende?

### **3. Religiøse overveielser og forankringer**

Den religiøse delen av det åndelige feltet forutsetter tro på eller søken mot en høyere makt. I vår kultur er den kristne forståelsesrammen uten sammenligning mest utbredt. I økende grad møter vi imidlertid også andre religioner, eller religiøse livssyn som er satt sammen av ulike mer eller mindre subjektive elementer. Ved det siste er man opptatt av å tro på sin spesielle måte uten å ville underkaste seg et etablert "trossystem".

Den religiøse dimensjonen favner spørsmål om tro og tvil, fortapelse og evig liv, mulighet for tilgivelse og forsoning i møte med Gud og mennesker, Guds nærvær i lidelsen, menneskeverd med tanke på det liv man har levd/lever, bønnens plass og mulighet for guddommelig helbredelse. Ikke sjelden dukker det opp behov for avklaring av tanker og spørsmål, slik som: Er min vaklende tro sterk nok? Hvorfor kjennes Gud ofte så fjern? Hjelper det å be? Har jeg noe mer å håpe på når livet tar slutt? Hvordan kan jeg gjøre opp for det som har vært galt i livet mitt? Slike overveielser kan også komme til uttrykk som en mer eller mindre uttalt lengsel etter en forankring i noen grunnleggende, viktige ord, salmer eller ritualer som kan bli et holdepunkt gjennom krisen og på det siste stykket av livsveien.

På bakgrunn av disse tre dimensjonene rommer åndelig omsorg for alvorlig syke og døende pasienter

- å være oppmerksom på pasientens eksistensielle, verdisøkende og religiøse behov og hans/hennes forsøk på mestring i forhold til disse behovene
- å lytte innenfor rammen av pasientens egen livshistorie til de erfaringer og tyngdepunkter som pasienten vektlegger
- å støtte og hjelpe pasienten underveis med utgangspunkt i hans/hennes eget livssyn eller eventuelle ønske om å endre eller utvikle dette.

### **Retningslinjer for åndelig omsorg**

De åndelige utfordringene angår alle, men varierer fra pasient til pasient og med sykdommens ulike stadier. Mye tyder på at åndelige behov ikke blir møtt godt nok innenfor store deler av dagens norske helsevesen. Følgende retningslinjer kan være en hjelp til å ivareta åndelig omsorg på en god måte (modifisert fra referanse 4):

### **Grunnprinsipper for åndelig omsorg**

- Åndelig omsorg skal inngå som en del av den helhetlige omsorgen til pasienter og pårørende. Behov for åndelig omsorg skal kartlegges på en forsvarlig måte på linje med pasientens og de pårørendes øvrige behov.
- Behovet for åndelig omsorg kan variere over tid. Personalet må derfor stadig ha oppmerksomhet mot dette området.
- Tilbudet må omfatte ulike former for støtte, tilpasset den enkeltes behov og ønsker. Ingen skal påtvinges åndelig omsorg eller samtaler omkring slike tema.
- Pasientens verd og egenart skal alltid respekteres gjennom å beskytte og styrke vedkommendes verdighet, identitet og integritet.
- Det åndelige området er følsomt for de fleste, og mange er også ekstra sårbare

- på dette feltet. Kommunikasjon om disse forhold krever derfor ekstra varsomhet.
- Selv om den enkelte helsearbeider bør strekke seg langt for å etterkomme pasienters og pårørendes ønsker på dette feltet, skal ingen måtte handle mot sin overbevisning (delta i ritualer el. lign.).
  - Erfaringsmessig kan det være vanskelig å videreføre et tilbud innenfor åndelig omsorg etter utskrivning til hjemmet eller ved overføring til ny institusjon. Dette området bør følges opp på linje med andre områder i ivaretagelsen av pasienten og familien.

### ***Ressurspersoner for åndelig omsorg***

Pasientens egen mestringsevne må ikke undervurderes. I tillegg er det viktig å tenke bredt når det gjelder mulige ressurspersoner:

- Pasientens familie, venner og øvrige nettverk
- Hele staben av ansatte (inkludert frivillige) som deltar i det palliative arbeidet, ikke minst pleiergruppen
- Ledere for tros- og livssynsamfunn
- Ulike terapeuter, filosofiske veiledere og lignende utøvere
- Sykehusprester og andre utdannede sjelesørgere (diakoner, helsearbeidere med videreutdanning i sjelesorg). Sykehus- og sykehjemsprester har et særlig ansvar for gjennomføringen av og kvaliteten på den åndelige omsorg i sine institusjoner. Disse fagpersonene er som regel avhengig av at andre personalgrupper kartlegger behov og henviser pasienten. Institusjonsprestene vil også kunne veilede andre personalgrupper i forhold til åndelig omsorg.

### ***Egenskaper og kvalifikasjoner hos hjelperne***

Åndelig omsorg er et felles ansvar for hele det palliative miljøet. Likevel må tjenesten i praksis utføres av enkeltpersoner. I tillegg til kvalifikasjoner i form av utdanning og menneskelig erfaring bør helsepersonell som er involvert i åndelig omsorg, reflektere over og arbeide med følgende punkter:

- Evne til empati og innlevelse i menneskelivets ulike sider og menneskers forskjellighet
- Forholdet til egen åndelighet, tro og død
- Egen motivasjon for å tenke helhetlig omkring den alvorlig syke og døendes situasjon, og evne til å oppdage og respondere adekvat på åndelige problemstillinger
- Evne til oppmerksomhet mot og respekt for pasientenes egne åndelige mestringsforsøk
- Kunnskap om det åndelige området og hvordan alvorlig sykdom og død influerer dette
- Evne til lytting og til å være til stede, også i situasjoner der man føler seg hjelpeløs og maktesløs
- Evne til fleksibel og forståelsesfull kommunikasjon som forener ærlighet og følsomhet
- Evne til å leve med uløste spørsmål, både hos seg selv og pasienten
- Evne til å nyttiggjøre seg veiledning og "debriefing"
- Evne til å sette seg selv og egne problemer og løsninger til side for å gi plass til (den) andre

Flere studier konkluderer med at eksistensielle spørsmål er av stor betydning for



alvorlig syke og døende, og at religiøs tro kan bidra til mestring ved alvorlig sykdom. Det bør stimuleres til ytterligere forskning omkring forholdet mellom åndelig støtte og livskvalitet i livets siste fase.

### **Referanser**

1. Stifoss-Hanssen H. Åndelig omsorg. I: Kaasa S, red. Palliativ behandling og pleie. Oslo: Ad Notam Gyldendal; 1998. s. 83-94
2. Stifoss-Hanssen H. Ritualer ved dødsfall. I Kaasa S (red.): Palliativ behandling og pleie. Oslo: Ad Notam Gyldendal; 1998. s. 153-62
3. Styringsgruppen for prosjektet Verdier ved livets slutt. Verdier ved livets slutt. En antologi. Oslo: Verdikommisjonens styringsgruppe; 2001. ISBN 82-99543-3-4
4. Spiritual support services. I: Improving supportive and palliative care for adults with cancer. London: National Institute for Clinical Excellence; 2004. The Manual, s. 95-104. <http://guidance.nice.org.uk/csgsp/guidance/pdf/English> (30.06.2007)
5. Murray D. Faith in Hospices: Spiritual care and the end of life. (New Library of Pastoral Care). London: SPCK Publishing; 2002
6. Saunders C. Watch with Me. Inspiration for a Life in Hospice Care. Sheffield: Mortal Press; 2003
7. Rumbold BD. Helplessness and hope. Pastoral care in terminal illness. London: SCM Press; 1986
8. Randall F, Downie RS. The Philosophy of Palliative Care: Critique and Reconstruction. Oxford: Oxford University Press; 2006
9. Clark D, Seymour J. Reflections on Palliative Care. 2. utgave. Buckingham/Philadelphia: Open University Press; 2002
10. Speck PW. Spiritual issues in palliative care. I: Doyle D, Hanks G, MacDonald M, red. Oxford Textbook of Palliative Medicine, 2. utgave. Oxford: Oxford University Press; 2000. s. 805-14.

### **Den døende pasienten**

#### ***Tegn på at pasienten er døende***

Når døden nærmer seg, ser en ofte en del typiske endringer hos pasienten:

- økt søvnbehov
- tiltagende fysisk svekkelse, økende behov for sengeleie
- avtagende interesse for omgivelsene, mindre respons til de nærmeste
- svekket orienteringsevne, ofte periodevis forvirring
- tiltagende redusert interesse for å ta til seg mat og drikke
- problemer med å ta tabletter

## **Kommunikasjon og informasjon**

For å kunne ivareta behovene til den døende pasienten, er det viktig å diagnostisere at vedkommende er døende. Det er også viktig at hele teamet er innforstått med denne vurderingen. Informasjon om at pasienten er døende, må formidles til pasient og pårørende. Når denne informasjonen er gitt, blir det enklere for pårørende og personalet å legge til rette for en verdig død i samsvar med pasientens ønsker. Hvis en ikke diagnostiserer at pasienten er døende, eller unnlater å informere de pårørende om dette, kan det skape usikkerhet, kommunikasjonsproblemer og urealistiske forventninger. Det kan også føre til fortvilelse over at pasienten ikke blir bedre til tross for de tiltak som blir gjort. Samtidig må en være åpen for at pasientens tilstand kan endre seg, slik at pasienten ikke lenger er umiddelbart døende.

De pårørende må informeres om symptomer som kan oppstå, som uro, forvirring, surkling og endring av hudfarge. Når en pasient er døende, kommer ofte spørsmål om inntak av mat og drikke. Det må gis informasjon om at pasienten har sluttet å spise og drikke fordi vedkommende er døende. En må også forklare at livslengden ikke påvirkes av at det ikke gis væske og ernæring i denne fasen, og at pasienten heller ikke lider av sult eller tørste. Munntørret hos døende behandles best med regelmessig munnstell.

### **Tiltaksplan for ivaretagelse av den døende**

En tiltaksplan for døende pasienter bør inneholde følgende delmål (3-4):

- Pasient og pårørende er forberedt på at pasienten er døende og forstår innholdet i tiltaksplanen.
- Seponering av uhensiktsmessig behandling
- Optimal lindring av plagsomme symptomer
- Pasientens eksistensielle og åndelige behov er ivaretatt
- Pårørende er inkludert og ivaretatt

Planen bør også inneholde klare retningslinjer i forhold til forventet utvikling og mulige komplikasjoner.

Prosedyrer med medikamentforslag for vanlige symptomer som smerter, dyspné, forvirring, uro, angst, surkling og kvalme bør foreligge, og aktuelle medikamenter må være tilgjengelige. Medikamentene bør kunne gis subkutant. Bruk av subkutan pumpe anbefales. ([Utstyr smertepumpe](#) \* [Rekvisisjon utstyr behandling i hjemmet](#) † [Søknad trygdekantoret væskebehandling](#) ‡).

En bør tilstrebe at pasienten kan få dø der vedkommende ønsker, og legge forholdene til rette for en verdig død.

---

\* [http://www.helse-bergen.no/NR/rdonlyres/eq57x4dr5k3wv3g7gacibkh5ry77hxmfawz2pvvd3hqupmcq7expml3563wrm3ha6zrhem7js6in/Utstyrs\\_mertepumpeNYdesember2007.pdf](http://www.helse-bergen.no/NR/rdonlyres/eq57x4dr5k3wv3g7gacibkh5ry77hxmfawz2pvvd3hqupmcq7expml3563wrm3ha6zrhem7js6in/Utstyrs_mertepumpeNYdesember2007.pdf)

† <http://www.helse-bergen.no/NR/rdonlyres/e20pzoidnip7a5kua7dillimiqio7giocbpbuxnrg3je2wveuenxin3nnhxctqx7hr7a3hbfqp2o6pb/Rekvisisjonutstyrbehandlingihjemmet.pdf>

‡ <http://www.helse-bergen.no/NR/rdonlyres/elc4a22e2bce2dwbsyiteprcvsokba7mss6t4os3mcin4nrmcomnswpn2idhrts5hpps2mzkm7dwh/Sknadtrygdekantoretvskebehandling.pdf>

Lindrende sedering kan være indisert i spesielle tilfeller. Den norske legeforening har utarbeidet retningslinjer for lindrende sedering til døende (5). Kliniske etikkomiteer kan være en ressurs i slike og lignende situasjoner.

### **Referanser**

1. Rosland JH, von Hofacker S, Paulsen Ø. Den døende pasient. Tidsskr Nor Lægeforen 2006; 126: 467-70
2. Fürst CJ, Doyle D. The terminal phase. I: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, red. Oxford Textbook of Palliative Medicine, 3. utgave. Oxford: Oxford University Press; 2004. s. 1119-33
3. Ellershaw JE, Wilkinson S. Care of the Dying: A Pathway to Excellence. Oxford: Oxford University Press; 2003.
4. Liverpool Care Pathway for the Dying Patient. [http://www.mcpcil.org.uk/liverpool\\_care\\_pathway](http://www.mcpcil.org.uk/liverpool_care_pathway) (30.06.2007)
5. Rådet for legeetikk. Retningslinjer for lindrende sedering til døende. Den norske lægeforening; 2001. <http://www.legeforeningen.no/index.gan?id=3942> (30.06.2007)

### **Dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørene**

Relevant og oppdatert dokumentasjon må være tilgjengelig på rett sted til rett tid. Dette stiller krav til alle ledd i behandlingsskjeden. Utvikling av elektroniske løsninger kan være til god hjelp.

### **Taushetsplikt og juridiske forhold**

Det er viktig at de samarbeidsformer man velger, ikke tilsidesetter kravet om taushet slik det er beskrevet i helsepersonelloven § 25 (Opplysninger til samarbeidende personell) (1). Informert samtykke (skriftlig) er ønskelig, men ikke alltid nødvendig, jf. helsepersonelloven § 25 og § 45 (Overføring, utlevering av og tilgang til journal og journalopplysninger) (1). Informert samtykke kreves for å utarbeide individuell plan (jf. Forskrift om individuell plan) (2-3). Dersom pasienten nekter informert samtykke, skal dette journalføres.

### **Innholdet i dokumentasjonen**

Dokumentasjonen i palliasjon bør legge vekt på følgende aspekter:

- hvor pasienten er i sykdomsforløpet – utviklingen av sykdomsbildet og pasientens tilstand og behov
- vurdering av hensiktsmessige tiltak – har pasienten spesielle ønsker eller reserverasjoner?
- hva som skal/bør gjøres dersom det oppstår nye situasjoner eller komplikasjoner
- hvilken informasjon som er formidlet til pasient og pårørende – hva vet pasienten?

### **Felles kjernedokumentasjon**

Det må arbeides mot en dokumentasjon som kan brukes av alle i nettverket. Denne informasjonen kan være et vedlegg til en eventuell individuell plan.

Minimumskrav til tilgjengelig dokumentasjon for pasienten og alt helsepersonell som kommer til pasienten:

- liste over kontaktpersoner, inkl. fastlege, pasientansvarlig lege (PAL) på sykehus, telefonnummer til hjemmesykepleien, ev. fysioterapeut/ergoterapeut og andre involverte fagpersoner
- oppdatert medikamentliste
- opplysninger fra siste sykehusopphold (utskrivningsnotat, epikrise, sykepleierapport, epikrise fra andre faggrupper)
- [ESAS-skjema](#) \*

### **Henvisning/innleggelse**

En henvisning bør inneholde følgende:

- aktuell problemstilling
- medikamentliste
- definert kontaktperson i hjemmesykepleien (inkl. telefonnummer)
- fastlege (inkl. telefonnummer)
- ESAS-registrering av ny dato
- planlagt oppfølging

### **Utskrivning**

Utskrivning bør varsles i god tid, og utskrivning av pasienter med komplekse problemer rett før helg bør i størst mulig grad unngås. Ved utskrivning skal sykepleierapport og epikrise følge pasienten. Sistnevnte bør inkludere følgende:

- forløp og status
- oppdatert medikamentliste
- ESAS-profil
- ansvar for og avtalt oppfølging
- råd/veiledning vedr. forventet utvikling og mulige komplikasjoner
- informasjon som er gitt pasienten og ev. pårørende

### **Individuell plan**

Pasienter som trenger et koordinert tjenestetilbud, skal ha en plan som skal omfatte alle aktuelle tjenesteområder, jf. Forskrift om individuell plan (2-3).

I palliasjon må utformingen og omfanget av den individuelle planen tilpasses pasientens spesielle situasjon med stadig endring i tilstanden og vekslende behov for oppfølging og tiltak.

Hovedmålet for planen må være at den bidrar til en helhetlig og forutsigbar tjeneste med tydelig oppgavefordeling og tydelige avtaler om tilgjengelighet og oppfølging. Erfaringen tilsier at en slik plan kan være svært nyttig og burde tilbys flere pasienter.

Individuell plan skal inneholde

- pasientens skriftlige samtykke
- en koordinator, f.eks. hjemmesykepleier
- pasientens mål
- en ansvarlig tjenesteyter for hvert tjenesteområde

---

\* <http://www.helse-bergen.no/NR/rdonlyres/exmzypcpg37sab573qcbate4gpcdhtpc2ougch6fs7ou6uuhlwofcdahh4by5qvftb44mt66o3w4p/ESASskjema1ogforlpsskjemautehenheading.pdf>

- kontaktoversikt og ansvarsfordeling, inkl. kveld, natt og helg
- avtalt oppfølging
- klare retningslinjer for hvor og hvordan ev. innleggelse skal ordnes. Dersom åpen retur-begrepet brukes, skal dette være klart definert.

### ***Møtesteder og kontakt***

Felleskonsultasjon er en nyttig måte for aktørene å møtes på, særlig ved komplekse problemstillinger og der hjemmeomsorg planlegges. De aktuelle behandlingsnivåer og instanser bør være representert. Initiativet kan komme fra kommunehelsetjenesten, sykehusavdeling eller palliativt team.

God tilgjengelighet for telefonkontakt er viktig både for hjemmesykepleie, fastlege og sykehusavdeling. Dialog mellom aktørene er spesielt viktig i starten av et samarbeid og når pasientens tilstand er ustabil, ofte mot livets avslutning.

### ***Samhandlingsprosedyrer for behandlingsnettverket***

Visse rutiner bør være nedfelt i metodebok eller samarbeidsavtaler, f.eks. rutiner vedr. innleggelse på institusjon (sykehus og sykehjem) og individuell plan, og rutiner/sjekkliste ved utskrivning.

### ***Referanser***

1. Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) <http://www.lovdatab.no/all/nl-19990702-064.html> (30.06.2007)
2. Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven <http://www.lovdatab.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20041223-1837.html> (30.06.2007)
3. Individuell plan 2007. Veileder til forskrift om individuell plan. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet; 2007. IS – 1253. [http://www.shdir.no/vp/multimedia/archive/00027/IS-1253NY\\_27349a.pdf](http://www.shdir.no/vp/multimedia/archive/00027/IS-1253NY_27349a.pdf) (30.06.2007)
4. Norges offentlige utredninger. Fra stykkevis til helt – en sammenhengende helsetjeneste. NOU 2005: 3
5. Standard for palliasjon. Oslo: Norsk forening for palliativ medisin, Den norske lægeforening; 2004 <http://www.legeforeningen.no/?id=53750> (30.06.2007)

## Sosiale og trygdemessige forhold for pasienter som får palliativ behandling

### **Sosiale konsekvenser av alvorlig sykdom**

*That there is social pain alongside physical, psychological, and spiritual pain has long been recognized in palliative care but it is probably the least-understood aspect of "total pain" (1).*

Sosiale konsekvenser av alvorlig sykdom er knyttet til endring av funksjon og rolle. Å kunne bidra i familien og samfunnet er viktig for selvbildet og opplevelsen av egenverdi. Svekket funksjonsevne og redusert inntekt medfører endring i status og selvfølelse. Pasienter beskriver disse tapene som en økt belastning i tillegg til vissheten om endrete leveutsikter, krevende behandling osv. Det er viktig at helsepersonell er oppmerksom på disse forhold og kan støtte pasienten og familien.

Økonomiske konsekvenser av alvorlig sykdom er lite studert og følgelig mangelfullt dokumentert. Ulikheter i støtteordninger gjør at internasjonal litteratur heller ikke alltid er relevant for norske forhold. I en norsk undersøkelse fra 2000 om kreftopererte kvinners psykiske, sosiale og økonomiske forhold, fant man at 11 % hadde fått økonomiske problemer som en direkte følge av sykdommen (2).

### **Klinisk tilnærming til problemområdet**

Ikke alle pasienter tar opp sosiale og økonomiske problemstillinger (levetår) med helsepersonell. Pasienten kan være av den tro at slike forhold ikke er av interesse, eller noe som helsepersonell ikke kan hjelpe til med. Mange pasienter kan også oppleve skam over å gi til kjenne sosiale eller økonomiske problemer. Flere innfallsvinkler bør derfor benyttes:

- Ved første konsultasjon bør man rutinemessig informere om muligheten for bistand i økonomiske eller trygdemessige spørsmål
- Skriftlig informasjon om trygderettigheter og ulike støtteordninger bør ligge fremme på legekontor, poliklinikk, sengepost osv.
- Helsepersonell bør være oppmerksomme på hint fra pasienter og pårørende som kan signalisere at de ønsker å drøfte sin økonomiske situasjon, f.eks. at pasienten gir uttrykk for at medisiner, egenandeler, transport og lignende er kostbart
- Helsepersonell må også ta opp temaet direkte i samtaler med pasienter og pårørende. En god innfallsvinkel kan være spørsmål som "Har du pga. sykdommen fått reduserte inntekter eller økte utgifter? Lar dette seg håndtere innenfor familiens økonomi?"

- Et kartleggings skjema kan være nyttig

Behovet for konkret bistand varierer. Ofte vil kartlegging av sosioøkonomisk situasjon supplert med informasjon, råd og veiledning i forhold til aktuelle problemstillinger være tilstrekkelig.

Informasjon om pasientens sosiale og økonomiske situasjon tilfaller alle typer

helsepersonell, ikke bare sosionomer. Kartlegging av dette området krever ferdigheter i kommunikasjon, interesse for feltet og kunnskap om rettigheter og ytelser. Helsepersonell som arbeider i palliasjon, bør få jevnlig undervisning om stønadsordninger og trygderettigheter. Utfordringen vil ofte være å koble sammen informasjon og se sammenhenger. Hvis en pasient f.eks. trenger drosjerekvisisjon til lege, kan vedkommende ha rett til TT-kort og grunnstønad til transport. En pasient som får kjemoterapi som medfører nedsatt bevegelighet i hender og fingre, kan ha krav på hjelpestønad fordi vedkommende ikke klarer å kle av og på seg selv.

### ***Grupper og situasjoner som krever spesiell oppmerksomhet***

Noen grupper er spesielt sårbare for endring i inntekt. Følgende pasientgrupper bør man være spesielt oppmerksom på:

- pasienter med et langt sykdomsforløp før korrekt diagnose ble stilt
- pasienter som er i ferd med å "bruke opp" sykepengeperioden
- pasienter som går over fra kurativ til palliativ behandling
- eneforsørgere
- sosialklienter

Begynnelsen på året er økonomisk tøft for mange, bl.a. fordi man da må betale egenandel for en del helsetjenester. Overgang fra sykepenger til annen ytelse medfører for de fleste redusert inntekt. Dette er derfor et tidspunkt der helsepersonell bør være særlig oppmerksomme på invitasjoner til å drøfte økonomiske forhold.

Etterlattes situasjon som enslig forsørger er et tema som er viktig, men ofte vanskelig å bringe på bane med mindre pasienten eller de pårørende selv gjør det. Palliative pasienter med eneansvar for barn vil ofte ha behov for informasjon om økonomiske ordninger når barna skal overlates til nye omsorgspersoner.

### ***Aktuelle rettigheter og ytelser for pasienter i palliativ fase***

Disse ytelsene er aktuelle for pasienter som er alvorlig og langvarig syke, herunder pasienter i palliativ behandling.

En oversikt over stønadsordninger og ytelser er samlet i "Lommesosionomen" utarbeidet ved Kompetansesenter for lindrende behandling på Ullevål universitetssykehus (3). Oversikten kan kopieres dobbeltsidig og legges i frakkelommen.

De fleste ytelser fra Folketrygden administreres av NAV lokalt, men enkelte helsetjenester administreres av NAV Helsetjenesteforvaltning. Søknader må undertegnes av pasienten og dokumenteres med legeerklæring. Det er viktig å huske at de som behandler søknadene og leser legeerklæringene, som hovedregel ikke er helsepersonell. På [www.nav.no](http://www.nav.no) er alle aktuelle ytelser omtalt og nødvendige skjemaer kan lastes ned. Merk at satsene varierer fra år til år. Grunnbeløpet justeres i mai hvert år.

### ***Folketrygdens ytelser ved bortfall av inntekt***

Sykepenger:

For å ha rett til sykepenger må man ha vært i arbeid i minst 4 uker og tjent minimum 0,5 G (G = Folketrygdens grunnbeløp, kr 66 812,- per 01.05.2007). Man kan få

sykepenger sammenhengende i 52 uker, med maksimumsbeløp fra Folketrygden 6 G. Arbeidsevnen må være redusert med minst 20 %. For å opparbeide seg nye sykepengerrettigheter må man være helt arbeidsfør i minst 6 måneder (26 uker). NAV lokalt gir informasjon om utløpsdato for sykepenger. Det er viktig å huske at pasienten må sykmeldes når vedkommende er innlagt i helseinstitusjon, og at pasienten må undertegne kravet om sykepenger før det sendes til NAV lokalt.

Tidspunktet der pasienten går over fra sykepenger til annen ytelse, er særskilt viktig å være oppmerksom på. Alle ytelser som kommer etter sykepenger, har lavere utbetaling. For tiden sender NAV lokalt rutinemessig brev til pasienten når det er 3 måneder igjen av sykepengeperioden. I brevet får pasienten tilbud om samtale om alternativer videre. Pasientene bør oppfordres til å bruke dette tilbudet, da NAV lokalt har mest detaljert oversikt over aktuelle ytelser og dermed kan gi mest konkrete svar.

#### Reisetilskudd:

Merk at det kan ytes reisetilskudd i stedet for sykepenger/rehabiliteringspenger til yrkesaktive (arbeidstakere, selvstendig næringsdrivende og freelancere). Dette gjelder ved midlertidig transportbehov, men kan også ytes ved varig sykdom, og gjelder dekning av nødvendige ekstrautgifter til transport til og fra jobb. Det er ikke noe eget skjema for dette; legen attesterer på sykmeldingsblanketten og støtten utbetales mot kvitteringer. Dersom det er vanskelig for pasienten å legge ut, kan alternativet være TT-kort med spesielle ordninger for arbeidsreiser.

#### Rehabiliteringspenger:

Hvis pasienten er i "aktiv behandling med utsikt til bedring av arbeidsevnen", er den aktuelle ytelsen rehabiliteringspenger. Rehabiliteringspenger tilsvarer 66 % av pensjonsgivende inntekt (maks 6 G) og kan i utgangspunktet ytes i 52 uker. I særlige tilfeller kan stønadperioden forlenges ytterligere 52 uker. Arbeidsevnen må være redusert med minst 50 %.

Man kan ha rett til rehabiliteringspenger uten forutgående sykepengerrettigheter etter 52 ukers sykdom.

Hvis det ut fra menneskelige hensyn vil være urimelig å fremsette krav om uførepensjon, kan trygdeetaten se bort fra vilkåret om "aktiv behandling med utsikt til bedring av arbeidsevnen". I slike tilfeller kan det likevel ytes rehabiliteringspenger dersom sykdommen er livstruende.

#### Uførepensjon:

Hvis arbeidsevnen er "varig" nedsatt med minst 50 %, er uførepensjon den mest aktuelle ytelsen. For å finne ut nivået på uførepensjonen kan man bestille serviceberegning av pensjon via [www.nav.no](http://www.nav.no) eller ved pasientens lokale NAV kontor. Ved "alvorlig sykdom" som langtkommen kreft med spredning, alvorlig kronisk hjertesvikt, alvorlig kronisk lungesvikt, alvorlige hodeskader, kronisk mental retardasjon, kronisk psykose eller andre tilsvarende alvorlige sykdommer kan søknaden behandles som kurantsak (kortere saksbehandlingstid).

I tillegg til ytelser fra folketrygden vil pasienten i mange tilfeller ha rett til ytelser fra tjenestepensjonsordninger og/eller gjennom ansettelsesavtaler.



Uførepensjon fra folketrygden kan utløse rettigheter i andre systemer, særlig forsikring. Det er viktig at pasienten undersøker dette slik at ev. tilleggssytelse kan tas med i beregningen.

### **Folketrygdens ytelser til pårørende**

#### **Sykepenger:**

Sykepenger til pårørende forutsetter at pårørende sykmeldes med egen diagnose. Dette kan være forsvarlig dersom pårørende har subjektive symptomer som engstelse, uro, bekymring eller nedstemthet i tilknytning til svær belastning (diagnose i spesialisthelsetjenesten f.eks. F 43.2 i ICD 10, tilpasningsforstyrrelse). Pårørende er da pasient og bør behandles og sykmeldes av egen fastlege. F. 43.2 inkluderer også sorgreaksjoner.

I primærhelsetjenesten kan ev. diagnosekoden P02 benyttes, Situasjonsbetinget psykisk ubalanse. Kriteriene for denne diagnosen er "en reaksjon på en belastende livshendelse eller en vesentlig forandring i tilværelsen som krever en større tilpasning, enten som et forventet svar på en hendelse eller som et uhensiktsmessig svar som forstyrrer daglig mestring og som resulterer i nedsatt sosial funksjon, med tilfriskning i løpet av begrenset tid".

#### **Pleiepenger:**

Pleiepenger i livets slutfase forutsetter sykepengerrettigheter hos pårørende og tilsvarer sykepenger. Pleiepenger gjelder for den avsluttende fasen av pasientens liv. Pleien må skje i hjemmet og gis av nære pårørende. Man har rett til fravær i opptil 20 arbeidsdager, som kan deles på flere personer og ikke nødvendigvis må benyttes sammenhengende. NAV har ikke noe eget skjema for pleiepenger. ([Legeerklæring pleiepenger](#) \*) Søknaden skal underskrives av den eller de aktuelle pårørende, attesteres av pasientens lege og sendes pasientens lokale NAV-kontor.

### **Ytelser til gjenlevende**

Ytelser til gjenlevende er et aktuelt, men litt ømtålig tema. Erfaringsmessig er det mange som tenker på dette, men ofte vil det oppleves som vanskelig å ta temaet opp med den andre parten til stede. Hvilke ytelser som er aktuelle for den enkelte, avhenger bl.a. av økonomi og deltakelse i arbeidslivet. Alle ytelsene søkes gjennom NAV lokalt. Erfaringsmessig viser NAV lokalt takt og forståelse i møte med pasienter og pårørende som ønsker informasjon om dette.

#### **Pensjon:**

Når avdøde hadde full opptjeningstid i Folketrygden, består pensjonen av 1 G + 55 % av tilleggspensjonen som den avdøde har opptjent. Pensjonen reduseres ved arbeidsinntekt. Registrert partnerskap er likestilt med ekteskap. Bestemmelsene i Folketrygden som gjelder ektefeller, gjelder også samboere som har eller har hatt felles barn eller tidligere har vært gift med hverandre.

#### **Overgangsstønad:**

Gjenlevende som ikke fyller vilkårene for rett til pensjon, kan få overgangsstønad i en omstillingsperiode etter dødsfallet, eller mens vedkommende tar nødvendig

---

\* <http://www.helse-bergen.no/NR/rdonlyres/eiz4na52sco3iuefosqip77cwsyvc64wpf7fc7k55rh2jivjkpp4e4i5gn56wcziqovv7py7ourizi/LegeerklringPleiepengeretterFolketrygdloveniuli07.doc>

utdanning for å bli i stand til å forsørge seg selv.

#### Gravferdsstønad:

Gravferdsstønad er en behovsprøvd ytelse med et tak på kr. 17 212 (2007). Begravelsesbyrå er ofte behjelpelig med å søke denne ytelsen.

#### Barnepensjon:

Barnepensjon varierer i størrelse avhengig av om barnet er foreldreløst eller har en av foreldrene i live. Dersom en av foreldrene er i live, er stønaden til det første barnet 40 % av 1 G og til øvrige barn 25 % av 1 G pr år. Stønaden deles likt mellom barna og utbetales frem til fylte 18 år.

Er barnet foreldreløst, blir pensjonen til det eldste barnet tilsvarende 1 G + 55 % av tilleggspensjonen til den av foreldrene som hadde best opptjening. Barn nr 2 får 40 % av 1 G pr år. Øvrige barn får 25 % av 1 G pr år. Stønaden deles likt mellom barna og kan utbetales til det yngste barnet fyller 20 år – så fremt det er under utdanning.

#### **Folketrygdens ytelser for ulike helsetjenester (legemidler og utstyr, reiseutgifter, hjelpestønad og grunnstønad)**

Mange pasienter er ikke klar over innholdet i ordningene med egenandelstak, andre trenger gjentatt informasjon.

#### Egenandelstak 1:

Pasienten får frikort for egenandeler etter å ha betalt kr 1660,- (2007) i egenandeler i ett kalenderår. Egenandeler for barn under 16 år kan slås sammen med egenandeler for en av foreldrene. Denne ordningen gjelder egenandeler for undersøkelse og behandling hos lege, hos psykolog, ved poliklinikk og ved røntgeninstitutt, for reise i forbindelse med undersøkelse og behandling og for legemidler utskrevet på blå resept. Pasienten fyller ut et skjema for søknad om frikort som sendes til NAV lokalt. Kvitteringskort og/eller kvitteringer legges ved. Frikortet blir sendt i posten direkte hjem til pasienten.

Pasienter med behov for palliativ behandling i livets slutfase får de fleste nødvendige legemidler for palliativ behandling dekket uten egenandelsbetaling.

#### Egenandelstak 2:

Denne ordningen gjelder egenandeler for behandling hos fysioterapeut, ved opphold i privat rehabiliteringsinstitusjon som har avtale med regionalt helseforetak, ved enkelte former for tannbehandling og ved behandlingsreiser til utlandet i regi av Rikshospitalet. Disse egenandelene skal ikke føres i egenandelskortet. Pasienten må samle på kvitteringer og sende disse til NAV lokalt. Utgifter over kr. 2500,- refunderes.

Pasienter med langtkommen, uhelbredelig kreftsykdom skal ikke betale egenandel for fysioterapi.

#### Legemidler:

1. januar 2008 overføres en rekke legemidler fra bidragsordningen til blåreseptordningen. Nytt sykdomspunkt 47 omfatter palliativ behandling i livets slutfase, uavhengig av diagnose. Preparater i følgende legemiddelgrupper kan dekkes etter forhåndsgodkjent refusjon under punkt 47:

- paracetamolpreparater
- antidepressiva mot smerter
- ikke-steroid antiinflammatoriske midler (NSAIDs)

- kortikosteroider
- antiepileptika mot smerter
- muskelrelakserende midler
- opioider
- avførende og stoppende midler
- kvalmestillende midler
- anxiolytika
- søvnfremkallende og beroligende midler
- hostestillende midler
- midler mot medikamentindusert ulcus
- apotekfremstilte vanedannende legemidler
- innhold i smertekassetter
- antiinfektiva (antibiotika, soppmidler osv.)

Dersom preparatet ikke er på forhåndsgodkjent refusjon, kan legen søke NAV Helsetjenesteforvaltning om individuell refusjon på vegne av pasienten. Unntak fra egenandelsbetaling for legemidler brukt i palliativ behandling videreføres også etter overføring til blåreseptordningen.

#### Næringstilskudd:

Sykdom som hindrer tilførsel av vanlig mat eller opptak av viktige næringsstoffer kan være grunnlag for refusjon til næringsmidler på blå resept, § 3a. Fra 1. januar 2008 vil også pasienter med kreft/immunsvekkelse eller annen sykdom som medfører så sterk svekkelse at næringstilskudd er nødvendig, komme inn under blåreseptordningen (frem til 2008 dekkes dette over bidragsordningen.)

Refusjon kan gis på bakgrunn av søknad om individuell refusjon til NAV Helsetjenesteforvaltning. Hovedregelen er at det ytes refusjon til næringsmidler som er oppført på NAVs produkt- og prisliste. Hvis særlige grunner er oppfylt, kan det også ytes refusjon utover sidde listene fra 1. januar 2008. Pasienten betaler vanlig egenandel hvis vedtak fra NAV kan fremvises.

#### Medisinsk forbruksmateriell og behandlingshjelpemidler:

Medisinsk forbruksmateriell, bl.a. stomi- og inkontinensutstyr, dekkes via blåreseptordningen §3. Det ytes kun refusjon etter §3 til medisinsk forbruksmateriell som er oppført på NAVs produkt- og prislister, og pasienten betaler vanlig egenandel.

Det kan ytes bidrag til nødvendige utgifter til bandasjemateriell og medisinsk forbruksmateriell til behandling i hjemmet av kroniske og alvorlige sår og fistler, som f.eks. kreftsår og liggesår. Pasienten legger da ut full pris og leverer kvitteringer og legeerklæring til NAV Helsetjenesteforvaltning. Etter bidragsordningen kan 90% av utgiftene over kl 1600,- per kalenderår refunderes. Det kan også gis bidrag til en del andre formål, som f.eks. opphold på Montebellosenteret.

#### Reiseutgifter:

Mange pasienter trenger transport til legekontor og sykehus. Beboere i sykehjem får kun dekket reiseutgifter til behandling i spesialisthelsetjenesten. Dersom man er innlagt i sykehus og for syk til å reise hjem, er det egne regler for pasienter med barn under 14 år

Dekning av reise- og oppholdsutgifter søkes på skjema til NAV lokalt, vedlagt

kvitteringer. Som hovedregel gis det dekning for billigste reisemåte med rutegående transport til nærmeste sted der helsetjenesten kan gis. Hvis pasienten har behov for dyrere transport, f.eks. egen bil eller drosje, må pasienten få en pasienttransportrekvisisjon eller en legeerklæring som bekrefter at pasientens helsetilstand gjør det nødvendig med dyrere transport.

Hvis pasienten benytter seg av retten til fritt sykehusvalg, kreves det en høyere egenandel for reise mellom hjemstedet og behandlingsstedet. Hvis det er behov for transport mellom midlertidig oppholdssted og behandlingsstedet, kreves det ny, forhøyet egenandel for hver reise. Erfaringsmessig blir pasienten mangelfullt informert om dette ved benyttelse av fritt sykehusvalg.

#### Hjelpestønad:

Hjelpestønad kan tilstås dersom pasienten har behov for særskilt tilsyn eller pleie i hjemmet pga sykdom. Sykdommen må være varig eller ha en varighet på minst 2-3 år.

Eksempler på særskilt tilsyn og pleie er når voksne må ha hjelp til toalettbesøk og dusjing/bading, trenger hjelp til å huske å ta medisiner, trenger tilsyn på grunn av psykiske plager med angst eller redsel for å være alene, må motiveres til å spise eller må passes på under måltid. Det er tilstrekkelig at et hjelpebehov på 2,5 timer pr uke er påvist, dersom dekning av behovet vil medføre en økonomisk belastning for medlemmet (pasienten).

Hjelpestønad kan ytes også om pasienten får hjemmesykepleie. Søknadsskjemaet fra NAV lokalt er utformet slik at man fyller inn det konkrete hjelpebehovet morgen, dag, kveld og natt.

Per januar 2007 er satsen for hjelpestønad til særskilt tilsyn og pleie kr 1026,- per måned.

#### Grunnstønad:

Formålet med grunnstønad er å kompensere for visse ekstra utgifter pga sykdom. Sykdommen må være varig eller ha en varighet på minst 2-3 år. Utgiftene må være minst tilsvarende sats 1 (se nedenfor) og i størst mulig grad dokumenteres eller sannsynliggjøres.

Utgiftene som søkes dekket, må falle inn under følgende områder:

- transport, herunder drift av medlemmets bil (aldersgrense for medlem 70 år)
- teksttelefon og i særlige tilfeller telefon (økonomiske vilkår)
- drift av tekniske hjelpemidler
- slitasje på klær og sengetøy
- bruk av protese og lignende
- fordyret kosthold (streng vurdering av dietter, kun i forbindelse med cøliaki og lignende)
- førerhund

Eksempel på økte utgifter til transport kan være dersom pasienten tidligere syklet eller gikk mye til aktiviteter, jobb osv. og nå må ha månedskort, kjøre bil selv eller ta drosje.

Per januar 2007 er satsene for grunnstønad per måned:

Sats 1: kr. 572,-

Sats 2: kr. 874,-

Sats 3: kr. 1149,-

Sats 4: kr. 1691,-  
Sats 5: kr. 2293,-  
Sats 6: kr. 2865,-

### **Kommunale og fylkeskommunale ordninger**

Disse kan inkludere omsorgslønn, kommunale tilleggspensjoner, sosialhjelp, TT-kort og parkeringsordning for funksjonshemmede. Praksis varierer fra kommune til kommune, både hva angår kriterier for tildeling og nivå på ytelsene.

### **Smertepumper**

Smertepumper lånes ut og forbruksmateriell til smertepumper dekkes av det regionale helseforetaket, også om pasienten får hjemmesykepleie ([Utstyr til smertepumpe](#) \* [Rekvisisjon utstyr behandling i hjemmet](#)<sup>+</sup>). Oppkobling av smertepumpe er ofte et nøkkelpunkt for å få til terminal pleie i hjemmet, og en hastesak. Erfaringsmessig er det mange steder blitt vanskelig å få tak i smertepumper til hjemmeboende pasienter etter at helseforetakene overtok dette ansvarsområdet. Dette henger sammen med at de nasjonale retningslinjene for behandlingshjelpemidler sier at det bare er legespesialister ansatt i helseforetakene eller med avtale med helseforetakene som kan rekvirere slike hjelpemidler (se [www.behandlingshjelpemidler.no](http://www.behandlingshjelpemidler.no)).

Helseforetak og kommuner bør sammen utarbeide klare rutiner for utlån og vedlikehold av smertepumper, slik at disse kan skaffes til veie for hjemmeboende pasienter på kort varsel, også utenom vanlig arbeidstid.

Forbruksmateriell ved bruk av næringsmidler:

Forbruksmateriell til bruk ved sondeernæring og parenteral ernæring dekkes av det regionale helseforetaket.

### **Anbefalt litteratur**

En del nyttige nettadresser er oppført i vedlegg 3.

1. Finances. I: Oliviere D, Monroe B red. Death, dying and social differences. Oxford: Oxford University Press; 2004. kap. 11
2. Monroe B. Social work in palliative medicine. I: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, red. Oxford Textbook of Palliative Medicine, 3. utgave. Oxford: Oxford University Press; 2004. s. 1005-17
3. Clinical implications. I: Palliative Care to Non-Cancer Patients. Addington-Hall J, Higginson I, red. Oxford: Oxford University Press; 2001. kap. 22

---

\* <http://www.helse-bergen.no/NR/rdonlyres/eq57x4dr5k3wv3q7gacibkh5ry77hxmefawz2pvvd3hqupmcq7expml3563wrm3ha6zrhem7js6in/Utstyrs mertepumpeNYdesember2007.pdf>

+ <http://www.helse-bergen.no/NR/rdonlyres/e2opzoidnip7a5kua7dillmicio7giocbpbuxnrg3ie2wveuenxin3nnhxctgx7hr7a3hbfgp2o6pb/Rekvisisjonut styrbehandlingihjemmet.pdf>

## **Referanser**

1. Sheldon F. Social impact of advanced metastatic cancer. I: Psychosocial issues in palliative care. Loyd-Williams M, red. Oxford: Oxford University Press; 2003. s. 35-48
2. Kåresen R, Langmark F. Kreftopererte kvinners psykiske, sosiale og økonomiske forhold. Tidsskr Nor Lægeforen 2000; 120: 2741-8
3. Lommesosionomen, fås ved henvendelse til Kompetansesenter for lindrende behandling (KSLB), Avdeling for lindrende behandling, Kreftsenteret, Ullevål universitetssykehus [kslb@ullevål.no](mailto:kslb@ullevål.no)
4. Guttvik F, Kaasa S. Økonomiske støtteordninger ved alvorlig sykdom. I: Palliativ behandling og pleie. Kaasa S, red. Oslo: Ad Notam Gyldendal; 1998. s. 551-65
5. Kreftpasienters sosiale rettigheter. I: Kreftsykdommer – en basisbok for helsepersonell. Kåresen R, Wist E. Oslo: Gyldendal; 2005. kap. 4.1
6. Rettigheter for pasienter og pårørende. Trygderettigheter, pasientrettigheter og andre tilbud. Oslo: Kreftforeningen, juni 2007.  
[http://www.kreftforeningen.no/vp/multimedia/archive/00003/Rettigheter\\_juni\\_2007\\_3633a.pdf](http://www.kreftforeningen.no/vp/multimedia/archive/00003/Rettigheter_juni_2007_3633a.pdf)

## 3. Symptomer og tilstander

### Innledning

#### ***Bakgrunn***

Norsk forening for palliativ medisin (NFPM) vedtok i 2003 at foreningen i samarbeid med de regionale kompetansesentrene for lindrende behandling skulle nedsette en arbeidsgruppe for å utarbeide faglige retningslinjer for symptomlindrende behandling. Medlemmer av gruppen ble oppnevnt våren 2004. I mai 2005 ble et første utkast diskutert på en åpen, tverrfaglig workshop i forbindelse med Norsk Palliativ Forenings landskonferanse i Bodø. Innspillene fra workshopen ble innarbeidet, og utkastet ble ytterligere revidert etter innspill fra styret i NFPM. Høsten 2006 ble et revidert forslag sendt til fagfelleevaluering hos nordiske kolleger. Endringsforslagene fra disse er implementert i de foreliggende retningslinjene, sammen med kommentarer fra arbeidsgruppen som har utarbeidet dette handlingsprogrammet. Retningslinjene er også publisert på hjemmesidene til NFPM ([www.palliativmed.org](http://www.palliativmed.org)).

Prosjektet ble etter søknad tildelt midler fra Kvalitetssikringsfond I og II i Den norske legeförening.

På pragmatisk grunnlag besluttet arbeidsgruppen å utarbeide retningslinjer for følgende symptomer/tilstander:

Smerter

Dyspné

Munnhuleproblemer

Kvalme

Obstipasjon

Delirium

På samme tid utarbeidet en ekspertgruppe i regi av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten en rapport om smertebehandling til kreftpasienter (1). NFPMs arbeidsgruppe besluttet å anvende resultatet av dette arbeidet som utgangspunkt for retningslinjene for behandling av smerter. Tilpasning og komprimering av ekspertgruppens rapport til formatet for de aktuelle retningslinjene ble foretatt av arbeidsgruppen.

En rekke andre symptomer og tilstander opptrer med varierende hyppighet hos palliative pasienter. De foreliggende retningslinjene er et første skritt i retning av å systematisere og standardisere symptomlindring i nasjonal sammenheng. Retningslinjene må ikke oppfattes som uttømmende eller som erstatning for annen tilgjengelig, systematisert kunnskap slik som lærebøker mv., men er ment som et hjelpemiddel i den kliniske hverdag og et grunnlag for utarbeiding av lokale prosedyrer/metodebøker.

Tilsvarende retningslinjer kan med fordel utarbeides for andre symptomer og tilstander som opptrer i den palliative populasjonen.

### **Metoder anvendt i utarbeiding av retningslinjene**

Retningslinjene er basert på systematiske litteratursøk og gjeldende anbefalinger, der Oxford Textbook of Palliative Medicine, 3. utgave 2004, er anvendt som referansedokument (2).

På områder der det ikke finnes dokumentasjon innenfor palliasjon, har man benyttet dokumentasjon fra andre fagfelt. Representativitet og validitet er kommentert med hensyn til overførbarhet til palliasjon.

Evidensnivå er vurdert med utgangspunkt i tilgjengelig litteratur etter gitte kriterier (se nedenfor).

### **Metode for litteratursøk**

For alle emner er det søkt i databasene PubMed og Cochrane Library.

I PubMed er det søkt på spesifiserte søkeord med begrensningen (Limits: Publication types): Randomized Controlled Trial, Review og Meta-Analysis.

Dette er supplert med åpne søk etter artikler utgitt etter avsluttet litteratursøk for RCT, begrenset til de siste 5 år.

Er det foretatt søk i andre databaser, er dette oppgitt under de enkelte emner.

Søkeord er oppgitt under de enkelte emner.

### **Kriterier for evidensnivå**

- A: Minst en RCT i tillegg til annen litteratur av god kvalitet og konsistens som støtter den aktuelle anbefalingen.
- B: Støtte i godt gjennomførte kliniske studier, men ingen RCT.
- C: Dokumentasjon fra rapporter utarbeidet av ekspertkomitéer eller vurdering fra respekterte, kliniske autoriteter, men ingen direkte klinisk evidens av god kvalitet.

Eksempel: Er det kun funnet støtte i Oxford Textbook of Palliative Medicine, er evidensnivået vurdert som C.

Se også HSTAT guide to evidence grading:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/bv.fcgi?rid=hstat6.table.9286>

### **Nyttige nettadresser**

<http://www.sign.ac.uk/>

<http://www.palliative.org/>

<http://www.palliative-medicine.org/>

<http://www.mdanderson.org/>

<http://www.palliativedrugs.com>



## **Generelle prinsipper for symptomlindring**

Det er viktig å huske følgende prinsipper for effektiv symptomlindring:

- Still en diagnose av den bakenforliggende mekanisme eller årsak til symptomet
- Angrip årsaken så sant det er mulig
- Individualiser behandlingen
- Gjør behandlingen så enkel som mulig
- Gjør en fortløpende evaluering av effekt og bivirkninger

Effektiv symptomlindring forutsetter også trygghet og god ivaretagelse av pasienten og hans/hennes behov. Nære pårørende må også ivaretas. Et godt terapeutisk miljø vil få pasienten til å føle seg trygg og slappe av slik at man når lenger med de behandlingmessige tiltak. Fortløpende saklig, men skånsom informasjon om sykdomsutvikling og behandling er et viktig middel til å beholde en god og åpen kommunikasjon mellom pasient/pårørende og behandlingsteamet.

Alle tiltak bør fortløpende vurderes ut fra intensjon og effekt, der virkning og bivirkninger veies opp mot hverandre. Pasientens og de pårørendes ønsker må hele tiden tas med i vurderingen, og best mulig livskvalitet må være hovedmålet.

## **Et sammensatt sykdomsbilde**

Pasienter med uhelbredelig, progressiv sykdom kjennetegnes av et sammensatt symptombilde som varierer over tid og ofte endres raskt. Symptomene skyldes ofte både den aktuelle sykdommen, andre kroniske sykdommer og gjennomgått behandling. I tillegg kan sykdomsbildet kompliseres av infeksjoner og svikt i vitale funksjoner. Pasientene har som regel behov for en rekke ulike medikamenter, som i seg selv kan gi nye, behandlingstrengende bivirkninger og i tillegg risiko for utilsiktede medikamentinteraksjoner og -intoleranse. Vekttap, endret metabolisme og sviktende organfunksjoner kan gi bivirkninger av medikamenter, også av preparater som pasienten tidligere har tolerert. Mange får behandling med kortikosteroider, som kan svekke immunforsvaret og maskere infeksjoner og andre komplikasjoner.

For å begrense den medikamentelle behandlingen bør det stilles spørsmål ved verdien av ulike typer forebyggende og livslang behandling. Unødvendige medikamenter bør seponeres. Dette gjelder særlig behandling/profylakse av hjerte/kar-sykdommer. Antihypertensiva og statiner vil f.eks. ofte kunne reduseres eller seponeres når kreftsykdommen skrider frem.

## **Referanser**

1. Kongsgaard U, Kaasa S, Dale O, Ottesen S, Nordøy T, Hessling SE, von Hofacker S, Bruland ØS, Lyngstadaas A. Lindring av smerter hos kreftpasienter. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2005.
2. D, Hanks G, Cherny N, Calman K, red. Oxford Textbook of Palliative Medicine, 3. utgave. Oxford: Oxford University Press; 2004.

## Smerte

### **Definisjon**

Smerte er definert som en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse som assosieres med vevsødeleggelse eller som beskrives som vevsødeleggelse. International Association for the Study of Pain (IASP)

Smerte er altså en opplevelse som kan ha andre årsaker enn vevsskade. Smerte er et sammensatt fenomen, som influeres av fysiske, psykiske, sosiale, kulturelle og åndelige/eksistensielle forhold. I palliasjon brukes begrepet "total pain" for å illustrere dette. Ved alvorlig kreftsykdom må vi likevel anta at fysisk vevsskade som regel utgjør hovedelementet i smerteopplevelsen.

Smerte forbundet med vevsskade trenger en ytterligere klassifisering. Ofte benyttes en patofysiologisk inndeling etter årsaksmekanisme:

- Nociseptiv smerte er betegnelsen for smerte forbundet med vevsskade. Denne deles i somatisk nociseptiv smerte (oppstår i hud og bindevev) og visceral nociseptiv smerte. Visceral smerte skiller seg først og fremst fra somatisk smerte ved upresis lokalisering og følsomhet for strekk.
- Nevropatisk smerte er smerte oppstått på grunn av skade eller dysfunksjon av nervevev.
- Smerte som ikke kan forklares, benevnes idiopatisk smerte.

Klinisk snakker man om akutt og kronisk smerte, der kronisk betyr at samme type smerte har vedvart i mer enn tre måneder. Vi bruker begrepet gjennombruddssmerte (breakthrough pain) for episodiske smerter som bryter gjennom på tross av behandling.

Kreftpasienter kan ha alle typer smerte samtidig, og det er ofte nødvendig med ulik tilnærming til de forskjellige smertetyperne.

### **Etiologi og forekomst**

Ca. 40-50 % av pasienter som rammes av kreft, har plagsomme smerter. Ved langtkommen kreftsykdom angir 70–80 % av pasientene behandlingskrevende smerte, som kan være både nociseptiv (somatisk og visceral) og nevropatisk.

Smerte hos kreftpasienter kan være

- tumorrelatert (ca 70 % av all kreftsmerte). Ulike krefttyper har til dels forskjellig smertemønster. Endring i smertemønster hos den enkelte pasient skyldes oftest endring i tumor eller vekst av metastaser.
- behandlingsrelatert (ca 20 % av kreftsmerte), forårsaket av strålebehandling, kirurgi eller kjemoterapi
- relatert til generell svekkelse som følge av alvorlig sykdom (f.eks. liggesår, obstipasjon, mucositt, herpes zoster, muskelatrofi pga. kakeksi)
- uten sammenheng med kreftsykdommen (f.eks. iskemisk hjertesykdom, artrose og andre degenerative plager)
- forsterket av psykososiale og/eller åndelige/eksistensielle forhold
- forsterket av langvarig dårlig smertekontroll

## **Utredning**

Individuell tilnærming er nødvendig på grunn av ulike smertemekanismer samt endringer i smertebildet gjennom sykdomsforløpet. Dette krever systematisk, nøyaktig og gjentatt diagnostikk.

Det er viktig å bruke verktøy for diagnostikk av smerteintensitet, -karakter og -lokalisasjon, samt for evaluering av behandlingseffekt, f.eks. [ESAS](#)<sup>\*</sup> og [smertekart](#)<sup>+</sup>.

## **Anamnese**

Følgende forhold vektlegges:

- Tumortype og -utbredelse
- Tidsaspekt
- Gjennomgått tumorrettet behandling
- Gjennomgått og aktuell smertebehandling
- Komorbiditet
- Kartlegging av smertemønstre (hvilesmerter, relasjon til aktivitet, døgnvariasjon, gjennombruddssmerter)
- Pasientens generelle situasjon (psykososiale og eksistensielle aspekter)
- Smertens betydning for pasienten (og pårørende)

## **Klinisk undersøkelse**

Grundig generell undersøkelse inkludert nevrologisk undersøkelse. Kartlegg spesielt sensibilitetsforstyrrelser med tanke på nevropatisk smerte.

## **Supplerende undersøkelser**

Basert på anamnese, symptomer og funn ved klinisk undersøkelse:

- Blodprøver med infeksjonsstatus og se-Ca
- Radiologisk diagnostikk (f.eks. skjelettrøntgen, CT thorax/abdomen, MR hjerne/columna, UL pleura/pericard/galleveier/urinveier)
- Ev. nukleærmedisinsk diagnostikk eller nevrofysiologisk undersøkelse

Gjentakelse av undersøkelser må alltid vurderes når smertemønsteret endrer seg.

## **Forebygging**

Smerte forebygges ved adekvat medisinerings i form av kontinuerlig tilførsel av analgetika som holder grunnsmerter i sjakk, og adekvat opplegg for gjennombruddssmerter.

---

<sup>\*</sup> <http://www.helse-bergen.no/NR/rdonlyres/exmzypcpg37sab573qcbate4gpcdhtpc2ougch6fs7ou6uuhlwofcдах4by5qvftb44mt66o3w4p/ESASskiema1ogforlpsskjemautehheading.pdf>

<sup>+</sup> <http://www.helse-bergen.no/NR/rdonlyres/elv36owbrpabxre4okaai2mbio5yc4xwyuhmoc2fy17kzykvhbhwoklosol2ijo4qmf2yvnc3u4n/smertekart.pdf>

## **Behandling**

### **Generelle behandlingsprinsipper**

- Helhetlig vurdering av pasientens smerteproblem
- Medikamentell behandling relateres til smerteintensitet, smertemønster, smertetype og pasientens allmenntilstand
- WHO's smertetrapp er grunnleggende for behandling av kreftsmarter
- Hovedprinsippet er faste doser peroralt samt behovsmedisinering for gjennombruddssmerter
- Pasienter som får opioider, skal ha laksantia profylaktisk
- Skriftlig behandlingsplan bør foreligge
- Ved nyoppståtte smerter bør effektiv lindring kunne oppnås innen tre døgn. Dette forutsetter kontinuerlig oppfølging og dosejustering.
- Ved manglende effekt tross adekvat behandlingsopplegg skal høyere kompetansenivå konsulteres
- Man bør tilstrebe et behandlingsopplegg som praktisk lar seg gjennomføre med hensyn til levering og administrering. Dette angår forhold som tilberedning, blandbarhet og holdbarhet av medikamenter/løsninger, og ressurser i f.eks. hjemmesykepleien. Standardmedikamenter bør i hovedsak brukes.
- Andre smertelindrende tiltak bør vurderes fortløpende, eksempelvis fysikalsk behandling inkludert TENS og akupunktur, og psykologiske behandlingstiltak inkludert avspenning, autogen trening og hypnose

### **Behandlingsstrategi**

- Årsaksrettet behandling (kirurgi, hormonbehandling, cytostatika- og/eller strålebehandling) skal alltid vurderes
- WHO's reviderte smertetrapp for kreftpasienter innebærer at man gir pasienten et depotpreparat av sterke opioider dersom NSAIDS/paracetamol i adekvate doser ikke er tilstrekkelig
- Tilleggsbehandling med andre smertelindrende medikamenter må alltid vurderes ved langtkommen kreftsykdom (se nedenfor og tabell 3)
- Invasiv smertebehandling (blokader, spinal/epidural applikasjon og nevrolyse) vurderes ved utilstrekkelig lindring
- Nevrolytisk blokade (cøliakus-blokade) bør vurderes tidlig i forløpet ved pankreaskreft

### **Medikamentell behandling**

Ikke-opioide analgetika:

- NSAIDS demper effektivt smerte ved inflammasjon relatert til tumor og skjelettaffeksjon
- Det er ikke påvist sikker forskjell i effekt mellom ulike NSAIDS
- Alvorlige bivirkninger er hyppige, og smertelindrende effekt må alltid veies opp mot bivirkninger. Ulcusprofylakse med protonpumpehemmer anbefales.
- Dersom et NSAID ikke gir overbevisende effekt etter 1-2 uker, bør det seponeres
- Paracetamol har en gunstig bivirkningsprofil, og har dokumentert effekt mot moderate, akutte smerter
- Paracetamol kan kombineres med NSAIDS, og har vist additiv virkning ved akutte smerter. Tilsvarende dokumentasjon finnes ikke for kreftrelaterte smerter.

#### Kombinasjon med opioider:

- Dersom pasienten ikke oppnår effektiv lindring med NSAIDS/paracetamol, anbefales tillegg med fast dosering av et sterkt opioid som neste behandlingstrinn
- Trinn II-medikamenter (svake opioider) har en begrenset effekt ved kreftrelatert smerte. I praksis vil man ofte hoppe over trinn II.
- Paracetamol anbefales kontinuert sammen med opioider dersom pasienten kan ta medikamentet per os, men det finnes ingen overbevisende dokumentasjon for paracetamols betydning for analgesi under pågående behandling med sterke opioider

#### Opioider:

- Ingen studier viser systematiske forskjeller mellom ulike opioider
- Morfin bør være førstevalget
- Ved oppstart er det like effektivt å starte med morfin i form av et depotpreparat som med "hurtigvirkende" preparat, og bivirkningene reduseres
- I oppstartsfasen bør hver doseøkning være på minst 25 % av døgndosen
- Ved sterkt nedsatt nyrefunksjon risikerer man en opphopning av morfin og aktive morfinmetabolitter. Vurder da et annet opioid, se tabell 1.
- I prinsippet er det ingen maksimaldoser for de ulike opioider. Det er bivirkningene som begrenser dosen. Ved utilstrekkelig effekt tross høye doser kan derfor skifte av administrasjonsform eller opioid forsøkes.
- Ved plagsomme bivirkninger kan også skifte til et annet opioid forsøkes. Kvalme som oppstår i tilslutning til opioidbehandling: Se retningslinjer for kvalmebehandling.
- Behandling med metadon er en spesialistoppgave

Tabell 1: Ekvivalenstopotens i forhold til peroral morfin

Medikament	Ekvivalenstopotens	Virkningstid
Kodein	1/10	3-5 timer
Tramadol	1/5	2-4 timer
Oksykodon	1,5-2	3-4 timer
Hydromorfon	5-7,5	4-5 timer
Fentanyl (transdermalt)	100	72 timer
Metadon	4 (<90 mg morfin/dag) 8 (90-300 mg morfin/dag) 12 (>300 mg morfin/dag)	8 timer

#### Administrasjonsform for opioider:

- Peroral eller transdermal behandling anbefales så lenge slik administrasjon er gjennomførbar
- Parenteral behandling er mer ressurskrevende og kan være vanskeligere å styre. Subkutan behandling er likevel et godt alternativ der tarmabsorpsjonen er

usikker, eller der peroral behandling er vanskelig av andre årsaker (kvalme, svelgvansker). I terminalfasen er subkutan behandling det klart beste alternativet.

- Biotilgjengelighet varierer mellom de ulike opioider, bruk derfor tabell ved konvertering fra peroral eller transdermal behandling til annen administrasjonsform (se tabell 2)
- På grunn av store individuelle variasjoner vil det etter skifte av opioid som regel være nødvendig med ny titrering for å oppnå optimal effekt

Tabell 2: Ekvivalengetiske doser for konvertering av opioider

<b>Ekvivalengetisk dose og konvertering</b>			
<b>Medikament</b>	<b>Peroralt</b>	<b>sc/iv</b>	<b>Rektalt</b>
Morfin	30 mg	10 mg	30 mg
Fentanyl	—	100 ug	—
Oksykodon	15-20 mg	10 mg	
Hydromorfon	6 mg	1,5 mg	6 mg
Metadon	Egen konverteringstabell	½ oral	Lik oral

### **Behandling av gjennombruddssmerte**

- Hurtigvirkende opioid gis peroralt i enkeltdoser tilsvarende ca. 1/6 av total døgndose. Gjentas ved behov, men det bør gå minimum 30 min mellom dosene i påvente av effekt.
- Alternativt kan fentanyl munnpinne forsøkes. Dosen titreres individuelt, effektiv smertelindring kan oppnås etter 15 min.
- Behandling av gjennombruddssmerter med intravenøse injeksjoner gir meget rask effekt. Et behandlingsopplegg basert på intravenøs tilførsel er imidlertid ressurskrevende og binder pasienten til behandlingsapparatet, og bør derfor i størst mulig grad unngås.

### **Adjuvant medikamentell behandling**

- Ved utilstrekkelig generell smertelindring anbefales ofte tillegg av ett eller flere medikamenter med analgetisk tilleggseffekt
- Aktuelle medikamentgrupper er antidepressiva, antiepileptika, lokalanestetika, NMDA-reseptor-antagonister, alfa2agonister og kortikosteroider (tabell 3)
- Evidensen for effekt av disse medikamentene, er varierende, og effekten begrenses ofte av plagsomme bivirkninger

Tabell 3: Aktuelle adjuvante medikamenter

<b>Antidepressiva</b>	<b>Antiepileptika</b>	<b>Andre medikamenter</b>
Tricykliske	Gabapentin	Ketamin
Kombinerte 5-HT-NA reopptakshemmere	Pregabalin	Klonidin
(Selektive 5-HT reopptakshemmere har ikke dokumentert effekt)	Karbamazepin	Prednisolon/ Deksametason
	Klonazepam	

Spesielle smerteutfordringer:

- Visceral smerte: Cøliakus-blokade bør vurderes tidlig ved smertefull pankreaskreft
- Nevropatisk smerte: Erfaringsmessig er det verd å forsøke antiepileptika og/eller antidepressiva, ev. kortikosteroider. Blokader kan være effektive.
- Skjelettsmerter: Strålebehandling bør alltid vurderes. Kortikosteroider i adekvate doser kan forsøkes.

### **Annen behandling**

Årsaksrettet behandling bør alltid vurderes, også ved avansert sykdom. Strålebehandling, kirurgi, kjemoterapi, hormonterapi og bisfosfonater er aktuelle muligheter.

Palliativ strålebehandling:

Strålebehandling lindrer effektivt smerter relatert til skjelettmetastaser (god dokumentasjon). Behandling med en enkeltfraksjon er effektivt og bør foretrekkes ved skjelettmetastaser. Fraksjonert behandling over dager til få uker bør velges der det er viktig å oppnå en tumorreduserende effekt. Strålebehandling kan også ha smertelindrende effekt ved bløtdelsmetastaser.

Kirurgi:

Stabiliserende kirurgi ved patologiske frakturer, avlastning ved tarmobstruksjon og ulike typer stenting er eksempler på prosedyrer som gir svært effektiv symptomlindring og må vurderes langt ut i sykdomsforløpet. Kirurgi bør også vurderes ved tverrsnittslæsjoner.

Kjemo- og hormonterapi:

Kjemoterapi og hormonbehandling kan gi god symptomlindring. Onkolog er en viktig samarbeidspartner.

Bisfosfonater:

Den smertelindrende effekten er begrenset og krever lang behandlingstid. Bisfosfonater reduserer skjelettrelaterte hendelser (brudd), men først etter minst seks måneders behandling. Langvarig behandling med bisfosfonater gir fare for osteonekrose.

Andre behandlingstiltak:

Smertelindrende fysioterapeutiske tiltak bør vurderes fortløpende. Avlastende hjelpemidler kan forebygge og lindre smerter. Ivaretagelse av psykososiale og åndelige/eksistensielle behov er avgjørende for pasientens totale smerteopplevelse.

### **Litteratursøk (evidensgradering)**

Disse retningslinjene bygger i hovedsak på rapporten Lindring av smerter hos kreftpasienter, som ble publisert av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten i desember 2005 (ref. nr. 6). Denne rapporten er laget på bakgrunn av en grundig og systematisk litteraturgjennomgang og anses derfor som dekkende basis for evidens. Det vises også til Retningslinjer for smertebehandling utgitt av Den norske legeforening i mai 2004 (ref. nr. 7).

## **Referanser**

1. McGuire DB. Occurrence of cancer pain. J Natl Cancer Inst Monogr 2004; 32: 51-6
2. Portenoy RK, Lesage P. Management of cancer pain. Lancet 1999; 353: 1695-700
3. Klepstad P, Kaasa S, Cherny N, Hanks G, de Conno F. Pain and pain treatments in European palliative care units. A cross sectional survey from the European Association for Palliative Care Research Network. Palliat Med 2005; 19: 477-84
4. Zekry HA, Bruera E. Regional pain syndromes in cancer patients. Curr Rev Pain 2000; 4: 179-86
5. Sindrup SH. Farmakologisk behandling af neuropatiske smerter. Tidsskr Nor Lægeforen 2004; 124: 637-8
6. Kongsgaard U, Kaasa S, Dale O, Ottesen S, Nordøy T, Hessling SE, von Hofacker S, Bruland ØS, Lyngstadaas A. Lindring av smerter hos kreftpasienter. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2005
7. Bell RF, Christensen TB, Heie RA, Gudim HB, Haaland A, Henrichsen T, Jahnsen JU, Jørum E, Kvikstad A, Staff PH, Stubhaug B, Mellin-Olsen J. Retningslinjer for smertebehandling i Norge. Oslo: Den norske lægeforening; 2004

## **Dyspné**

### **Definisjon**

Subjektiv opplevelse av pustebesvær hos pasienter med sykdom i lunger og/eller andre organer som påvirker respirasjonssystemet.

- Dyspné har ofte et kronisk forløp. Plagene utløses spesielt ved anstrengelser, og forsterkes av angst.
- Det er ofte lite samsvar mellom pasientens opplevelse og de objektive funn
- Dyspné er vanskeligere å behandle enn smerter, og medfører dårlig livskvalitet og reduserte leveutsikter
- Dyspné i hvile eller utløst av minimale anstrengelser er et dårlig prognostisk tegn
- Akutt oppstått dyspné kan være forårsaket av akutt respirasjonssvikt, en potensielt livstruende tilstand som krever umiddelbart tilsyn og vurdering av lege

### **Etiologi og forekomst**

Ved siden av smerter er dyspné av de hyppigst forekommende plager ved langtkommen kreftsykdom. Dyspné er sammen med hoste hovedsymptomet hos pasienter med langtkommen lungekreft eller lungemetastaser. Hos pasienter som trenger lindrende behandling for ikke-malign sykdom, slik som langtkommen hjerte- og lungesykdom, er dyspné det dominerende symptomet.



## **Årsaksmekanismer for dyspné**

Dyspné kan være

- direkte tumorrelatert pga. tumorinnvekst i alveoler, bronkier og pleura som gir redusert ventilatorisk reserve (både restriktiv og obstruktiv ventilasjonspåvirkning)
- indirekte relatert til grunnsykdommen gjennom komplikasjoner (pneumoni, lungeemboli, anemi, kakeksi, pleuravæske, ascites)
- behandlingsrelatert (lungetoksisitet/pneumonitt, lungefibrose)
- relatert til andre, tilstøtende sykdommer (KOLS, hjertesvikt)
- relatert til angst (panikkanfall)

## **Utredning**

### **Anamnese**

Følgende forhold må vektlegges:

- Tidsforløp
- Døgnvariasjon
- Tidligere hjerte-/lungesykdom
- Utløsende faktorer
- Innvirkning på søvn

### **Klinisk undersøkelse**

Undersøkelsen må være målrettet, og spesielt kartlegge respirasjonsmønster og respirasjonsfrekvens.

### **Supplerende undersøkelser**

- Blodprøver med hemoglobin og infeksjonsstatus
- Pulsoksimeter-saturasjonsmåling i hvile og ved anstrengelse, med og uten oksygentilførsel
- Radiologisk undersøkelse (rtg thorax, CT thorax)

Andre aktuelle undersøkelser brukes årsaksrettet og må styres av anamnese og kliniske funn:

- spirometri
- full lungemedisinsk utredning med bronkoskopi
- arteriell blodgassanalyse ved mistanke om respirasjonssvikt

Akutt oppstått dyspné krever rask og aktiv diagnostikk for å finne årsaken og sette inn adekvat behandling.

## **Forebygging**

God ivaretagelse i et trygt medisinsk miljø er avgjørende for at pasienten klarer å mestre sine plager. Dette har også stor betydning for de pårørende.

Frisk luft er effektivt. Åpent vindu eller bruk av vifte og en kald klut på pannen kan redusere opplevelsen av å få for lite luft. Håndholdt vifte foretrekkes fremfor bordvifte.

Det er også viktig å hjelpe pasienten til godt leie i sengen og gode hvilestillinger.

## **Behandling**

### **Kausal behandling**

Kausal behandling bør tilstrebes der det er mulig. Følgende tilnærminger må vurderes:

- Tumorrettet behandling (kjemoterapi, strålebehandling)
- Stent ved trakeal/bronkial obstruksjon
- Laserbehandling ved endobronkial tumor
- Pleuradrenasje ev. pleurodese ved pleuravæske
- Ascitestapping
- Blodtransfusjon
- Antibiotika
- Effektiv syreblokade ved refluksproblematikk
- Analgetika ved pleurale smerter

### **Symptomatisk behandling**

Opioider:

- Det er god dokumentasjon for effekt av systemisk opioidbehandling (evidensnivå B)
- Opioider demper subjektivt besvær og senker oksygenbehovet. Kroppens toleranse for hypoksi og hyperkapni øker, og respirasjonsmønsteret bedres.
- Opioider administreres først og fremst systemisk, men kan også gis som inhalasjon. Det foreligger flere rapporter om subjektiv nytte av opioidinhalasjoner med mindre bivirkninger enn systemisk behandling. Det bemerkes dog en viss risiko for bronkospasme. Det finnes ingen studier som viser bedre effekt av inhalasjon enn av systemisk behandling.

Doseringseksempler:

Systemisk morfin:

Opioidnaive: Startdose som ved smerter.

Hos opioidbrukere kan økning av opioiddosen forsøkes, dosen titreres etter effekt

Inhalasjon:

Morfin 10-40 mg/dose, fentanyl 25-50 ug/dose.

Anxiolytisk behandling:

Angst er ofte en viktig tilleggskomponent ved dyspné. Angst forsterker det subjektive besværet og øker oksygenbehovet. Kontinuerlig tilstedeværelse av kompetent helsepersonell gir pasienten trygghet slik at kontroll kan gjenvinnes.

Benzodiazepiner kan forsøkes der dyspnéanfall utløses eller forsterkes av angst. Benzodiazepiner reduserer angst og stress, bidrar til å optimalisere respirasjonsmønsteret og fører til redusert respirasjonsarbeid.

### **Fysikalsk behandling**

Det er god dokumentasjon for effekt av fysikalsk behandling hos pasienter med KOLS og kronisk lungesvikt. Dette har klar overføringsverdi til kreftpasienter.

- Fysioterapi kan bidra til effektivisering og optimalisering av respirasjonsmønsteret. Basal og rolig respirasjon tilstrebes.

- I kombinasjon med enkle teknikker for avspenning eller autogen trening kan fysioterapi senke angstnivået
- Fysikalsk behandling er til god nytte hos pasienter med slimproblemer

TENS eller akupunktur har ingen dokumentert effekt på dyspné.

### **Oksygenbehandling**

Oksygen må betraktes som et medikament som krever en klar indikasjon for bruk. Hensikten med oksygenterapi er å motvirke dyspné som er direkte forårsaket av hypoksi. Det er mange grunner til å advare mot liberal bruk av oksygen til kreftpasienter:

- Effekten av oksygenterapi ved langtkommen kreftsykdom er dårlig dokumentert
- Pasientens bevegelsesfrihet reduseres
- Langvarig oksygenbruk kan gi lungeskader og redusert lungefunksjon

En forutsetning for start av oksygenterapi er derfor at det er påvist kronisk eller anstrengelsesutløst hypoksi, og at oksygentilførsel reverserer hypoksien. Hypoksi må dokumenteres med saturasjonsmåling (pulsoksimetri).

Behandlingsalternativer:

- "Short burst"-terapi, dvs. kortvarig inhalasjon av oksygen på maske eller nesekateter før og/eller etter større anstrengelser, kan være indisert ved anstrengelsesutløst hypoksi (fall i oksygenmetning på > 4 %) (evidensnivå B)
- Oksygentilførsel under aktivitet/anstrengelse kan forsøkes dersom aktivitetsnivået bedres vesentlig (> 10 % økt gangdistanse ved tilførsel av 2-3 l oksygen per min)
- Ved akutt respirasjonssvikt kan oksygentilførsel gi god symptomlindring. Behandlingen bør avsluttes så snart situasjonen er under kontroll.
- Nyttien av kontinuerlig oksygenterapi (>15 timer/døgn) er ikke dokumentert hos kreftpasienter og bør derfor unngås

Frisk luft er et godt alternativ til oksygen. Kald og frisk luft mot ansiktet ved hjelp av vifte eller åpent vindu reduserer opplevelsen av dyspné og er spesielt egnet ved dyspné uten samtidig alvorlig hypoksi. Frisk luft kan også lindre ved alvorlig hypoksi der oksygentilførsel ikke har noen sikker effekt.

### **Lindring av slimproblemer**

Bronkolytika:

- Ingen evidens for generell nytte hos lungekreftpasienter
- Intensivert behandling anbefales hos KOLS-pasienter med samtidig lungekreft
- Kan ha effekt ved bronkospasme utløst av sykdom eller nødvendige medikamenter, og gis ev. i forkant av opioidinhalasjon
- Dosering som ved KOLS

Mukolytika:

- Generelt dårlig dokumentasjon
- Kan forverre slimproblemer, men angis å ha nytte ved samtidig KOLS
- Kan prøves ved plagsomt, seigt slim

Mukostatisk behandling:

Antikolinergika (f.eks. skopolamin, glykopyrron) anbefales mot "hypersalivasjon" hos pasienter med ALS. Strålebehandling av spyttkjertler kan være effektivt. Antikolinergika kan være nyttige i terminalfasen for å redusere dødsralling.

Saltvannsinhalasjoner, fukting av inhalasjonsluft:

Fukting ved oksygentilførsel har ingen sikker nytte. Intermitterende saltvannsinhalasjoner kan benyttes som slimløsende behandling sammen med fysioterapi. Det er ingen sikker evidens for slik behandling hos kreftpasienter, men nytte er vist ved KOLS.

### **Obstruktivt besvær**

Kortikosteroider:

Kortikosteroider kan redusere bronkialt ødem og dermed obstruktivt besvær. Både systemisk behandling og inhalasjonsbehandling kan forsøkes. Effekt av behandlingen bør kunne måles som subjektiv lindring av dyspné og bedret ventilasjon.

CPAP/BIPAP kan benyttes kortvarig ved bronkial obstruksjon i påvente av annen spesifikk behandling (stent, brachyterapi, kjemoterapi). I terminalfasen er effekten svært usikker.

### **Kronisk respirasjonssvikt**

Oppstart av respiratorbehandling eller annen kronisk ventilasjonsstøtte er en komplisert avgjørelse på spesialistnivå. Den krever en full gjennomdrøftning av gevinst versus ulemper og omkostninger, som nøye må gjennomgås med pasient, pårørende og hjelpeapparatet rundt pasienten og familien. Mest aktuelt er dette ved alvorlige nevrologiske sykdommer som ALS og muskeldystrofier. Kreftpasienter som utvikler kronisk respirasjonssvikt på grunn av sykdommen, skal ikke tilbys respiratorbehandling.

### **Litteratursøk (evidensgradering)**

Søk i medline på "dyspnea" (MeSH) som inkluderer "breathlessness" ble kombinert med "palliative care" / "palliative medicine" (MeSH) og "terminal care". Søket ble begrenset til engelskspråklige, humane studier etter 1/1-1999, og ga 114 treff, hvorav 46 reviews og 9 RCT. Av disse ble 27 plukket ut som relevante studier, derav 2 RCT. I tillegg er det funnet et relevant Cochrane review og en protokoll for et pågående review.

Bruk av opioider mot dyspné har evidensnivå B. Øvrig evidens når ikke over nivå C.

### **Referanser**

1. Allard P, Lamontagne C, Bernard P, Tremblay C. How effective are supplementary doses of opioids for dyspnea in terminally ill cancer patients? A randomized continuous sequential clinical trial. *J. Pain Symptom Manage* 1999; 17: 256-65
2. Booth S, Wade R, Johnson M, Kite S, Swannick M, Anderson H. The use of oxygen in the palliation of breathlessness. A report of the expert working group of the Scientific Committee of the Association of Palliative Medicine. *Respir Med* 2004; 98: 66-77

3. Booth S, Wade R. Oxygen or air for palliation of breathlessness in advanced cancer. *J R Soc Med* 2003; 96: 215-8
4. Cranston JM, Currow DC, Bowden JJ, Crockett AJ, Saccoia L. Oxygen therapy for dyspnoea. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* (protokoll) 2004 <http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsysrev/articles/CD004769/frame.html> (30.06.2007)
5. Escalante CP, Martin CG, Elting LS, Price KJ, Manzullo EF, Weiser MA, Harle TS, Cantor SB, Rubenstein EB. Identifying risk factors for imminent death in cancer patients with acute dyspnea. *J Pain Symptom Manage* 2000; 20: 318-25
6. Hatley J, Laurence V, Scott A, Baker R, Thomas P. Breathlessness clinics within specialist palliative care settings can improve the quality of life and functional capacity of patients with lung cancer. *Palliat Med* 2003; 17: 410-7
7. Jennings AL, Davies AN, Higgins JPT, Broadley K. Opioids for the palliation of breathlessness in terminal illness. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2001 <http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsysrev/articles/CD002066/frame.html> (30.06.2007)
8. Kvale PA, Simoff M, Prakash UB; American College of Chest Physicians. Lung cancer. Palliative care. *Chest* 2003; 123 (suppl): 284S-311S
9. Ripamonti C. Management of dyspnea in advanced cancer patients. *Support Care Cancer* 1999; 7: 233-43
10. Roberts CM. Short burst oxygen therapy for relief of breathlessness in COPD. *Thorax* 2004; 59: 638-40
11. Khan SY, O'Driscoll BR. Is nebulized saline a placebo in COPD? *BMC Pulm Med* 2004; 4: 9
12. Tucakovic M, Bascom R, Bascom PB. Pulmonary medicine and palliative care. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol* 2001; 15: 291-304

## **Kvalme**

### ***Definisjon***

Kvalme omfatter her både kvalme og oppkast/brekninger.

### ***Etiologi og forekomst***

Kvalme og oppkast er vanlige problemer ved langtkommen kreftsykdom. 40-70 % av pasientene er kvalme i større eller mindre grad. Hos noen kan kvalme oppleves som det mest plagsomme ved sykdommen. Ca 30 % plages i tillegg av oppkast.

Det finnes mange forskjellige årsaker til kvalme, og genesen er ofte multifaktoriell. Det kreves derfor en nøye vurdering av mulige årsaker før behandling iverksettes:

- **Medikamenter:** De fleste legemidler kan i gitte situasjoner gi kvalme. Vær spesielt oppmerksom på NSAIDs, opioider, digitalis og antibiotika som mulig årsak. Husk at medikamenter som pasienten har brukt lenge, kan gi nye symptomer pga. redusert nyre- eller leverfunksjon, endret metabolisme eller endret kroppsvekt.
- Infeksjoner
- Lokale tilstander i GI-tractus: Dårlig munnhygiene/infeksjoner, redusert/opphevet ventrikkeltømming, gastritt, ulcus ventriculi/duodeni, tarmobstruksjon, obstipasjon
- Andre intraabdominale årsaker: Stor lever, store intraabdominale tumores, ascites
- Intrakranielle årsaker: Primære og sekundære intracerebrale tumores, meningeale metastaser
- Påvirkning av vestibularisapparatet
- Metabolske årsaker: Hyperkalsemi, uremi, ketoacidose
- Dehydrering
- Behandlingsrelatert (endokrin behandling, immunterapi, cytostatica- eller strålebehandling)
- Smerteutløst
- Relatert til kakeksi og autonom svikt
- Psykisk betinget / psykisk forsterket (inkludert betinget kvalme)

### **Utredning**

#### **Anamnese**

- Kvalme og brekninger bør vurderes hver for seg
- Kvalme registreres med NRS (numerical rating scale) 0 – 10 (ESAS)
- Brekninger/oppkast registreres med antall per 24 timer
- Dersom oppkast: Noter volum og utseende

Følgende forhold må vektlegges:

- Tidspunkt for debut
- Hvor ofte, intensitet, hvor lenge
- Ev. døgnvariasjon
- Relasjon til matinntak, kroppsstilling, bevegelse
- Nåværende og tidligere utløsende faktorer (lukt, syn, smak, annet)
- Væskeinntak siste døgn
- Andre symptomer fra mage/tarm
- Andre ledsagende symptomer
- Målrettet anamneseopptak mhp. mulige årsaker, inklusive medikamenter

#### **Klinisk undersøkelse**

Målrettet undersøkelse med henblikk på årsak til kvalme (se etiologi).

#### **Supplerende undersøkelser**

Blodprøver:

Blodprøver er en enkel undersøkelse for å belyse visse årsaker til kvalme, og bør tas

rutinemessig før valg av behandling.

Prøvene bør kunne belyse følgende mulige tilstander:

- Elektrolyttforstyrrelser (Na, K, Cl, Ca, Mg, fosfat)
- Nyresvikt (kreatinin, urinstoff)
- Leversvikt (bilirubin, LD, ALP, ALAT, GT, albumin)
- Infeksjon (CRP, Lpk, diff telling)
- Anemi (Hb)
- Diabetes (glukose)
- Forhøyede legemiddelkonsentrasjoner (f.eks. digitoxin, teofyllamin, karbamazepin)

Andre supplerende undersøkelser:

- Må styres av anamnese og funn ved klinisk undersøkelse. Brukes for å bekrefte eller avkrefte visse årsaker til kvalme
- Rtg. oversikt abdomen
- Rtg. tarmpassasje eller rtg. colon med kontrast
- Ultralyd/CT abdomen
- Gastroskopi
- MR/CT caput

### **Behandling**

- Kausal behandling tilstrebes primært, f.eks. laksantia ved obstipasjon, protonpumpehemmer ved ulcus (duodeni/ventriculi) eller bisfosfonater ved hyperkalsemi
- Malign tarmobstruksjon er en ikke uvanlig årsak til kvalme. Denne tilstanden krever særlige tiltak og omtales ikke nærmere her.
- Dersom man ikke greier å påvise noen årsak til kvalmen, må man gripe til symptomatisk behandling, som har til hensikt å lindre pasientens opplevelse av kvalme

### **Generelle tiltak**

- Unngå utløsende årsak(er)
- Tilrettelegg miljøet (syn, lukt og smak, små måltider, "nøytral mat")
- Ro og hvile
- God behandling av øvrige symptomer, f.eks. smerte
- Tilstrekkelig væsketilførsel, gi iv væske om nødvendig
- Obs psykiske faktorer som kan forsterke eller utløse kvalme

### **Medikamentell behandling, generelle prinsipper**

- De fleste antiemetiske legemidler er reseptorantagonister. Valg av medikament styres etter antatt årsak til kvalmen og av hvilken neurotransmittor som mest sannsynlig er involvert i patogenesen (evidensnivå B).
- Peroral administrering av antiemetika bør unngås til oppkast og et ev. tarmhinder er avhjulpet. Dette gjelder også po administrering av annen symptomlindrende behandling. Suppositorier kan brukes der dette finnes, men parenteral (iv eller sc) administrering er som regel et bedre alternativ.

- Generelt bør en vurdere å gå opp i maksimal tolererbar dose av et medikament før det byttes til et annet. 2/3 av pasientene klarer seg med bare ett antiemetikum.
- Dersom førstevalg ikke har noen effekt overheadet, seponeres medikamentet. Nytt medikament bør da velges fra en annen gruppe.
- Ved partiell effekt beholdes medikamentet, samtidig som et fra en prinsipielt annen gruppe legges til. Kombinasjon av to medikamenter fra samme gruppe bør unngås, da det gir liten eller ingen tilleggseffekt og øker risiko for bivirkninger. Dette gjelder spesielt dopaminantagonister.

### **Aktuelle medikamenter**

#### Dopaminantagonister:

Gjennom sin virkemåte er dopaminantagonister egnet til å behandle kvalme forårsaket av blodbårne, toksiske stimuli som påvirker kjemoreseptor-triggersonen. Eksempler på dette er kvalme ved hyperkalsemi, nyresvikt og leversvikt samt medikamentutløst kvalme.

Aktuelle valg er metoklopramid (evidensnivå A) og haloperidol (evidensnivå B). Metoklopramid bør ikke brukes ved et passasjehinder i tarmen.

#### Antihistaminer:

Brukes først og fremst ved bevegelsesutløst eller opiatindusert kvalme. Eksempler er cyklizin og meclozin (evidensnivå B).

#### Antikolinergika:

Brukes ved bevegelsesutløst kvalme og i forbindelse med tarmobstruksjon for å minske sekresjonen (evidensnivå C).

Eksempler er skopolamin og butylskopolamin.

#### Serotonin- (5-HT<sub>3</sub>-) antagonister:

Brukes mot cytostatika- eller stråleindusert kvalme (evidensnivå A).

Kan også være mer effektive enn metoklopramid for å kontrollere kvalme/oppkast ved avansert kreftsykdom, uavhengig av genese (evidensnivå A).

Eksempler er granisetron, ondansetron og tropisetron.

#### Kortikosteroider:

Brukes i lav dose som tillegg til andre antiemetika (evidensnivå B).

Kan brukes som hjelpemiddel for å oppheve malign tarmobstruksjon (evidensnivå A), og brukes som symptomatisk behandling ved hjernemetastaser (høy dose) (evidensnivå C).

Aktuelle valg er metylprednisolon, betametason og deksametason

#### Levomepromazin:

Har svært bred reseptoraffinitet (effekt på dopaminerge, kolinerge og histaminerge reseptorer) og kan brukes for å bryte kvalme som ikke har svart på tidligere behandlingsforsøk. Levomepromazin virker sederende.

Initialdose 12,5 –25 mg sc. Når kvalmen er brutt, kan en minske dosen til 5-10 mg om kvelden i tablettform (evidensnivå C).

#### Motorikkstimulerende:

Forsøkes ved dysmotorikk i øvre del av mage-tarmkanalen (gastroparese) (evidensnivå C).



Eksempel er metoklopramid.

Anxiolytika:

Kan brukes ved betydelig angstkomponent eller betinget kvalme (evidensnivå C).

***Medikamentell behandling når verken årsak eller sannsynlig involvert(e) nevrotransmittor(er) er identifisert***

- I slike situasjoner eller under pågående utredning anbefales start med dopaminantagonist i form av metoklopramid 30-60 mg/døgn po eller haloperidol 1-2 mg/døgn po (kan økes til 5 mg/døgn under overvåkning av aktuelle bivirkninger).
- Begge medikamentene kan alternativt gis som kontinuerlig sc infusjon, og kan blandes med opioider i "smertepumpe"
- Ved utilfredsstillende effekt forsøkes serotonin- (5-HT<sub>3</sub>-) antagonist (po, supp eller iv), eller metylprednisolon 16-40 mg/døgn (po eller iv)

***Alternative, ikke-medikamentelle behandlingsmetoder***

- Flere alternative metoder er rapportert forsøkt i behandlingen av kvalme, eksempelvis hypnose, musikkterapi, adferdsterapi, terapeutisk berøring og urter, f.eks. ingefær
- De aktuelle studiene er små og dokumentasjonen er så sparsom at anbefalinger ikke kan gis
- Akupunktur har dokumentert effekt ved kjemoterapi- og anesthesiindusert kvalme samt ved svangerskapskvalme, men dokumentasjonen ved bruk hos pasienter med avansert kreftsykdom er fortsatt mangelfull

***Litteratursøk (evidensgradering)***

For behandling av kvalme finnes bred klinisk erfaring, men få studier. De foreliggende retningslinjene er skrevet på bakgrunn av følgende:

1. Litteratursøk t.o.m. januar 2005 i Medline, begrenset til reviews og publikasjoner på engelsk med følgende søkeord: (Nausea OR vomiting) AND (Palliative care OR end of life care OR terminal care OR hospice care OR hospices) AND (Treatment OR therapy OR antiemetics). Søket gav 146 treff. Titler og abstracts ble scannet gjennom, og 130 som ikke hadde direkte relevans til behandling av kvalme hos pasienter med kort forventet levetid, ble ekskludert. De resterende 16 artiklene ble gjennomgått og refereres i litteraturlisten. De fleste er "educational papers" skrevet av palliative eksperter. Kun 3 er systematiske reviews med tilsvarende metodologi. To av disse omhandler enkeltmedikamenter (kortikosteroider og haloperidol), den siste omfatter antiemetika generelt (ref. nr. 6).
2. Referanse nr. 6 danner basis for disse retningslinjene. Glare og medarbeidere gjorde sitt elektroniske litteratursøk i US Clinical Guidelines Repository, Cochrane Library's Systematic Review and Clinical Trial Registry, Ovid Medline og EmBase samt manuelt målrettet søk for å gå igjennom spesifikke kilder. Søkeord var nausea, cancer and palliative care. I Medline og EmBase ble kombinasjoner av nøkkelordene koblet til vomiting, antiemetics, hospices, hospice care, terminal care, neoplasms. Alle søk uavhengig av database ble avgrenset til å dreie seg om meta-analyser, randomiserte studier med kontroll-

arm og kliniske studier på mennesker, alle publisert på engelsk. Søkeperioden for Medline var fra 1966 til midten av 2003 og for EmBase fra 1980 til midten av 2003. Det er i tillegg gjort nye søk i Cochrane-basen og EmBase frem til dags dato med de samme søkeordene som ble benyttet i artikkelen. Disse søkene medførte ingen treff med relevant tilleggsinformasjon.

3. I tillegg er retningslinjene basert på Oxford Textbook of Palliative Medicine, 3. utgave, samt Handlingsprogram for behandling av kvalme, ascites og malign tarmobstruksjon (ref. nr. 18).

### **Referanser**

1. Baines MJ. ABC of palliative care. Nausea, vomiting, and intestinal obstruction. *BMJ* 1997; 315: 1148-50
2. Baines MJ. Symptom control in advanced gastrointestinal cancer. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2000; 12: 375-9
3. Campbell T, Hatley J. The management of nausea and vomiting in advanced cancer. *Int J Palliat Nurs* 2000; 6: 18-25
4. Critchley P, Plach N, Grantham M, Marshall D, Taniguchi A, Latimer E, Jadad AR. Efficacy of haloperidol in the treatment of nausea and vomiting in the palliative patient: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2001; 22: 631-4
5. Deng G, Cassileth BR, Yeung KS. Complementary therapies for cancer-related symptoms. *J Support Oncol* 2004; 2: 419-26
6. Glare P, Pereira G, Kristjanson LJ, Stockler M, Tattersall M. Systematic review of the efficacy of antiemetics in the treatment of nausea in patients with far-advanced cancer. *Support Care Cancer* 2004; 12: 432-40
7. Haughney A. Nausea & vomiting in end-stage cancer. *Am J Nurs* 2004; 104: 40-8
8. Lichter I. Which antiemetic? *J Palliat Care* 1993; 9: 42-50
9. Mannix KA. Palliation of nausea and vomiting. I: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, red. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 3. utgave. Oxford: Oxford University Press; 2004. s. 259-68
10. McVey P. Nausea and vomiting in the patient with advanced cancer: an overview of pharmacological and non-pharmacological management. *Collegian* 2001; 8: 41-2
11. Pan CX, Morrison RS, Ness J, Fugh-Berman A, Leipzig RM. Complementary and alternative medicine in the management of pain, dyspnea, and nausea and vomiting near the end of life. A systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2000; 20: 374-87
12. Rosseau P. Antiemetic therapy in adults with terminal disease: a brief review. *Am J Hosp Palliat Care* 1995; 12: 13-8

13. Skinner J, Skinner A. Levomepromazine for nausea and vomiting in advanced cancer. *Hosp Med* 1999; 60: 568-70
14. Spiller JA, Fallon M. The use of Scopoderm in palliative care. *Hosp Med* 2000; 61: 782-4
15. Thompson I. The management of nausea and vomiting in palliative care. *Nurs Stand* 2004; 19: 46-53
16. Vella-Brincat J, Macleod AD. Haloperidol in palliative care. *Palliat Med* 2004; 18: 195-201
17. Wooldridge JE, Anderson CM, Perry MC. Corticosteroids in advanced cancer. *Oncology (Williston Park)* 2001; 15: 225-34, discussion 234-6
18. Handlingsplan for behandling av ascites, kvalme og malign tarmobstruksjon. Midtskandinavisk palliativt forum, Trondheim 2001.  
[http://www.medisin.ntnu.no/ikm/kreft/slb/Dokument/Pall\\_Handlingsprogram.pdf](http://www.medisin.ntnu.no/ikm/kreft/slb/Dokument/Pall_Handlingsprogram.pdf)  
(30.06.2007)

## **Obstipasjon**

### ***Definisjon***

Obstipasjon (forstoppelse) er en langsom og/eller inkomplett evakuasjon av avføring med en patologisk økning av passasjetiden gjennom fordøyelseskanalen (oroanal transittid >3,5 døgn), ledsaget av et eller flere av følgende symptomer:

- Utspilt/oppblåst abdomen
- Smerter, ubehag eller pressfølelse med diffus lokalisasjon (viscerale smerter)
- Allmennsymptomer: Dårlig matlyst, kvalme, hodepine, vond smak i munnen
- Ev. paradoksal obstipasjonsdiaré, med eller uten inkontinens

Obstipasjon vil ofte redusere livskvaliteten i vesentlig grad.

### ***Etiologi og forekomst***

- Obstipasjon forekommer hos 50-60 % av pasienter med langtkommen kreftsykdom
- Både generelle disponerende faktorer, "benigne" årsaker og direkte følger av kreftsykdommen eller behandlingen av denne kan forårsake obstipasjon
- Obstipasjon oppstår enten på grunn av seigt eller hardt tarminnhold eller på grunn av treg eller hindret tarmpassasje. Hos palliative pasienter er det ofte en kombinasjon av disse to mekanismene.
- Spesielt er det av stor betydning å påvise en eventuell mekanisk årsak til obstipasjon, da konservativ behandling i slike tilfeller ofte ikke vil føre til bedring

### ***Generelle disponerende faktorer***

- Lavt fysisk aktivitetsnivå
- Muskelsvekkelse eller -atrofi som følge av grunnsykdommen eller behandlingen av denne

- Mangelfullt inntak av mat (spesielt fiberholdig kost) på grunn av anoreksi, kvalme, dyspné, munnhuleproblemer, muskulær svakhet eller depresjon
- Mangelfullt inntak av drikke eller dehydrering

#### **Årsaker til ikke-obstruktiv obstipasjon**

- Bivirkning av opioider. Opioider har en ugunstig virkning både på konsistensen av tarminnholdet og tarmperistaltikken.
- Bivirkning av andre medikamenter, som antikolinergika (antidepressiva, antipsykotika og antiparkinsonmidler), serotoninantagonister, visse cytostatika (vincaalkaloider), diuretika, kalsiumblokkere, NSAIDS, antacida, jern og kalsium
- Neuromuskulær sykdom, f.eks. slagsekvele, multippel sklerose, parkinsonisme, muskeldystrofier, tverrsnittslesjoner og ekspansive prosesser i sentralnervesystemet
- Metabolsk sykdom, f.eks. hypothyreose, diabetes mellitus, hypokalemi, hyperkalsemi, hyperparathyreoidisme og uremi
- Primær idiopatisk obstipasjon, f.eks. colon inertia eller "slow transit constipation" og irritable-tarm-syndrom

#### **Årsaker til obstruktiv obstipasjon**

- Obstruerende svulster i tarm
- Svulster i bukhulen som obstruerer tarm ved å komprimere den fra utsiden, f.eks. intraabdominale primærsvulster og/eller metastaser
- Godartet striktur i tarm, f.eks. fibrose etter strålebehandling, iskemiske anastomosestrikturer, strikturer forårsaket av adheranser og herniering, strikturer etter divertikulitter og iskemisk kolitt
- Godartet avløpshinder i bekkenbunnsområdet, f.eks. rektocèle, slimhinneprolaps, intern herniering, megarektum, bekkenbunnsatrofi, sensibilitetstap i anorektalområdet eller bekkenbunns-dyssynergi ("anismus")

#### **Utredning**

Nøyaktig diagnostikk er nødvendig for valg av rett behandling og for forebygging.

#### **Anamnese**

Grundig anamneseopptak som inkluderer

- kartlegging av tarmfunksjon, både før kreftsykdommen inntraff og under aktuelle sykdom
- predisponerende faktorer
- øvrige sykdommer
- medikamentanamnese
- informasjon om toalettforhold og ev. behov for hjelp

#### **Klinisk undersøkelse**

- Generell klinisk status
- Grundig undersøkelse av abdomen, rektum, bekkenbunn og analområde
- Vurdering av hydreringsstatus

#### **Supplerende undersøkelser**

Styres ut fra anamnese og klinisk undersøkelse:

- Blodprøver: Hb, Na, K, kreatinin, FT4, TSH, total og ionisert Ca, fosfat, albumin og glukose
- Røntgenundersøkelser: Rtg oversikt abdomen, kontrastundersøkelser for nivådiagnostikk eller CT for påvisning av intraabdominale tumormasser. Husk at CT må foretas før ev. undersøkelser med bariumkontrast.
- Endoskopi (rektoskopi, koloskopi) for diagnostikk og ev. endoskopisk behandling av distal obstruksjon
- Måling av oroanal transitt-tid kan være aktuelt i spesielle tilfeller

### **Forebygging**

- Hos kreftpasienter er obstipasjon hyppig og vil oftest oppleves som svært belastende slik at vår holdning bør være aktivt forebyggende
- Dette gjelder spesielt i tilfeller hvor det foreligger kjente predisponerende faktorer eller der det benyttes medikamenter med klart obstiperende virkning, først og fremst opioider
- Det er en kunstfeil å forskrive opioider uten samtidig å starte medikamentell obstipasjonsprofylakse (unntak er pasienter med en kronisk diarétilstand eller ileostomi samt døende pasienter)

Følgende tiltak vurderes og eventuelt iverksettes:

- God smerte- og symptomlindring, inkludert ivaretagelse av pasientens psykiske helse. Dette vil fremme fysisk funksjon og ofte bedre næringsinntaket.
- Adekvat næringsinntak så sant det er mulig
- Kostholdsråd (fibertilskudd, fruktblandinger)
- Økt fysisk aktivitet. Vurder fysikalsk behandling.
- Økt væskeinntak og behandling av dehydrering
- Medikamentell profylakse
- Korrigering av elektrolyttforstyrrelser (hypokalemi, hyperkalsemi) og hyperglykemi
- Om mulig seponering av obstiperende medikamenter
- Tilrettelegging av toalettforhold, inkludert hjelpemidler

### **Medikamentell profylakse**

- Bløtgjørende, smørende eller volumøkende midler som laktulose, makrogol, ev. flytende parafin eller ispaghula. Rikelig væskeinntak er nødvendig for optimal virkning.
- Tarmstimulerende midler som natriumpikosulfat, bisakodyl eller sennaglykosider. Disse kombineres som regel med bløtgjørende, smørende eller volumøkende midler.

Praktiske råd:

- Begynn med lav dose, gjerne om kvelden. Større doser deles.
- Hard avføring krever bløtgjørende middel.
- Bløt avføring krever tarmstimulerende middel.
- Dersom diaré oppstår, tas opphold i laksantiiltørsele i 1-2 dager. Start så på nytt, ev. med halv dose. Dersom pasienten har brukt kombinasjonsbehandling, kan det være aktuelt å seponere det tarmstimulerende middelet.
- For de fleste pasienter er avføring 2-3 ganger per uke et adekvat behandlingsmål

## **Behandling**

### **Behandling av ikke-obstruktiv obstipasjon**

- Behandling av manifest obstipasjon hos en kreftpasient kan være svært utfordrende
- Behandling av manifest, refraktær obstipasjon krever ofte hospitalisering og intensiv tarmtømming over flere dager. Belastende tønningsregimer tolereres ofte dårlig av pasienter i redusert allmenntilstand.
- Der det er mulig, bør til grunnliggende eller medvirkende årsaker til obstipasjonen behandles og/eller korrigeres

Samtidig som den forebyggende behandling fortsettes, bør følgende konservative tiltak forsøkes:

- Retrograd tømning med gjentatte miniklyster med glycerol eller miniklyster/stikkpiller med bisacodyl. Fullstendig rektalt lavage med temperert, isotont saltvann i doser på 1-2 liter kan ev. vurderes.
- Antegrad tømning med perorale tarmtømningsmidler som fosforal eller laxobon
- Makrogol kan være et godt alternativ for pasienter som klarer å drikke større væskemengder (4-8 poser makrogol løses i ½ -1 l vann)
- Digital fjerning av impaktert fæces i rektumampullen, ev. i narkose eller diazepam-sedasjon, etter forutgående bløtgjøring med glyserol
- Opioidantagonister. Ved behandlingsrefraktær, opioidindusert obstipasjon kan opioidantagonister forsøkes:
  - Nonselektive antagonister (nalokson) blokkerer opioidreseptorene både sentralt og perifert. Peroral administrasjon gir imidlertid bare 1 % systemisk biotilgjengelighet på grunn av nedbrytning i lever, og dermed blokkeres ikke den analgetiske virkningen av opioidet. Nalokson bør titreres forsiktig til døgndoser på 2-5 mg.
  - Perifert virkende opioidantagonister (metylnaltrekson) har den fordel at de ikke passerer blod-hjernebarrieren. Kan derfor gis parenteralt uten tap av analgesi.
- Erfaringsmessig fins det enkelte tilfeller av ikke-obstruktiv obstipasjon der alle konservative tiltak viser seg utilstrekkelige. Invasiv intervensjon må da vurderes. En avlastende ileostomi kan i slike tilfeller også gi gevinst i form av at stadige sykehusinnleggelse med gjentatte, ofte svært belastende tømninger kan unngås.

### **Behandling av obstruktiv obstipasjon**

Korrigerende av mekanisk obstruksjon vil som regel kreve invasiv intervensjon. Kirurgiske tiltak forutsetter at tilstanden er operabel. Her må pasientens allmenntilstand, livsprognose og ønsker også tas med i vurderingen. Beslutningen om å utsette en sterkt redusert kreftpasient for et kirurgisk inngrep, må alltid treffes på grunnlag av en gjennomgripende analyse av pasientens totale situasjon, og aldri utelukkende på grunnlag av objektive funn.

Aktuelle tiltak:

- Endoskopisk dilatasjon, debulking eller stenting av stenosert rektosigmoideum
- Operativ reseksjon eller bypass av stenosert colonsegment
- Anleggelse av entero- eller colostomi. Anleggelse av en enkel, toløpet bøy-

ileostomi er som regel et lite belastende inngrep, som av og til kan utføres i lokalanestesi.

- Anleggelse av appendicostomi til antegrad colon-irrigasjon

Dersom kirurgi ikke er aktuelt, kan konservativ, medikamentell behandling gi god symptomlindring. Medikamentell behandling av tarmobstruksjon/ileus faller utenfor rammene for dette kapittelet.

### **Litteratursøk (evidensgradering)**

Det foreligger svært få kliniske studier innen behandling og forebygging av obstipasjon hos palliative pasienter. Derimot finnes diverse RCT, metaanalyser og kliniske studier som dekker behandling av kronisk obstipasjon generelt. Her vil anbefalinger vedrørende generelle tiltak, kostholdsendringer, volumøkende, bløtgjørende, osmotisk virkende og tarmstimulerende laksantia alle tilfredsstillende kravene til evidensnivå A. Legges derimot palliasjon inn som begrensning, vil ingen anbefalinger nå høyere enn evidensnivå C. Unntaket er bruk av opioidantagonister, der det foreligger flere RCT, riktignok med relativt små materialer.

Innen kirurgisk behandling foreligger studier knyttet til malign tarmobstruksjon som berører obstipasjon i noen grad. Ingen artikkel kan gis høyere evidensnivå enn C.

### **Referanser**

1. Kamm MA, Lennard-Jones JE. Constipation. Petersfield: Wrightson Biomedical Publishing; 1994
2. Petticrew M, Rodgers M, Booth A. Effectiveness of laxatives in adults. Qual Health Care 2001; 10: 268-73
3. Ewe K, Uebershaer B, Press AG, Kurreck C, Klump M. Effect of lactose, lactulose and bisacodyl on gastrointestinal transit studied by metal detector. Aliment Pharmacol Ther 1995; 9: 69-73
4. Klaschik E, Nauck F, Ostgathe C. Constipation – modern laxative therapy. Support Care Cancer 2003; 11: 679-85
5. Wirz S, Klaschik E. Management of constipation in palliative care patients undergoing opioid therapy: is polyethylene glycol an option? Am J Hosp Palliat Care 2005; 22: 375-81
6. Yuan CS, Foss JF, O'Connor M, Osinski J, Karrison T, Moss J, Roizen MF. Methylnaltrexone for reversal of constipation due to chronic methadone use: a randomized controlled trial. JAMA 2000; 283: 367-72
7. Friedman JD, Della Buono FA. Opioid antagonists in the treatment of opioid-induced constipation and pruritus. Ann Pharmacother 2001; 35: 85-91
8. Sykes NP. An investigation of the ability of oral naloxone to correct opioid-related constipation in patients with advanced cancer. Palliat Med 1996; 10: 135-44
9. Yuan CS, Foss JF, Osinski J, Toledano A, Roizen MF, Moss J. The safety and efficacy of oral methylnaltrexone in preventing morphine-induced delay in oral-

cecal transit time. Clin Pharmacol Ther 1997; 61: 467-75

10. Camunez F, Echenagusia A, Simo G, Turegano F, Vazquez J, Barreiro-Meiro I. Malignant colorectal obstruction treated by means of self-expanding metallic stents: effectiveness before surgery and in palliation. Radiology 2000; 216: 492-7
11. Fernandez Lobato R, Pinto I, Paul L, Tejero E, Montes C, Fernandez L, Moreno Azcoita M, Lozano R. Self-expanding prostheses as a palliative method in treating advanced colorectal cancer. Int Surg 1999; 84: 159-62
12. Gevers AM, Macken E, Hiele M, Rutgeerts P. Endoscopic laser therapy for palliation of patients with distal colorectal carcinoma: analysis of factors influencing long-term outcome. Gastrointest Endosc 2000; 51: 580-5
13. Orth K, Scholzel E, Beger HG. Cryotherapy in rectal cancer. A palliative local tumor treatment. Chirurg 1992; 63: 421-5

## **Delirium**

### ***Definisjon***

Delirium er definert som akutt (timer eller dager) forstyrrelse av bevissthetsnivået med redusert evne til å fokusere, fastholde eller skifte oppmerksomhet. Dette kan ledsages av endringer i kognitive funksjoner slik som nedsatt hukommelse, desorientering eller persepsjonsforstyrrelse(r) (hallusinasjoner (oftest syn) og/eller vrangforestillinger) som ikke skyldes demens. Tilstanden skal skyldes en medisinsk tilstand.

- Delirium deles i tre typer: Hyperaktiv, hypoaktiv og blandet. Ved den siste veksler pasienten mellom en slumrende tilstand (hypoaktivitet) og hyperaktiv, ofte formålsløs atferd.
- Cirka 30-35 % av delir er hyperaktive, 20-25 % er hypoaktive og 40-45 % er av blandet type
- Delirium har ofte et svingende forløp gjennom døgnet, hvor pasienten tidvis kan fremstå adekvat for så å fremby manifeste symptomer
- Såkalt terminalt delirium (under dødsprosessen) kan også være dominert av hyperaktivitet, hypoaktivitet eller veksling mellom hyper- og hypoaktivitet

### ***Etiologi og forekomst***

Delirium er den nest hyppigste psykiatriske diagnosen blant kreftpasienter, og forekomsten er rapportert mellom 20 % og 80 %.

Hos de aller fleste døende observeres deliriøse symptomer (terminalt delirium).

Årsakssammenhengen er multifaktoriell, og hos de fleste kan mer enn en årsak påvises.

Av didaktiske grunner skilles mellom predisponerende og utløsende årsaker.

Opioider er trolig den hyppigste utløsende årsaken hos palliative pasienter.

Basert på skjønn presenteres her årsaker funnet relevante for palliativ medisin.



### ***Predisponerende årsaker***

- Hjerneorganisk lidelse inklusive demens
- Tidligere hjerneskade inklusive spredning av kreftsykdom til hjerne
- Høy alder
- Alvorlig somatisk sykdom
- Nedsatt allmenntilstand inklusive underernæring
- Rusmiddelmissbruk
- Sansesvikt

### ***Utløsende årsaker***

- Psykoaktive legemidler med antikolinerg effekt, f.eks. opioider, benzodiazepiner, antidepressiva og antiepileptika
- Andre medikamenter, f.eks. kortikosteroider. Obs. medikamentinteraksjoner.
- Hypoksi
- Dehydrering
- Infeksjon
- Nyre- og leversvikt
- Brå seponering av alkohol eller medikamenter
- Elektrolyttforstyrrelser, f.eks. hyperkalsemi
- Metabolske forstyrrelser, f.eks. hypoglykemi

### ***Utredning***

Årsaksrettet diagnostikk skal alltid gjennomføres hvis den kan få terapeutiske konsekvenser. Det innebærer at alle pasienter med delirium som ikke opptrer i livets aller siste fase, bør utredes. Omfanget av og innholdet i utredningen bør være tilpasset den kliniske situasjonen.

### ***Anamnese***

Delirium underdiagnostiseres. Det er derfor viktig å få frem og stole på rapporter fra pasient og pårørende.

I tillegg til vanlig anamneseopptak inkludert sykehistorie, medikamenter, stimulantia og naturlige funksjoner, bør opplysninger om følgende vektlegges:

- Endring i atferd og kommunikasjon
- Endring i søvn-våkenhetsyklus
- Treg og manglende respons på stimuli
- Sviktende nærhukommelse og desorientering

### ***Klinisk undersøkelse***

Generell klinisk undersøkelse med fokus på predisponerende og utløsende årsaker, ev. supplert med nevrologisk undersøkelse.

Kognitive funksjoner må registreres systematisk som en integrert del av den kliniske undersøkelsen, f.eks. ved hjelp av MMSE kortversjon, se nedenfor.

### **Supplerende undersøkelser**

- En rekke blodprøver kan være aktuelle, se predisponerende og utløsende faktorer
- O2-måling (pulsoksimeter-saturasjonsmåling)
- Billeddiagnostikk av hjernen er ikke indisert som standard utredning med mindre pasienten har en kreftform hvor hjerneeffeksjon er sannsynlig, eller der andre symptomer tyder på en slik genese
- Tre instrumenter kan supplere den kliniske undersøkelsen: MMSE, CAM og MDAS (se nedenfor). Alle de tre instrumentene er oversatt til norsk. De to siste er oversatt i fellesskap av fagpersoner i det palliative miljøet og ledende norske geriater og er tilgjengelige på hjemmesiden til Norsk Geriatrisk Forening: <http://www.legeforeningen.no/index.gan?id=15913>

#### **Mini Mental State Exam (MMSE):**

MMSE måler svikt i kognitive funksjoner generelt (dvs. skiller ikke delirium og demens). Kun fire av de i alt 20 spørsmålene/oppgavene er nødvendige for å predikere delirium med høy spesifisitet og sensitivitet (> 0,90) (se ref. nr. 7). De fire spørsmålene/oppgavene er å angi årstall for inneværende år, angi dagens dato, stove "sverd" baklengs og kopiere en figur.

Instrumentet anbefales ikke brukt i sin helhet med mindre en bredere kartlegging av kognitive funksjoner er ønsket

#### **Confusion Assessment Method (CAM):**

CAM er en operasjonalisering av kriteriene for delirium i DSM-III-R, men passer også for DSM-IV. Instrumentet er velegnet for diagnostikk og monitorering av delirium.

#### **Memorial Delirium Assessment Method (MDAS):**

MDAS er utviklet for å gradere type og omfang av delirium. Instrumentet er egnet til å monitorere forløpet av delirium i klinikk eller forskning.

### **Aktuelle differensialdiagnoser**

De mest aktuelle differensialdiagnosene er mani, psykose av annen art og demens.

- Mani er ikke ledsaget av bevissthetsforstyrrelse og svikt i kognitive funksjoner, og vil oftest opptre hos personer med kjent bipolar lidelse
- Psykoser av annen art, f.eks. paranoide psykoser, er ikke ledsaget av bevissthetsforstyrrelse og svikt i kognitive funksjoner. Som oftest vil også tilstanden være kjent fra før.
- Demens har en mer gradvis debut, og tilstanden er som oftest erkjent av nærstående familiemedlemmer eller andre. Demens er ikke ledsaget av bevissthetsforstyrrelse.

Hvis en person med kjent demens brått endrer atferd og presenterer typiske symptomer på delirium, skal den akutte tilstanden oppfattes som et delirium.

### **Forebygging**

Aktuelle intervensjoner kan være optimalisering av søvn-våkenhetssyklus og systematisk monitorering av kognitive funksjoner inklusive bevisshet.

Det er per i dag ikke vist at forløpet av delirium påvirkes i gunstig retning av medikamentell profylakse med f.eks. haloperidol. Enkelte geriatiske sentra gir

likevel haloperidol profylaktisk til eldre pasienter innlagt etter hoftebrudd og med høy risiko for utvikling av delirium.

På tross av begrenset evidens kan det være grunnlag for å systematisk monitorere og ev. sette inn tiltak overfor definerte symptomer i utvalgte grupper av palliative pasienter med antatt høy risiko, f.eks. pasienter innlagt på palliative enheter. Litteraturen kan indikere at søvnforstyrrelse er et velegnet symptom å monitorere med hensyn på forebyggende intervensjoner.

### **Behandling**

Før symptomrettet behandling igangsettes, må legen og det øvrige behandlingsteamet vurdere mulige årsaker til tilstanden, hvor behandlingen best bør finne sted, hvem som skal informeres om tilstanden og behandlingen, og hvordan informasjonen best kan gis.

Årsaksrettet behandling (oksygenering, rehydrering, dosereduksjon av medikamenter osv.) skal alltid tilstrebes og igangsettes på klinisk indikasjon. Slik behandling er som regel ikke aktuell ved terminalt delirium.

Et hyperaktivt delirium vil ofte ledsages av usikkerhet blant personalet på posten hvor pasienten er innlagt. God informasjon og planlegging av behandlingen for et definert tidsrom vil vanligvis gi den ro rundt pasienten som tilstanden krever. For både pasient og pårørende er delirium skremmende, og tilpasset informasjon til disse er derfor også viktig. Effekten av disse tiltakene er ikke systematisk evaluert.

### **Symptomatisk behandling**

Følgende tiltak anbefales for å tilrettelegge miljøet rundt pasienten:

- Stimulus-begrensning
- Markering av døgnrytme
- Realitetsorientering
- Stabil personalkontakt
- Introduksjon av kjente objekter/personer
- Fysisk aktivitet

Dokumentasjonen for effekt er manglende. Tiltakene må likevel anses som en ønsket standard for pleie av pasienter med delirium.

Medikamentell behandling:

Haloperidol er et sikkert førstevalgspreparat basert på foreliggende dokumentasjon, bivirkninger/kontraindikasjoner og klinisk erfaring

Klinisk er det god erfaring for at haloperidol tolereres av de fleste, at akutte dystonier (mest aktuelle akutte bivirkning) sjelden observeres og at døgndosen ofte er for lav. Optimal dosering og doseringsintervall for haloperidol er sprikende og lite studert. En vanlig dosering er 0,5-2 mg po inntil 4 ganger/døgn, ev 0,5 mg iv hver halve time inntil effekt.

Flere av de andre medikamentene har bivirkninger og/eller kontraindikasjoner som begrenser bruksområdet vesentlig. F.eks. får de nyere, såkalte atypiske antipsykotika (olanzapine og risperidone) for tiden tiltagende oppmerksomhet på grunn av kardiovaskulære bivirkninger.

Tabell 5: De mest aktuelle medikamentene til behandling av delirium

Medikament	Evidens-nivå	Indikasjon	Døgndose (peroral)	Kontraindikasjoner	Bivirkninger
Haloperidol	A-B	Delirium	0,8-28 mg	Forlenget QT-tid	Ekstrapyramidale
Risperidone	B	Delirium	0,5-2 mg	Kardiovaskulær lidelse / økt risiko for slik lidelse	Kardiovaskulære hendelser
Olanzapine	B	Delirium	2,5-13,5 mg	Kardiovaskulær lidelse / økt risiko for slik lidelse	Kardiovaskulære hendelser
Klorpromazine	B	Delirium	10-70 mg	Nedsatt bevissthet grunnet intoksikasjon	Ekstrapyramidale, sedasjon, blodtrykksfall
Midazolam	B	Uro, agitasjon	10-30 mg (iv) <sup>2</sup>	Kjent overfølsomhet	Respirasjonsdepresjon
Clomethiazol	C	Uro, agitasjon	300 mg x 3-4 / 600 mg vesp	Svekket lungefunksjon	Blodtrykksfall, forstyrret respirasjon
Lorazepam <sup>1</sup>	B	Uro, agitasjon	0,5-10 mg	?	?

<sup>1</sup> benzodiazepin, ikke registrert i Norge

<sup>2</sup> brukes for å indusere søvn der annen behandling har mislykkes

### **Juridiske aspekter**

Ved den siste omleggingen av Lov om psykisk helsevern ble muligheten for psykiatrisk behandling uten pasientens samtykke på somatisk avdeling fjernet. Behandling av delirium kan innebære både

- tvangstiltak (injeksjon av psykofarmaka mens pasienten holdes) og
- tvangsbehandling (repetert injeksjon av psykofarmaka mens pasienten holdes)

I henhold til lovverket kan tvangsbehandling kun gis etter spesiell prosedyre til pasienter innlagt uten eget samtykke. Det siste krever forhåndsgodkjenning av sykehusavdelingen, og innebærer at det kun er psykiatriske avdelinger som kan forestå tvangsbehandlingen. Ofte vil disse avdelingene mangle kompetanse i forhold til den øvrige palliative behandlingen. Det er viktig å være klar over at en pasient med delirium som oftest ikke er å anse som beslutningskompetent.

I dette skjæringspunktet mellom jus, etikk og god pasientbehandling står behandlende lege ofte i et dilemma. Med et klart resonnement og god dokumentasjon vil legen ofte være godt hjulpet i den akutte situasjonen og i ettertid.

### **Behandling av deliriøse symptomer i livets aller siste fase**

- Årsaksrettet behandling eller medikamentell behandling av hypoaktive, deliriøse symptomer er hos de langt fleste ikke indisert
- Hyperaktive, deliriøse symptomer bør vurderes med hensyn på korrigerbare årsaker (smerte, dehydrering, hypoksi, panikkangst osv.). Behandling med siktemål å sedere pasienten bør initieres.
- Dersom sedering er indisert, er trolig midazolam mest brukt. Alternativet kan være å øke dosen av annen aktuell medikasjon (som haloperidol) til ønsket grad av sedasjon oppnås. Medikamenter bør i denne fasen titreres inntil ønsket effekt er oppnådd. Vanligvis trengs lavere doser enn i andre situasjoner.  
Doseringsforslag: Midazolam 2-4 mg/døgn sc som startdose.

## **Litteratursøk (evidensgradering)**

I forhold til litteraturen om delirium generelt er dokumentasjonen om delirium hos palliative pasienter begrenset (>2600 artikler indeksert i MedLine under delirium, 53 artikler indeksert under delirium OG palliative care). Disse retningslinjene er derfor i stor grad basert på litteratur fra andre pasientgrupper.

Det foreligger pt. bare 3 klinisk kontrollerte studier av medikamentell behandling av delirium (11-13). Haloperidol inngikk i alle tre. I tillegg finnes flere kasuistiske rapporter.

Det finnes få publiserte arbeider om behandling av terminalt delirium, og ingen randomiserte studier.

## **Referanser**

1. American Psychiatric Association. DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition. Washington DC: APA; 1994
2. Breitbart W, Strout D. Delirium in the terminally ill. Clin Geriatr Med 2000; 16: 357-72
3. Centeno C, Sanz A, Bruera E. Delirium in advanced cancer patients. Palliat Med 2004; 18: 184-94
4. Hjermstad M, Loge JH, Kaasa S. Methods for assessment of cognitive failure and delirium in palliative care patients: implications for practice and research. Palliat Med 2004; 18: 494-506
5. Lawlor PG, Gagnon B, Mancini IL, Pereira JL, Hanson J, Suarez-Almazor ME, Bruera ED. Occurrence, causes, and outcome of delirium in patients with advanced cancer: a prospective study. Arch Intern Med 2000; 160: 786-94
6. Morita T, Tei Y, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Underlying pathologies and their associations with clinical features in terminal delirium of cancer patients. J Pain Symptom Manage 2001; 22: 997-1006
7. Fayers PM, Hjermstad MJ, Ranhoff AH, Kaasa S, Klepstad P, Loge JH. Which Mini-Mental State Exam (MMSE) items can be used to screen for delirium and cognitive impairment? J Pain Symptom Manage 2005; 30: 41-50
8. Rockwood K, Bhat R. Should we think before we treat delirium? Intern Med J 2004; 34: 76-8
9. Breitbart W, Gibson C, Tremblay A. The delirium experience: delirium recall and delirium-related distress in hospitalized patients with cancer, their spouses/caregivers, and their nurses. Psychosomatics 2002; 43: 183-94
10. Cole MG. Delirium: effectiveness of systematic interventions. Dement Geriatr Cogn Disord 1999; 10: 406-11
11. Breitbart W, Marotta R, Platt MM, Weisman H, Derevenco M, Grau C, Corbera K, Raymond S, Lund S, Jacobson P. A double-blind trial of haloperidol, chlorpromazine, and lorazepam in the treatment of delirium in hospitalized AIDS

- patients. *Am J Psychiatry* 1996; 153: 231-7
12. Han CS, Kim YK. A double-blind trial of risperidone and haloperidol for the treatment of delirium. *Psychosomatics* 2004; 45: 297-301
  13. Skrobik YK, Bergeron N, Dumont M, Gottfried SB. Olanzapine vs haloperidol: treating delirium in a critical care setting. *Intensive Care Med* 2004; 30: 444-9
  14. Ranhoff AH. Medikamentell behandling av delirium hos eldre. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2004; 124: 3072-4
  15. Terapianbefaling: Medikamentell behandling av atferdsforstyrrelser og psykologiske symptomer (BPSD) hos personer med demens. Oslo: Statens legemiddelverk 23-12-2004
  16. Fainsinger RL, De Moissac D, Mancini I, Oneschuk D. Sedation for delirium and other symptoms in terminally ill patients in Edmonton. *J Palliat Care* 2000; 16: 5-10
  17. Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M, Bengtson K, Landman W, Hosking M, Nunez-Olarte JM, De Moissac D. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med* 2000; 14: 257-65
  18. Aizawa K, Kanai T, Saikawa Y, Takabayashi T, Kawano Y, Miyazawa N, Yamamoto T. A novel approach to the prevention of postoperative delirium in the elderly after gastrointestinal surgery. *Surg Today* 2002; 32: 310-4
  19. Inouye SK, Bogardus ST Jr, Charpentier PA, Leo-Summers L, Acampora D, Holford TR, Cooney LM Jr. A multicomponent intervention to prevent delirium in hospitalized older patients. *N Engl J Med* 1999; 340: 669-76
  20. Marcantonio ER, Flacker JM, Wright RJ, Resnick NM. Reducing delirium after hip fracture: a randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49: 516-22
  21. Weber JB, Coverdale JH, Kunik ME. Delirium: current trends in prevention and treatment. *Intern Med J* 2004; 34: 115-21

## 4. Implementering av anbefalingene

### **Generelle forhold**

Dette handlingsprogrammet er i oppbygging og innhold noe forskjellig fra de andre handlingsprogrammene for kreftbehandling. Handlingsprogrammet i palliasjon består av tre hovedkapitler og tre vedlegg. Vedlegg 1 og 2 må anses som grunnlagsdokumenter for videre utvikling av det palliative tilbudet i Norge, både relatert til utbygging (vedlegg 1), organisering (vedlegg 1) og kompetanse (vedlegg 2). I vedlegg 3 presenteres aktuelle nettadresser.

Palliasjon utøves på alle nivåer av helsevesenet og i stor grad utenfor spesialiserte, palliative enheter. Mange andre pasientgrupper enn kreftpasienter har behov for god palliativ behandling. Kapittel 3, Symptomer og tilstander, er den mest kreftspesifikke delen av handlingsprogrammet, men også denne er relevant for behandling av pasienter med andre diagnoser. De to andre hovedkapitlene (kapittel 1 og 2) er relevante for alt helsepersonell som møter og behandler pasienter med en dødelig sykdom og kort forventet levetid. Kapittel 2 (Kjennetegn og utfordringer ved palliasjon) og 3 (Symptomer og tilstander) gir konkret veiledning for utøvere av palliasjon på alle nivåer i helsevesenet.

Tidsrammer eller kostnadsoverslag for implementering av dette handlingsprogrammet var ikke en del av mandatet for arbeidsgruppen, og blir heller ikke fremsatt. Dog kan en rekke av forslagene, spesielt i kapittel 2 og 3, implementeres raskt og uten forventede kostnadsøkninger, forutsatt at implementeringen organiseres hensiktsmessig.

### **Spesielle forhold**

#### ***Organisering***

Utfordringen i dagens helse-Norge er å oppnå likhet i det palliative tilbudet i alle deler av landet, både med hensyn til tilgjengelighet og faglig innhold. Vedlegg 1 representerer arbeidsgruppens forslag til fremtidig organisering. Forslaget er i overensstemmelse med strukturen i dagens tjenestetilbud. Ansvaret for å fortsette implementeringen påhviler bevilgende myndigheter, sykehuseiere og sentrale beslutningstakere i de enkelte helseforetak og kommunehelsetjenesten.

#### ***Utdanning og kompetanse***

Utfordringen som ligger i ulikhet i tjenestenes innhold, bør møtes med spesifikke krav til kompetanse for ulike yrkesgrupper. Slike krav presenteres i vedlegg 2. Det er arbeidsgruppens håp at alle som er involvert i utdanningen av de grupper helsepersonell som er omtalt i anbefalingene, ser muligheter for å forbedre eller igangsette utdanning i palliasjon utfra forslagene som er fremmet. Ansvaret for forbedret utdanning påhviler både utdanningssektoren (spesielt innenfor

grunnutdanningene), helsevesenet som helhet og de faggrupper som i dag har større eller mindre delansvar for det faglige innholdet i videre- og etterutdanning.

### ***Faglig kvalitet***

Deler av kapittel 1 og hele kapittel 2 og 3 gir standarder for fagutøvelse og faglig samhandling innenfor palliasjon. For eksempel presenteres i kapittel 1 forslag til prioriteringskriterier, i kapittel 2 sentrale elementer i pasientbehandlingen samt hovedelementer for samhandling mellom aktørene, og i kapittel 3 prinsipper for lindring av vanlige symptomer og tilstander.

De regionale kompetansesentrene i lindrende behandling bør få en sentral rolle i implementeringen av denne delen av handlingsprogrammet. Disse sentrene har allerede etablert god kompetanse hva gjelder samhandling mellom ulike nivåer og enheter, og de har faglige nettverk og fora tilgjengelige som gjør det mulig å utføre en lederfunksjon i implementeringen av programmet. Samarbeid med de yrkesforeninger som er nødvendige for å sikre faglig kvalitet, forutsettes.

I tillegg må fagansvarlige på ulike nivåer i kommune- og spesialisthelsetjenesten ta ansvar for at handlingsprogrammet blir satt ut i livet.

Handlingsprogrammet inneholder i liten grad helt spesifikke behandlingsråd. Anbefalingene må anses som grunnleggende retningslinjer, som i neste omgang må tilpasses lokalt og implementeres i den daglige pasientbehandlingen. På den annen side kan et slikt nasjonalt handlingsprogram ikke tilsettes i den lokale tilpasningen.

### ***Vedlikehold og oppdatering***

Det foreslås at det opprettes en gruppe på 4-8 personer fra arbeidsgruppen som utarbeidet handlingsprogrammet. Personene bør ha erfaring fra og kompetanse i vurdering av faglige rapporter inklusive evidensgradering. Denne gruppen får ansvaret for å vurdere handlingsprogrammet årlig og komme med forslag til oppdatering og endring i takt med den faglige utviklingen og utviklingen av tjenestetilbudet. Ansvaret for vedlikehold, publisering og oppdatering av handlingsprogrammene påhviler Shdir.



## 5. Prosess og metode for utarbeidelse av retningslinjene

### Hva er nasjonale retningslinjer?

Nasjonal helseplan (2007-2010)<sup>§</sup> klargjør at Shdir, innenfor rettslige rammer, har en normerende rolle for helsetjenesten på tvers av helseregioner og tjenestenivå. Shdir er derved eneste aktør som har mandat til å lage nasjonale retningslinjer for helsetjenesten. Nasjonal helseplan gir Shdir en koordinerende rolle for å utvikle overordnede referanserammer for kreftomsorgen, sammen med de regionale helseforetakene, kommunene og andre relevante myndighetsorganer og tjenester.

Nasjonale retningslinjer fra Shdir er å betrakte som anbefalinger og råd, basert på oppdatert faglig kunnskap som er fremskaffet på en systematisk, kunnskapsbasert måte. De nasjonale retningslinjene gir uttrykk for hva som anses som god praksis på utgivelsestidspunktet og er ment som et hjelpemiddel ved de avveininger tjenesteyterne må gjøre for å oppnå forsvarlighet og god kvalitet i tjenesten.

Nasjonale retningslinjer er ikke rettslig bindende for mottakerne, men skal som faglig normerende langt på vei være styrende for de valg som skal tas. Ved å følge oppdaterte nasjonale retningslinjer vil fagpersonell bidra til å oppfylle kravet om faglig forsvarlighet i lovverket. Dersom en velger løsninger som i vesentlig grad avviker fra nasjonale faglige retningslinjer bør en dokumentere dette og være forberedt på å begrunne sitt valg.

### Kunnskapsbasert prosess

Shdir legger til grunn at alle nasjonale retningslinjer skal være utarbeidet etter en metode med vekt på forskningsbasert kunnskap, tydelig og tilgjengelig dokumentasjon, brukermedvirkning, tverrfaglighet, fokus på praksis, implementering og oppdatering.

Det er en omfattende prosess å lage gode retningslinjer som tilfredsstillende krav til prosess, metode og transparens som er det nivå Shdir og andre liknende organisasjoner har lagt til grunn for utforming av anbefalinger.

Shdir ønsker i arbeidet med nasjonale retningslinjer for kreftbehandling å bygge på det arbeid faggruppene tilsluttet Onkologisk Forum i en årrekke har gjort med å lage behandlingsveiledere/handlingsprogram.

I dette retningslinjearbeidet har arbeidsgruppen og Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten samarbeidet på følgende måte for å sikre en god håndtering av kunnskapsgrunnlaget:

---

<sup>§</sup> Særtrykk av St.prp. nr. 1 (2006-2007) kapittel 6

- I en tidlig fase av arbeidet har arbeidsgruppen avklart hva retningslinjene skal omfatte når det gjelder palliativ behandling og oppfølging av kreftpasienter. Retningslinjene er en videreføring av arbeidet utført i regi av Norsk forening for palliativ medisin med retningslinjer for symptomlindrende behandling (<http://www.palliativmed.org>)
- Kunnskapssenteret har i samarbeid med arbeidsgruppen gjennomgått nåværende faglige anbefalinger (Retningslinjer for symptomlindrende behandling, NFPM 2007) med hensyn til metode og hvilket kunnskapsgrunnlag de er basert på.
- Arbeidsgruppen har i samarbeid med Shdir og Kunnskapssenteret vurdert hvilke områder det har vært behov for kunnskapsstøtte fra Kunnskapssenteret til. Kunnskapssenteret har utredet kunnskapsgrunnlaget for bruken av megestrolacetat (Megace) i behandlingen av appetittløshet hos kreftpasienter.
- Kunnskapssenteret har identifisert og formidlet kunnskapsbaserte internasjonale retningslinjer og systematiske oversikter ved søk på følgende nettsteder:  
Søk etter retningslinjer:
  - Guidelines international network: <http://www.g-i-n.net/>
  - NICE, UK: <http://www.nice.org.uk/page.aspx?o=home>
  - SIGN, Scotland: <http://www.sign.ac.uk/>
  - AHRQ, US: <http://www.guideline.gov/>
  - AAHPM, US: <http://www.nationalconsensusproject.org>
  - NCCN, US: [www.nccn.org/professionals/physician](http://www.nccn.org/professionals/physician)
  - Cancer care Ontario: <http://www.cancercare.on.ca/>
  - NFPM, Norge: <http://www.palliativmed.org>
 Søk etter systematiske oversikter:
  - CRD-databasene: <http://www.crd.york.ac.uk/crdweb/>
  - Cochrane Library: [http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/cochrane\\_search\\_fs.html](http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/cochrane_search_fs.html)
  - Clinical evidence: <http://www.clinicalevidence.com/ceweb/conditions/index.jsp>

## Bakgrunn og arbeidsprosess

Retningslinjene for palliasjon presentert i kapittel 3 utgjør sammen med kapittel 1 og 2 og vedlegg 1 og 2 et *nasjonalt handlingsprogram for palliasjon*.

Utvikling av nasjonale handlingsprogrammer for kreftbehandling er et viktig tiltak under *Nasjonal strategi for kreftområdet (2006-2009)*. Nasjonale handlingsprogrammer for kreftbehandling skal bidra til at det offentlige tilbudet i kreftomsorgen blir av god kvalitet og likeverdig over hele landet.

Nasjonale faggrupper tilsluttet Onkologisk Forum har i en årrekke arbeidet med og utviklet behandlingsveiledere og handlingsprogram for ulike krefttyper. Shdir ønsket i arbeidet med nasjonale handlingsprogrammer som ledd i Nasjonal strategi for kreftområdet å ta utgangspunkt i og bygge på dette arbeidet. Shdir rettet derfor i november 2005 en henvendelse til Norsk forening for palliativ medisin (NFPM) og ba om forslag til representanter til en arbeidsgruppe som skulle settes sammen av personer med fagekspertise og representanter fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten og Shdir. Det ble bedt om at alle nødvendige faggrupper skulle være representert, og at gruppen skulle bestå av fagfolk fra alle helseregioner. Norsk Sykepleierforbund og Norsk Fysioterapeutforbund ble også bedt om å stille med representanter. Norsk Palliativ Forening stilte med to representanter, hvorav den ene

også representerte kliniske ernæringsfysiologer.

RHFene har medvirket i arbeidet gjennom representasjon i prosjektets styrings- og referansegruppe, samt ved mulighet til å gi tilbakemelding på arbeidsgruppens sammensetning. RHFene ble også bedt om at fagfolk innenfor rammen av sin arbeidstid ble fristilt til retningslinjearbeidet, jf. Bestillerdokumentet fra Helse- og omsorgsdepartementet.

Arbeidsgruppen for handlingsprogram i palliasjon er presentert i forordet til dette handlingsprogrammet. Arbeidet startet i april 2006. Sosial- og helsedirektoratet har hatt prosjektleidelse og sekretariatsfunksjon.

Arbeidsgruppen leverte sommeren 2007 forslag til handlingsprogram for palliasjon. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten og Shdir ferdigstilte i samarbeid med forfatterne høsten 2007 arbeidet og utkast til handlingsprogram ble sendt på høring til Kreftforeningen og dens pasientorganisasjoner, Den norske legeforening og de regionale helseforetakene. Innspillene fra høringsrunden er tatt hensyn til i det endelige dokumentet.

### **Habilitet**

Alle gruppens medlemmer ble i forbindelse med arbeidet bedt om å oppgi potensielle interessekonflikter. Ingen interessekonflikter ble oppgitt. Sosial- og helsedirektoratet har vurdert arbeidsgruppens medlemmer som habile i forhold til utarbeiding av utkast til nasjonalt handlingsprogram for palliasjon.

(<http://www.shdir.no/kreft/handlingsprogrammer/>).

### **Ressursmessige konsekvenser**

De forslag som fremlegges ved disse retningslinjene, vil ikke føre til økte kostnader for spesialisthelsetjenesten.

### **Oppdatering av retningslinjene**

Utviklingen av ny behandling på kreftområdet er rask. Det kan være behov for å endre retningslinjene fordi det er behandling som er "utdatert", eller at det er behov for å starte en prosess med vurdering av aktuell ny og kostbar kreftbehandling. En arbeidsgruppe bestående av representanter fra de onkologiske faggruppene, Shdir, Legemiddelverket og Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten har i rapporten *Legemidler til kreftbehandling. Håndtering av nye og kostbare legemidler* anbefalt et system for hvordan dette bør foregå.

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon vil oppdateres etter følgende prosess:

- NFPM melder fra til Shdir om behov for å endre retningslinjene
- Oppdateringen utføres av en redaksjonskomité som består av representanter fra fagmiljøet, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten og Sosial- og helsedirektoratet.
- De oppdaterte retningslinjene vil foreligge på [www.helsebiblioteket.no](http://www.helsebiblioteket.no)

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon vil oppdateres minimum hvert år, eller tidligere dersom det skjer større endringer innen de områder som programmet dekker.

# Vedlegg 1: Organisering

## **Innledning**

Palliasjon foregår innenfor de fleste fagområder og på alle nivåer i helsevesenet. Samtidig som grunnleggende palliasjon skal utøves overalt der man tar hånd om alvorlig syke og døende, skal helsetjenestene romme et særskilt, organisert, palliativt tilbud på alle nivåer.

I det følgende vedlegget gis en standard for det palliative tilbudet ved de ulike organisatoriske enhetene i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Hver enhets oppgaver beskrives sammen med krav til klinisk tilbud og organisering, inkludert personale, lokaler og utstyr.

Anbefalingene bygger på offentlige utredninger og rapporter (1-4), samt Standard for palliasjon (5). Arbeidsgruppen står samlet bak anbefalingene.

## **Sykehusavdelinger**

### ***Oppgaver***

Alle avdelinger som har kreftpasienter eller andre pasienter med behov for palliasjon, skal gi god smerte- og symptomlindring og god terminal pleie og omsorg.

### ***Klinisk tilbud***

- Avdelingen skal beherske grunnleggende palliasjon (se kap. 1).
- Avdelingen skal ha kunnskap om hvilke pasienter som bør henvises til palliativt senter, onkologisk avdeling/poliklinikk og smerteklinikk.

### ***Organisering***

- Det skal være en definert ansvarsfordeling mellom avdelingen og palliativt senter/team ved håndtering av felles pasienter. Palliativt team vil vanligvis ha en konsulentfunksjon.
- Alle avdelinger (ev. poster) som har palliative pasienter, skal ha en ressurspsykeleier som er med i kompetansenettverket i foretaket.
- De ansatte bør få tilbud om veiledning.

### ***Personale***

- Minimum en fast ansatt lege bør ha god kompetanse i palliasjon (nivå B, se vedlegg 2).
- Alle poster som behandler kreftpasienter, bør ha ansatt kreftpsykeleier.
- Avdelingen skal ha tilgang til fysioterapeut, prest og sosionom.

## **Lokaler og utstyr**

- Enerom for alvorlig syke pasienter og terminal pleie
- Samtalerom
- Fasiliteter for pårørende

## **Onkologiske avdelinger**

### **Oppgaver**

Palliasjon er en stor del av virksomheten ved en kreftavdeling. Avdelingen skal gi god smerte- og symptomlindring, og har et særlig ansvar for tumorrettet behandling til palliative pasienter.

### **Klinisk tilbud**

Avdelingen skal beherske grunnleggende palliasjon (se kap. 1). Utover dette står tre modaliteter sentralt:

#### 1. Medikamentell smerte- og symptomlindring

- Kunnskapene bør være så gode at man kan tilby de fleste pasientene optimal symptomlindring.
- Det er imidlertid viktig at pasienter som trenger henvisning videre, fort blir identifisert og henvisning effektuert.

#### 2. Strålebehandling

Palliativ strålebehandling er spesielt viktig ved følgende tilstander:

- Smerter pga skjelettmetastaser eller innvekst i nerveplexus. God smertelindring vil kunne oppnås i 50-80 % av tilfellene.
- Symptomgivende hjernemetastaser
- Truende tverrsnittslesjon(er) pga. metastaser til columna
- Blødning fra urinveiene
- Hemoptyse, dyspné og hoste pga. svulster sentralt i luftveiene
- Plagsomme hud- og lymfeknutemetastaser

#### 3. Medikamentell tumorrettet behandling

- Palliativ kjemoterapi og beslektede terapiformer utgjør en sentral del av behandlingsarmamentariet ved en onkologisk avdeling.
- Bedring av pasientens livskvalitet skal være målet for behandlingen.
- Redusert tumorbyrde pga. kjemoterapieffekt vil ofte føre til reduksjon av symptomer eller utsettelse av tidspunkt for at symptomer oppstår.
- Det onkologiske miljøet har et ansvar for at effektiv kjemoterapi benyttes.
- Miljøet har også et stort ansvar for at kjemoterapi ikke benyttes når den er ineffektiv, eller når forventningen om effekt er meget lav.
- Påført toksisitet som følge av ineffektiv kjemoterapi er ikke akseptabel.

### **Organisering**

- Onkologisk avdeling skal ha organisert samarbeid med sykehusets palliative senter. Samarbeidet skal omfatte både FOU og klinisk virksomhet. Det skal være en definert ansvarsfordeling ved håndtering av felles pasienter.

- Avdelingen (postene) skal ha ressurspsykepleiere som er med i kompetansenettverket i foretaksområdet.
- Videre- og etterutdanning for de ansatte må prioriteres.
- Personalet skal ha tilbud om veiledning.

### **Personale**

- Legene skal ha god kompetanse i palliasjon (minimum nivå B, se vedlegg 2).
- Avdelingen bør ha høy andel kreftsykepleiere, med god kompetanse i palliasjon.
- Avdelingen skal ha tilknyttet fysioterapeut, prest og sosionom.
- Avdelingen bør ha fast samarbeid med ernæringsfysiolog og psykolog, ev. psykiater.

### **Lokaler og utstyr**

- Enerom for alvorlig syke pasienter og terminal pleie
- Fasiliteter for pårørende, med mulighet for overnatting
- Samtalerom

## **Onkologisk poliklinikk på mindre sykehus**

### **Oppgaver**

Mindre sykehus vil ofte ikke ha palliativt senter og heller ikke onkologisk avdeling. Onkologisk poliklinikk vil da ha et spesielt ansvar for palliasjon på sykehuset, ev. i samarbeid med smertepoliklinikken.

### **Klinisk tilbud**

- Poliklinikken skal minimum beherske grunnleggende palliasjon (se kap. 1).
- Personalet skal ha kunnskap om hvilke pasienter som bør henvises til avdelinger/team med spesialkompetanse i onkologi eller palliasjon som poliklinikken ikke selv rår over.
- Personalet har konsulentfunksjon overfor sykehusets øvrige avdelinger og primærhelsetjenesten.

### **Organisering**

- Poliklinikken skal ha organisert samarbeid med de avdelinger på sykehuset som behandler kreftpasienter, med den nærmeste onkologiske avdelingen og med palliativt senter i foretaket.
- Minst en sykepleier ved poliklinikken bør ha funksjon som ressurspsykepleier og være med i kompetansenettverket i foretaket.

### **Personale**

- Poliklinikken skal ha ansatt kreftsykepleier.
- Legene og sykepleierne bør ha god kompetanse i palliasjon (nivå B, se vedlegg 2).
- Poliklinikken bør ha tilgang til prest, sosionom og fysioterapeut.

## **Lokaler og utstyr**

- Tilstrekkelig antall undersøkelses- og behandlingsrom
- Samtalerom

## **Smerteklinikk på sykehus**

### **Definisjon**

Smerteklinikkene er konsulentenheter for å vurdere problematiske smertetilstander. Tilbudet omfatter

- smertepoliklinikk ved mindre sykehus
- smerteklinikk ved større sykehus
- tverrfaglig smerteklinikk ved universitetssykehus

### **Oppgaver**

Alle enhetene skal ta seg av alle typer vanskelige smertetilstander, herunder kreftsmarter hos inneliggende og polikliniske pasienter.

### **Klinisk tilbud/organisering/personale/lokaler**

Det vises til Helsedirektoratets utredningsserie nr. 2 1988: Smerteklinikkvirksomhet i Norge (IK-2264) og Retningslinjer for smertebehandling i Norge, Den norske legeforening 2004.

Enhetene skal inneha spesiell kompetanse i behandling av komplekse kreftsmarter og beherske de vanligste invasive og neurolytiske behandlingsmetoder.

Smertepoliklinikken/-klinikken skal ha organisert samarbeid med palliativt senter (på regionsykehus: regionalt palliativt senter) og enhetene kan med fordel være samlokalisert. Lege ved smerteklinikken/-poliklinikken bør være en del av det palliative teamet.

## **Regionalt palliativt senter**

### **Definisjon**

Regionalt palliativt senter er den regionale kompetansebasen i palliasjon. Senteret består av

- klinisk del
- FOU/kompetansesenterdel

Senteret skal bygge opp og spre kompetanse i palliasjon i regionen. Det skal være en aktiv pådriver for og følge opp etableringen av det organiserte kompetansenettverket i palliasjon i regionen. Den kliniske delen av regionalt palliativt senter vil også fungere som et palliativt senter på sykehus i sitt opptaksområde.

### **Oppgaver**

1. Klinisk del:

Funksjon som palliativt senter på sykehus for området der regionsykehuset har sentral-/lokalsykehusfunksjon, og for sykehusets øvrige avdelinger.

Regional funksjon som referanseavdeling for palliative sentre på sykehus i regionen:

- Råd og veiledning
- Mottak av pasienter med spesielt kompliserte plager og symptomer. Dette innbefatter også psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle forhold.
- Mottak av pasienter som trenger diagnostikk, vurdering eller behandling i 3. linjetjenesten
- Hospiterings- og praksismuligheter
- Base for kliniske studier og annen forskning

2. FOU/kompetansesenter:

- Enhet med universitetstilknytning og minimum hovedstilling i palliativ medisin, professor I og/eller førsteamanuensis (jf. NOU 1999:2)
- Undervisning på grunn-, videre- og etterutdanningene for yrkesgrupper som inngår i det palliative teamet
- Fagdager, kurs og seminarer for 1.- og 2.-linjetjenesten
- Forskning og fagutvikling
- Utarbeidelse av prosedyrer og retningslinjer for eget helseforetak og egen region, inkludert kompetansenettverk av ressurspsykepleiere, jf. palliativt senter på sykehus. Nasjonalt samarbeid om nasjonale retningslinjer.
- Bistand til plan- og utredningsarbeid for organisering og utbygging av palliasjon i regionen

### ***Klinisk tilbud***

Det kliniske tilbudet vil være tilsvarende som ved Palliativt senter på sykehus (se s. 95).

### ***Organisering***

- Det regionale palliative senteret kan organiseres på ulike måter: Senteret kan være en organisatorisk enhet under en annen klinikk/avdeling i sykehuset, men skal være fysisk atskilt/markert. Senteret kan også være en egen administrativ enhet, ev. skilt i en klinisk del og en FOU-del.
- FOU-delen bør ha tilknytning til Det medisinske fakultet.
- Senteret skal ha egen leder med resultatansvar.
- Det medisinsk-faglige ansvar skal ligge hos lege med overlegekompetanse. Det bør tilstrebes at overlegen har kompetanse i palliativ medisin tilsvarende nivå C.
- Senteret skal ha samarbeid med de palliative sentrene på sykehus i regionen og med de andre regionale sentrene.
- Sammen med de palliative sentrene på sykehus i regionen skal regionalt palliativt senter samarbeide med palliative enheter i sykehjem i opptaksområdet.
- Sammen med de palliative sentrene på sykehus i regionen har regionalt palliativt senter ansvaret for nettverket av ressurspsykepleiere og ev. andre kompetansenettverk innenfor lindrende behandling i sitt opptaksområde.
- Senteret skal samarbeide med høyskoler og organisasjoner.
- FOU-delen/kompetansesenteret bør forankres i hele helseregionen, f.eks. ved desentraliserte stillinger eller samarbeidsavtaler.
- Regionalt palliativt senter skal ha organisert samarbeid med den regionale onkologiske avdeling og med den tverrfaglige smerteklinikken på universitetssykehuset. Senteret bør være samlokalisert med smerteklinikken.



- Det skal settes av personale og tid til FOU på bemannings- og arbeids-/tjenesteplaner.
- Regionalt palliativt senter skal være tilgjengelig for henvendelser fra helsepersonell. Man bør tilstrebe tilgjengelighet på heldøgnsbasis.
- Sengetallet må dimensjoneres i forhold til både lokalsykehusfunksjon og regionsfunksjon. Sengetallet må stå i forhold til både befolkningstall og grunnlag for rasjonell drift.
- De ansatte bør ha individuelle fagplaner. Videreutdanning må prioriteres og tilrettelegges. Personalet skal ha tilbud om veiledning.

### **Personale**

Regionalt palliativt senter skal være tverrfaglig bemannet. Bemanningen må ta høyde for senterets oppgaver innenfor undervisning, forskning og fagutvikling. På grunn av økte oppgaver innenfor FOU bør også bemanningen på regional palliativ enhet være økt i forhold til palliativt senter på sykehus. Dette gjelder alle faggrupper i teamet.

### **Lokaler**

Senteret skal ha egne, egnede lokaler til den kliniske virksomheten og FOU/kompetansesenterdelen

### **Palliativt senter på sykehus**

#### **Definisjon**

Består av et tverrfaglig behandlingsteam (palliativt team) med ambulant funksjon til hjemmebesøk og konsulentvirksomhet i sykehusets avdelinger. Teamet innehar bred kompetanse i palliasjon. Palliativt team er en obligatorisk del av et palliativt senter.

Senteret kan også inneholde senger: palliativ enhet. Dette skal være en definert enhet (eventuelt definerte senger) der pasientene skal være inneliggende for palliativ behandling. Enheten skal drives som "akuttsenger" med vekt på problemløsning med aktiv diagnostikk og behandling. Kort liggetid tilstrebes. Det palliative teamet skal ha ansvar for behandling av pasienter innlagt på enheten (større enheter vil ha eget, tverrfaglig sammensatt personale). Enheten skal også kunne inkludere pasienter med andre hoveddiagnoser enn kreft.

En palliativ sengeenhet på 2-6 senger er beregnet å kunne yte service til en befolkning på ca. 150 – 200 000.

#### **Det palliative teamet**

Det palliative teamet skal ha bred kompetanse i akutt palliasjon. Teamet er et sentralt bindeledd mellom 1.- og 2.-linjetjenesten. Teamet skal ha ukentlige fellesmøter der pasienter diskuteres. Den kompetanse teamet ikke selv rår over, skal det formidle gjennom sine kontakter på sykehuset eller i regionen for øvrig, ev. utenfor denne.

Oppgaver:

- Ambulant service til pasientens hjem og sykehjem

- Polikliniske konsultasjoner
- Konsulentvirksomhet ved sykehusets avdelinger
- Vurdering av problemstilling og planlegging av oppholdet før innleggelse i den palliative enheten
- Smerte- og symptomlindring ved den palliative enheten
- Vurdering, råd og hjelp ved sosiale og åndelige/eksistensielle problemer

### ***Palliativ enhet***

Oppgaver:

- Akuttsenger med vekt på problemløsning. Kort liggetid, dvs 5-7 dager, tilstrebes.
- Aktiv diagnostikk og behandling i forhold til symptomlindring og optimalisering av funksjon
- Planlegging av pasientens videre oppfølging
- Muligheter for opphold i pasientens terminalfase

### ***Klinisk tilbud på palliativt senter***

- Kartlegging, vurdering og innsats i forhold til
  - fysiske
  - psykiske
  - sosiale
  - åndelige/eksistensielle symptomer og problemer
- Avanserte prosedyrer for smerte- og symptomlindring, som
  - subkutan og intravenøs infusjon av medikamenter
  - væske- og ernæringsterapi
  - opioidskifte
  - epidural- og spinalkateter for smertebehandling
  - mulighet for å gi lindrende sedering til døende (ev. i samarbeid med intensivavsnitt)
- Vurdering og gjennomføring av relevant onkologisk behandling, ev. ved videre henvisning
- God tilgang til laboratorieservice, røntgen (inkludert CT og MR), isotopundersøkelser, behandlingsrom for invasive prosedyrer
- Systematisk arbeid for familie/pårørende
- Systematisk sorgarbeid
- Systematisk bruk av individuell plan
- God tilgjengelighet for samarbeidspartnere. Ved hastesaker tilsyn samme eller neste virkedag.

### ***FOU***

Det palliative senteret skal ha FOU som en del av sin virksomhet. I samarbeid med regionalt palliativt senter bør virksomheten omfatte

- utarbeidelse av prosedyrer og retningslinjer for eget helseforetak, inkludert nettverket av ressurspsykepleiere
- undervisning: Fagdager, kurs og seminarer for 1.- og 2.-linjetjenesten
- hospitering for ulike yrkesgrupper
- systematisere undervisningsopplegg eller hospitering for utdanningskandidater ved sykehuset

- deltakelse i forsknings- og fagutviklingsprosjekter

### **Organisering**

- Det palliative senteret kan være en organisatorisk enhet under en annen klinikk/avdeling i sykehuset, men skal være fysisk atskilt/markert.
- Senteret bør ha egen resultat- og budsjettansvarlig leder, med klare ansvarsforhold.
- Det medisinskfaglige ansvar skal ligge hos leger med overlegekompetanse.
- Palliativ enhet bør ha god bemanning av sykepleiere og andre aktuelle faggrupper (se nedenfor) og ha høy pleiefaktor på dagtid. Ved små enheter kan det være hensiktsmessig å ha delvis felles bemanning med annen avdeling/post om kvelden og natten og i deler av helgen.
- Senteret skal ha formalisert samarbeid med smerteklinikk (ev. anesthesiavdeling) og onkologisk avdeling/poliklinikk.
- Det palliative senteret og smerteklinikken bør være samlokalisert.
- Senteret skal ha organisert samarbeid med sitt regionale palliative senter og med palliative enheter i sykehjem i sitt nedslagsfelt.
- I samarbeid med regionalt palliativt senter har senteret det organisatoriske ansvaret for kompetansenettverk i sitt helseforetaksområde.
- De ansatte bør ha individuelle fagplaner. Videreutdanning bør prioriteres og tilrettelegges.
- De ansatte skal ha tilbud om veiledning.
- Det skal settes av personale og tid til FOU på bemannings- og arbeids-/tjenesteplaner.

### **Pasientansvar**

1. Ambulant funksjon: Det palliative teamet vil ha konsulentfunksjon (veiledende og rådgivende funksjon) overfor pasientansvarlig lege og det øvrige behandlingsteamet i eller utenfor sykehus. Teamet kan i kortere perioder etter avtale ta over ansvaret for oppfølging og behandling, f.eks. under arbeid med kompliserte psykososiale problemer eller oppstart av spesiell behandling.
2. Palliativ enhet: Leger og det øvrige personalet ved enheten har pasientansvar og behandlingsansvar for pasienter innlagt på palliativ enhet.
3. Vaktjeneste: Vaktjeneste og eventuelt vaksamarbeid må være klart definert, f.eks. service fra vakthavende team ved den avdeling/seksjon palliativt senter er administrativt underlagt, med klar ansvarsfordeling.
4. Oppfølging etter utskrivning: Ved utskrivning fra palliativ enhet skal relevante aktører være orientert og ansvar fordelt, jf. individuell plan. Det må være avklart hvor ev. ny innleggelse skal skje. Om begrepet åpen retur benyttes, må dette være klart definert.

### **Personale**

De ansatte (unntatt kontorpersonalet) bør ha klinisk erfaring fra palliativ medisin.

Leger:

Antall årsverk avhenger av ønsket kapasitet. Minimum en overlege, som skal ha spesialistkompetanse fra relevant klinisk spesialitet. Legen bør ha kompetanse i palliativ medisin på nivå C (se Vedlegg 2). Legen skal ha palliasjon som hovedaktivitet. Med hovedaktivitet menes at legens stilling skal være utlyst som en

stilling i det palliative teamet eller på den palliative enheten. Stillingen skal være legens hovedstilling, og mer enn halvparten av legens kliniske arbeid skal være innenfor teamet eller enheten.

Flere legespesialister bør være fast engasjert på senteret, som (deltids)ansatt eller på konsulentbasis. I tillegg til onkolog og anesthesiolog (smertelege) er indremedisiner, kirurg, psykiater og spesialist i allmenmedisin særlig aktuelle. For å skape et fagmiljø er det viktig at flere leger har arbeidssted på senteret.

Palliativt senter bør også ha assistentlege (i rotasjon).

Sykepleiere:

Minst en sykepleierstilling til det ambulante teamet. Sykepleieren skal ha erfaring fra palliasjon og relevant videreutdanning.

Sengene på palliativ enhet bør ha styrket bemanning med erfarne sykepleiere med relevant videreutdanning.

Kontorfaglig personale:

Tilstrekkelig service til klinisk virksomhet og FOU-del.

Andre faggrupper:

Fysioterapeut, prest og sosionom skal alltid være tilknyttet. Minimum to skal ha fast tilknytning til teamet. I tillegg bør større sentre også ha tilknyttet ernæringsfysiolog, ergoterapeut og psykolog eller psykiater (se over).

### ***Lokaler og utstyr***

- Stille enerom
- Fasiliteter for pårørende, med mulighet for overnatting
- Samtalerom
- Møterom, vaktrom og tilstrekkelige kontorarealer

### **Dagbehandling**

#### ***Definisjon***

Palliativ behandling, pleie og omsorg gitt som dagbehandling (mer enn fem timers varighet) til polikliniske pasienter. Dagbehandling kan gis på poliklinikken på palliativt senter, på palliativ enhet eller på egen dagavdeling.

#### ***Klinisk tilbud***

Dagbehandling skal være et medisinsk tilbud med lege- og sykepleiertjenester og tilgang til konsultasjoner hos alle medlemmer av det palliative teamet.

- Kartlegging, vurdering og innsats i forhold til
  - fysiske
  - psykiske
  - sosiale
  - åndelige/eksistensielle symptomer og problemer
- Vurdering og gjennomføring av relevant onkologisk behandling, ev. ved videre henvisning

- God tilgang til laboratorieservice og røntgen
- Systematisk arbeid for familie/pårørende
- Systematisk sorgarbeid

I tillegg kan dagbehandling omfatte tilbud av mer sosialmedisinsk karakter for å fremme mestring, samt ulike trivselstiltak.

### **Organisering**

Dagbehandling gis på palliativt senter. Dersom dagbehandlingen gis på egen dagavdeling, skal denne være en del av senteret. Vedr. organisering henvises til dette avsnittet under Regionalt palliativt senter og Palliativt senter på sykehus. Det trengs et visst pasientgrunnlag for å opprette et eget dagtilbud (dagavdeling).

### **Personale**

Dagavdeling skal ha egne sykepleiere, ev. kan pleierne rotere mellom palliativ enhet og dagavdelingen. Stillingene for andre yrkesgrupper i det palliative teamet må dimensjoneres for å ivareta pasienter som får dagbehandling.

### **Lokaler og utstyr**

Dagavdeling skal ha

- legekontor
- tilstrekkelig antall undersøkelsesrom/behandlingsrom for konsultasjon hos andre medlemmer i det tverrfaglige teamet
- samtalerom/grupperom
- hvilerom
- kjøkken og spiserom/stue
- ev. rom for arbeidstrening og lignende aktiviteter

Dersom dagbehandling gis på poliklinikk eller palliativ enhet, skal lokaler og utstyr være dimensjonert for dette.

### **Palliativ enhet i sykehjem, sykestue eller distriktmedisinsk senter**

#### **Definisjon**

Enhet innad i sykehjemmet som er organisatorisk tilrettelagt og har faglig kompetent personale for å kunne gi mer avansert palliativ behandling og pleie enn det som kan tilbys i en vanlig sykehjemsavdeling. Tilsvarende vil gjelde for sykestue og distriktmedisinsk senter.

Størrelsen på norske kommuner varierer betydelig både med hensyn til areal og innbyggertall. Organiseringen av palliative enheter i sykehjem må derfor tilpasses lokale forhold. I store og mellomstore kommuner er en byomfattende enhet i tett samarbeid med det lokale helseforetaket aktuelt. Små kommuner, der bare et fåtall pasienter trenger palliativ behandling i løpet av et år, kan vurdere interkommunalt samarbeid om en felles sengeenhet. Dette krever at kommunen kan delegerer myndighetsutøvelse til interkommunale organer eller andre kommuner. En palliativ sykehjemsenhet er neppe realistisk i enkeltkommuner med færre enn 10-15 000 innbyggere. Et annet alternativ kan være øremerkede sykehjemssenger som

benyttes etter behov.

### **Oppgaver**

- Korttidsplass for justering av symptomlindrende behandling, optimalisering av funksjon og planlegging av videre oppfølging
- Korttidsopphold for å avlaste pårørende
- Kort- eller langtidsopphold for symptomlindrende behandling, pleie og omsorg inntil døden

Enhetens målgruppe vil være alle pasienter i enhetens definerte opptaksområde med alvorlig sykdom, kort forventet levetid og behov for palliative tjenester i kommunehelsetjenesten utover det en vanlig sykehjemsavdeling kan tilby. Enheten skal også være et tilbud til yngre pasienter. Pasientene vil komme fra hjemmet eller fra sykehus.

### **Klinisk tilbud**

- Kartlegging, vurdering og innsats i forhold til
  - fysiske
  - psykiske
  - sosiale
  - åndelige/eksistensielle symptomer og problemer
- Prosedyrer for smerte- og symptomlindring, som
  - subkutan og intravenøs infusjon av medikamenter
  - subkutan og intravenøs væskebehandling
  - blodtransfusjon
- Kvalifisert pleie
- Fysioterapi
- Laboratorieservice
- Rutiner for henvisning til palliativ behandling, f.eks. strålebehandling
- Systematisk arbeid for familie/pårørende
- Systematisk sorgarbeid

### **Organisering**

- Sykehjemmet inngår i kommunale planer. Organisatorisk bør en palliativ enhet ligge inn under sykehjemmet.
- Enheten kan være en organisatorisk enhet under en annen avdeling/post i sykehjemmet, men bør være fysisk atskilt/markert.
- En palliativ sykehjemsenhet skal ha minst fire senger. Beregningen av sengetallet må ta høyde for at målgruppen også omfatter yngre pasienter.
- Enheten bør ha klart definerte inntakskriterier, tilpasset den enkelte kommunes behov. Kriteriene må ha en klar forankring i kommunens helse- og omsorgsledelse.
- Innleggelses vurderes på kommunens inntaksmøte. Brukerkoordinator med oversikt over aktuelle pasienter i kommunen bør delta på inntaksmøtene. Det samme gjelder representanter fra utførerenhetene (hjemmesykepleie og lege/sykepleier fra den palliative enheten). Direkte henvisning fra palliativt senter på sykehus til sykehjemsenheten kan eventuelt avtales.

- Enheten skal ha eget pleiepersonell (sykepleiere og hjelpepleiere), med økt bemanning i forhold til vanlige sykehjemsavdelinger og god bemanning av sykepleiere. Det bør tilstrebtes pleiefaktor 1:2 på dagtid. Ved små enheter kan det være hensiktsmessig å ha helt eller delvis felles bemanning med annen avdeling/post om kvelden og natten og i deler av helgen, men det må være sykepleier til stede på alle vakter.
- Pleiepersonalet bør ikke ansettes i mindre enn 50 % stilling.
- Enheten skal ha økt legebemanning i forhold til vanlige sykehjemsavdelinger. Behovet for legetjenester vil i noen grad avhenge av enhetens inntakskriterier, men legen skal ha minst 2-3 timer tjeneste på enheten per pasient per uke. Det er en fordel om legen i arbeidstiden kan være tilgjengelig på telefon utover dette. Ved planlagt fravær skal det være vikar. Vikaren skal være informert om pasientene og aktuelle problemstillinger.
- Vaktordning for leger bør følge rutine ved sykehjemmet for øvrig.
- Gjennom god planlegging bør bruk av legevaktlege begrenses til et minimum.
- Enheten skal ha et strukturert samarbeid med fastlegene og hjemmetjenestene.
- Enheten skal ha et strukturert samarbeid med det palliative senteret i det lokale helseforetaket. Samarbeidet bør være formalisert gjennom en forpliktende avtale på overordnet nivå. Samarbeidet bør omfatte inntak av pasienter, felles visittgang for legene, felles faglig oppdatering, hospitering og felles møtesteder. Rotasjonsordninger for legene, med mulighet for tjeneste på palliativ enhet i sykehjemmet og på palliativt senter i foretaket, bør tilstrebtes.
- Det regionale palliative senteret bør delta i oppfølgingen av den palliative sykehjemsenheten, innbefattet adekvat evaluering og kvalitetssikring og medvirkning til nødvendige justeringer for kvalitetsforbedring. Sammen med det palliative senteret i det lokale helseforetaket kan det regionale senteret bidra til sykehjemsenhetens undervisningsprogram og medvirke til at enheten deltar i forskningsprosjekter.
- Sykepleier fra enheten bør være med i nettverket av ressurspsykepleiere i foretaksområdet.
- Enheten skal legge til rette for etter- og videreutdanning for personalet og ha en plan for undervisning.
- De ansatte bør ha tilbud om veiledning.

### **Personale**

Egen, fast lege må være tilknyttet enheten. Legen bør være spesialist i allmennmedisin eller annen relevant klinisk spesialitet som indremedisin, anesthesiologi eller onkologi, og skal ha kompetanse i palliasjon tilsvarende nivå B. Nivå C er ønskelig ved større enheter (se vedlegg 2).

Lege fra palliativt senter (palliativt team) i foretaket skal ha konsulentfunksjon ved enheten.

Enheten skal fortrinnsvis ha sykepleiere med relevant videreutdanning.

Hjelpepleiere kan også være ansatt ved enheten. Hjelpepleierne bør ha relevant videreutdanning (se vedlegg 2).

Andre faggrupper:

Fysioterapeut, prest og sosionom skal alltid være tilknyttet, ev. i deltidsstilling eller på konsulentbasis.

### ***Lokaler og utstyr***

- Enerom med eget bad og nødvendige tekniske pleiefasiliteter
- Fasiliteter for pårørende, med mulighet for overnatting
- Samtalerom
- Vaktrom og legekontor
- Helst stue og kjøkkenfasiliteter

### **Sykehjem uten palliativ enhet**

#### ***Oppgaver***

Legge til rette for og gi god symptomlindring og god terminal pleie og omsorg for alle pasientene i sykehjemmet.

#### ***Klinisk tilbud***

- Alle sykehjem skal beherske grunnleggende palliasjon (se kap. 1)
- Alle sykehjem bør utarbeide og kvalitetssikre prosedyrer for smerte- og symptomlindring og terminal pleie

#### ***Organisering og personale***

- Minst en sykepleier fra sykehjemmet bør være med i nettverket av ressurspsykepleiere i foretaket
- Sykehjemslegen bør ha god kompetanse i palliasjon, tilsvarende nivå B (se vedlegg 2)
- Legetjenestene bør organiseres slik at bruk av legevaktlege begrenses til et minimum
- Sykehjemmet skal ha tilgang til andre relevante faggrupper, minimum prest og fysioterapeut
- Det bør legges til rette for god kontakt med og mulighet for råd og veiledning fra enheter med spesialkompetanse i palliasjon: Palliativ enhet i nærliggende sykehjem og/eller palliativt senter i det lokale helseforetaket.

### ***Lokaler og utstyr***

- Enerom for terminal pleie
- Fasiliteter for pårørende
- Samtalerom

#### ***Øremerkede palliative senger i sykehjem***

I små kommuner kan en egen palliativ sykehjemsenhet være uhensiktsmessig og vanskelig å gjennomføre. Et alternativ kan være å øremerke en eller et par sykehjemssenger for palliativ behandling og benytte disse etter behov. Senge øremerket for palliasjon kan være en motiverende organisering som gir økt fokus på fagfeltet, er kompetansegenererende og har positive ringvirkninger for sykehjemmet som helhet.

Palliative senger i sykehjem krever tilfredsstillende lokaliteter (skjerming, mulighet for overnatting for pårørende) og tilstrekkelig kompetanse hos personalet til å gi god grunnleggende palliasjon. Minst en sykepleier bør ha videreutdanning i



kreftsykepleie eller palliativ omsorg. Sykehjemmet skal ha tilgang til andre relevante faggrupper, minimum prest og fysioterapeut. Samarbeid med palliativt senter i det lokale helseforetaket og med regionalt palliativt senter er nødvendig.

## **Hjemmebasert omsorg**

### ***Definisjon***

Den palliative behandling, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet i hjemmet.

### ***Oppgaver***

- Skaffe pasient og pårørende de lege-, pleie- og omsorgstjenester som det til enhver tid er behov for
- Koordinere tjenestene rundt pasienten

### ***Klinisk tilbud***

Grunnleggende palliasjon skal beherskes (se kap. 1). Tilbudet skal omfatte

- hjemmesykepleie
- hjelp til å anskaffe nødvendige hjelpemidler
- oppfølging og nødvendige hjemmebesøk fra fastlegen
- vurdering og innsats fra andre faggrupper i kommunen (prest, fysioterapeut, sosionom osv.) etter behov
- nødvendig samarbeid med spesialisthelsetjenesten, herunder palliativt team
- henvisning til og samarbeid med sykehjem / palliativ enhet i sykehjem etter behov

### ***Organisering***

- Ansvaret for hjemmebasert omsorg vil i all hovedsak ligge hos den kommunale pleie- og omsorgstjenesten (hjemmesykepleien) og fastlegen. Enkelte steder fins særskilte ordninger, f.eks. Fransiscushjelpen i Oslo, som er et ambulant tilbud med døgntjeneste.
- Hjemmesykepleien og fastlegen skal samarbeide med palliativt team når dette er nødvendig for å gi god behandling og pleie. Palliativt team vil i hovedsak ha en konsulentfunksjon.
- Minst en sykepleier i hver kommune/sone bør være med i nettverket av ressurspsykepleiere i foretaksområdet. Dersom kreftsykepleier er ansatt i kommunen, vil det være naturlig at kreftsykepleier har denne funksjonen. Ressurspsykepleier skal bistå det øvrige personalet i hjemmesykepleien med råd og veiledning, og kan om nødvendig også delta i pleien. Ressurspsykepleier er kontaktperson for palliativt senter i foretaket.
- Pasienter med behov for sammensatte tjenester har rett til en koordinator i kommunen (jf. individuell plan). Denne funksjonen bør vanligvis tillegges ressurspsykepleier eller en annen sykepleier i hjemmesykepleien.
- Den hjemmebaserte omsorgen må organiseres slik at pasient og pårørende kan ha tilgang til kvalifisert hjelp døgnet rundt. Dette innebærer:
  - a. Det må være tilgjengelig heldøgntjeneste i hjemmesykepleien. Mobiltelefonnummer til hjemmesykepleien skal alltid være tilgjengelig for pasient og pårørende.

- b. Koordinator skal påse at det er faste avtaler i hjemmet etter pasientens behov.
- c. Fastlegen bør foreta hjemmebesøk etter avtale med pasient/pårørende og hjemmesykepleien. Det må utarbeides en rutine for legehjelp utenom arbeidstid
- d. Ved planlagt fravær må fastlegen gjøre avtale med annen kollega og orientere om pasienten/familien og de mulige problemer som kan oppstå.
- e. Fastlegen har det koordinerende ansvaret for den medisinske behandlingen av pasienten. I spesielle tilfeller kan sykehusets palliative team overta behandlingsansvaret.

### **Personale**

Pasientens fastlege og tilstrekkelig pleiepersonell fra hjemmesykepleien. Alle kommuner bør ha ansatt kreftsykepleier.

Hjelpepleiere kan også arbeide med palliative pasienter i hjemmebasert omsorg. Andre yrkesgrupper som fysioterapeut, prest og sosionom må kunne trekkes inn etter behov.

### **Omsorgsboliger, serviceboliger, boliger med personalbase og lignende ordninger**

Personer som bor i denne type boliger, er å regne som hjemmeboende og skal få dekket sitt behov for lege- og pleietjenester gjennom sin fastlege og kommunens hjemmetjenester (se over). Erfaringsmessig har imidlertid mange av disse beboerne et behov for lege- og pleietjenester som tilsvarer behovet hos beboere i sykehjem. Noen kommuner har derfor innført en ordning med tilsynslege eller rådgivende lege for sine omsorgsboliger. Dersom beboeren har en annen fastlege, kan dette føre til at vedkommende forholder seg til flere leger.

Det er viktig for sykehus og sykehjem å være seg disse forhold bevisst ved utskrivning av pasienter med behov for pleietjenester og/eller tett oppfølging fra lege til denne type boliger.

### **Kompetansenettverk av ressurspsykepleiere**

#### **Definisjon**

Et nettverk av sykepleiere med definert ansvarsområde og funksjon innenfor palliasjon i foretaksområdet.

Det bør være en ressurspsykepleier i hver kommune/sone, i hvert sykehjem og på hver sykehusavdeling (ev. post) som behandler kreftpasienter.

Nettverket er sentralt for å ivareta kontinuiteten i pleie- og omsorgstilbudet til kreftpasientene og for å spre kompetanse om palliasjon i hele foretaksområdet.

#### **Oppgaver**

Nettverket har følgende funksjoner:

1. Klinisk virksomhet på arbeidsplassen:

Ressurspsykepleier har et spesielt ansvar for

- organiseringen av pleie- og omsorgstjenestene for palliative kreftpasienter på sin avdeling / i sin sone (jf. Grunnleggende palliasjon, kap. 1)

- veiledning og rådgivning overfor sine kolleger, og trenger ikke selv være pasientansvarlig sykepleier for pasientene

Det er naturlig at ressursykepleier

- sammen med avdelingsledelsen er ansvarlig for gode systemer og rutiner for oppfølging og pleie av palliative pasienter, inkludert terminal pleie
- har oversikt over de palliative pasientene i sin avdeling/soner
- informeres og konsulteres om disse pasientene
- ofte har rollen som koordinator for individuell plan
- er kontaktperson for det palliative senteret

Ressursykepleier på sykehusavdeling kan fungere som bindeledd mellom avdelingen og 1.-linjetjenesten (flere steder kalt kontaktsykepleier).

## 2. Samhandling – systemarbeid:

- Nettverket skal utarbeide og implementere rutiner for samarbeid og samhandling i området, f.eks. rutiner for innleggelse i og utskrivning fra sykehus, sjekklister, retningslinjer for åpen retur.

## 3. Kompetanseheving:

- Ressursykepleierne skal tilbys en kompetansepakke når de utnevnes til denne funksjonen.
- De skal også ha systematisk videre kompetanseheving og oppfølging.
- Ressursykepleier har selv et ansvar for å videreformidle kompetanse på sin arbeidsplass, inkludert informasjon om felles rutiner og samhandlingsprosedyrer.

## **Organisering**

- Det palliative senteret skal i samarbeid med regionalt palliativt senter ha ansvaret for kompetansenettverket av ressursykepleiere i sitt foretaksområde.
- Det kan være naturlig å samarbeide med andre institusjoner og organisasjoner om driften av nettverket, f.eks. høyskoler eller Kreftforeningen.
- Nettverket bør forankres i forpliktende samarbeidsavtaler mellom kommuner og helseforetak og ev. andre involverte parter.
- Det bør lages en ledelsesgruppe med ledere fra kommuner og klinikker/avdelinger ved sykehuset. Ressursykepleierne bør være representert i ledelsesgruppen. For større nettverk kan en organisering med styringsgruppe og driftsgruppe være hensiktsmessig (styringsgruppen har da et overordnet ansvar for nettverket, mens driftsgruppen står for den daglige driften).
- Nettverket bør ha minst en samling i halvåret, med fokus på samhandling og kompetanseheving. Samlingene bør veksle mellom møter i lokale nettverksgrupper og samlinger for hele foretaksområdet. Lokale nettverksgrupper bør være sammensatt av ressursykepleiere fra både kommune- og spesialisthelsetjenesten.
- Ressursykepleier rapporterer til sin leder og har behov for oppfølging og tilrettelegging for å kunne fylle sin rolle.
- Arbeidsgiver har et ansvar for å tilrettelegge det daglige arbeidet slik at ressursykepleier kan utøve sin funksjon. Dette kan innebære at ressursykepleier får en soneovergripende funksjon og/eller frisettes i forhold til vanlig turnus. Kommunens størrelse og organisering vil være avgjørende for hvor stor del av arbeidstiden slike ordninger bør gjelde for.
- Arbeidsgiver må legge til rette for at ressursykepleier kan delta på nettverkssamlinger og andre aktuelle kurs/konferanser.

- Ressurssykepleierne bør få mulighet til å hospitere på palliativt senter, onkologisk poliklinikk eller onkologisk sengepost, helst etter et definert hospiteringsprogram.
- Ressurssykepleierne bør ha tilbud om faglig veiledning.

### **Personale**

- Ressurssykepleier bør ha kompetanse i palliasjon tilsvarende nivå B (se vedlegg 2).
- Alle kommuner bør ha ansatt kreftsykepleier, og det er naturlig at kreftsykepleier får funksjonen som ressursykepleier.
- Tverrfaglig videreutdanning i palliativ omsorg er også en aktuell bakgrunn.
- Der det ikke finnes sykepleiere med relevant videreutdanning, må funksjonen som ressursykepleier gis til sykepleiere som har spesiell interesse for kreftpasienter, arbeider med denne pasientgruppen og er personlig egnet.

### **Kompetansenettverk av andre faggrupper**

Kompetansenettverk bør også dannes av andre faggrupper som deltar i behandling og pleie av alvorlig syke og døende. Flere steder er det f.eks. opprettet nettverk for fysio- og ergoterapeuter. Det regionale palliative senteret bør stimulere til dannelsen av slike nettverk og følge opp arbeidet. Organiseringen av nettverkene bør følge malen fra sykepleiernettverket (se over).

### **Frivillige**

#### **Definisjon**

Det kan bygges opp et korps av frivillige i tilknytning til palliativ virksomhet. Funksjonen som frivillig er uavhengig av yrke og delvis uavhengig av alder. De frivillige inngår som et tilskudd til fagpersonell, og skal ikke delta i medisinskfaglig behandling, stell og pleie. Frivillige skal ha taushetsplikt på samme måte som helsepersonell, men forhold rundt taushetsplikten må defineres særskilt, avhengig av sammenhengen, jf. nedenfor.

#### **Oppgaver**

1. Tilrettelegge miljøet rundt pasienten og familien slik at de føler seg ivaretatt med helhetlig omsorg, f.eks. tilrettelegge miljøet ved palliativ enhet i sykehjem eller på dagavdeling.
2. Bidra med praktisk hjelp, f.eks. praktiske gjøremål i hjemmet, følge-/transport-tjeneste, våketjeneste eller tilstedeværelse hos pasienten når pårørende må være borte fra hjemmet noen timer.
3. Avlaste helsepersonell for oppgaver som ikke er av behandlingsmessig eller pleiemessig art, men som nå blir gjort av dem, f.eks. tillaging og servering av mat, trivselstiltak eller merkantile tjenester.

Frivillige kan benyttes både i hjemmebasert omsorg, sykehjem og sykehus.

#### **Organisering**

1. Den aktuelle institusjon eller kommune har et formelt ansvar for sine frivillige.

2. Egne ansatte, fortrinnsvis en sykepleier, må administrere og ha ansvar for den daglige drift av gruppen. I kommunen vil vanligvis den kommunale frivillighets-sentralen ha denne funksjonen.
3. Alle frivillige skal ha undervisning og opplæring før de tildeles oppgaver. De skal ha jevnlig oppfølging og veiledning i tjenesten.

### **Taushetsplikt og dokumentasjonsplikt for frivillige**

- Når frivillige arbeider på eget initiativ og ansvar utenfor institusjon eller organisasjon, må taushetsplikt og eventuell dokumentasjon avtales mellom den frivillige og den som mottar hjelpen.
- Når frivillige arbeider gjennom en frivillig organisasjon, reguleres taushetsplikt og eventuell dokumentasjon gjennom avtaler mellom organisasjonen og den frivillige.
- Når frivillige arbeider gjennom kommune, helseforetak eller annen offentlig virksomhet, reguleres taushetsplikt og dokumentasjon gjennom avtaler mellom virksomheten og den frivillige. I helserelatert arbeid følges helselovgivningen.
- Helsepersonell som utfører frivillig arbeid som kan defineres som helserelatert arbeid, er underlagt Helsepersonelloven i forhold til taushetsplikt og dokumentasjonsplikt.
- Pårørende som er helsepersonell, oppfattes som pårørende når de utfører frivillig arbeid for sine pårørende, og ikke som helsepersonell.

### **Ansvar**

De fleste pasienter i en palliativ situasjon ønsker å tilbringe mest mulig tid i hjemmet. Samtidig har de fleste behov for sykehusbehandling i perioder, og i økende grad gis også palliativ behandling og pleie i sykehjem. Pasientene flytter altså mellom ulike organisatoriske enheter, samtidig som de har behov for tett oppfølging. Ansvarsfordeling og -avklaring blir dermed spesielt viktig.

Begrepet ansvarlig lege beskriver en aktiv rolle knyttet til behandling og oppfølging av pasienten, der også det juridiske aspektet ivaretas.

#### **Fastlegen**

- er pasientens ansvarlige lege som har det overordnede, koordinerende ansvar for omsorg og behandling
- ”..skal sørge for at innbyggerne på vedkommendes liste får tilgang til allmennmedisinske legetjenester, herunder konsultasjoner, sykebesøk og øyeblikkelig hjelp” (Dnlf-KS-avtalen)
- er ansvarlig for den medisinske behandlingen av pasienten i hjemmet
- skal samarbeide med resurssykepleier, hjemmesykepleien og sykehjem (pleie- og omsorgstjenestene)
- bør ut fra sin rolle som fastlege ta ledelsen ved aktivt å initiere, prioritere, koordinere og følge opp nødvendig diagnostikk og behandling i samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Dette innebærer også å trekke inn andre faggrupper (som kommunefysioterapeut, lokal prest, sosionom osv.) når dette er nødvendig for å sikre en helhetlig tilnærming til pasientens problemer og behov.

#### **Pasientansvarlig lege på sykehus (PAL)**

- skal ha en samordningsfunksjon for behandling av pasienten, og skal være det faste medisinskfaglige kontaktpunktet for pasienten under oppholdet, jf. Forskrift om pasientansvarleg lege m.m. (6)
  - skal være tydelig definert for pasienten og dokumentert i journal og epikrise
  - skal ha en koordinerende funksjon og ivareta pasientens interesser i forhold til de behandlingstjenestene pasienten får, og se til at pasienten får en samordnet behandling og oppfølging. Pasientansvarlig lege bør derfor, så sant det er praktisk mulig, være samme person også om pasienten flyttes mellom ulike enheter i sykehuset.
  - skal ivareta informasjonsbehovet for pasienten og de pårørende og vektlegge god kommunikasjon
  - skal fungere som en kontaktperson mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten og være en samarbeidspartner for pasientens fastlege
  - bør ta viktige avgjørelser i samarbeid med pasientens fastlege
- I de fleste tilfeller vil det være hensiktsmessig at behandlingsansvarlig lege også er pasientansvarlig lege og dessuten får ansvar for å gi pasienten informasjon og ha det overordnede ansvar for pasientens journal, jf. Helsepersonellovens §§ 10 og 39 andre ledd (7).

#### Behandlingsansvarlig lege

- er enhver lege som igangsetter, endrer eller avslutter et behandlingsregime
- har ansvar for sin forordning
- bør gjøre endringene i samarbeid med pasientens fastlege eller PAL, så sant det er mulig

#### Lege på palliativt senter

- har vanligvis konsulentfunksjon overfor fastlege, sykehjemslege eller PAL
- kan overta behandlingsansvaret og har da ansvar for en definert ordinasjon i den definerte tidsperioden denne gjennomføres, f.eks. "all smertebehandling i perioden fra da til da". Dette kan være hensiktsmessig for å sikre god kvalitet på et igangsatt regime. Denne type temporært behandlingsansvar må avtales med behandlingsansvarlig lege i hjemmet (fastlegen) eller på institusjon, med klar fordeling av ansvar
- har som hovedregel behandlingsansvar for pasienter innlagt på palliativt senter. For å sikre kontinuiteten er det viktig å ha nært samarbeid med PAL ved pasientens moderavdeling.

De to første punktene over vil også gjelde lege ved smerteklinikk.

#### Lege i sykehjem, sykestue og distriktsmedisinsk senter

- vil ha behandlingsansvar for pasienter innlagt på institusjonen
- skal ha nært samarbeid med pasientens fastlege og PAL på sykehus

Lege ved palliativt senter i sykehjem, sykestue eller distriktsmedisinsk senter vil på tilsvarende måte ha behandlingsansvar for pasienter innlagt på den palliative enheten.

#### Ressursssykepleier

- skal ha en definert myndighet til å ivareta fagutvikling og vedlikeholde prosedyrer og retningslinjer innenfor palliativ sykepleie, inklusive å arbeide for at rutiner for samhandling og samarbeid fungerer i henhold til avtaler

Ressurssykepleier i hjemmesykepleien og i sykehjem

- vil sammen med fastlegen/sykehjemslegen ofte være bindeledd mot palliativt senter eller andre avdelinger i spesialisthelsetjenesten og skal bidra til at kontinuiteten i pleie- og omsorgstilbudet ivaretas
- skal bistå med råd og veiledning til det øvrige personalet

Ressurssykepleier i hjemmesykepleien vil ofte ha rollen som koordinator for individuell plan.

Sykepleier

- kan i utstrakt grad ha myndighet til å
  - gjennomføre praktiske prosedyrer
  - følge opp definerte behandlingsregimer, f.eks. invasiv smertebehandlingAnsvarlig lege skal definere doseringsrammene for medikamentelle ordinasjoner.
- skal være sertifisert til å håndtere slike prosedyrer

Øvrige yrkesgrupper på palliativt senter

- vil også i de fleste tilfeller ha en konsulentfunksjon i forhold til pasientansvarlig lege og annet personell som deltar i behandlingen av pasienten i eller utenfor sykehus
- kan ha temporært behandlings-/oppfølgingsansvar for pasienter henvist til teamet, jf. over
- har et særlig ansvar for å gi råd og veiledning til egen yrkesgruppe
- vil være en del av det ansvarlige behandlingsteamet for pasienter innlagt på palliativ enhet

### **Systemansvar**

Systemansvaret ligger hos linjelederne på de ulike organisasjonsnivåene. Dette innebærer et totalt resultatansvar, som inkluderer ansvaret for organisering, samarbeid, drift og økonomi, i tillegg til oppfølging av en definert faglig standard.

Det regionale helseforetaket har ansvar for etablering, oppfølging og kvalitetssikring av kompetansesenteret og kompetansenettverket på regionalt nivå som beskrevet ovenfor. Dette skjer bl.a. gjennom prioritering av økonomiske rammetilskudd, legehjemler og oppfølging av kvalitetsindikatorer.

### **Referanser**

1. Norges offentlige utredninger. Omsorg og kunnskap – norsk kreftplan. NOU 1997: 20
2. Norges offentlige utredninger. Livshjelp, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. NOU 1999: 2
3. Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen – kvalitet, kompetanse og kapasitet. Rapport til Helsedepartementet, juni 2004
4. Norges offentlige utredninger. Fra stykkevis til helt – en sammenhengende helsetjeneste. NOU 2005: 3
5. Standard for palliasjon. Oslo: Norsk forening for palliativ medisin, Den norske lægeforening; 2004 <http://www.legeforeningen.no/?id=53750> (30.06.2007)

6. Forskrift om pasientansvarleg lege m.m. <http://www.lovdata.no/for/sf/ho/xo-20001201-1218.html> (30.06.2007)
7. Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) <http://www.lovdata.no/all/nl-19990702-064.html> (30.06.2007)



## Vedlegg 2: Kompetanse

En grunnleggende forutsetning for optimal palliasjon er at hele personalet har den nødvendige faglige kompetanse. Med faglig kompetanse menes både kunnskaper, ferdigheter og holdninger.

I dette vedlegget beskrives krav til kompetanse for aktuelle yrkesgrupper innenfor palliasjon og hvordan denne kompetansen kan oppnås per i dag. Arbeidsgruppen fremmer også en rekke forslag til tiltak for å heve kompetansen innenfor palliasjon.

### **Kompetansenivåer**

Siden lindrende behandling utføres på alle nivåer i helsevesenet, differensierer internasjonale læreplaner mellom tre ulike kompetansenivåer (1-6). Dette er gjort mest systematisk for leger og sykepleiere, men arbeidsgruppen har ønsket å bruke denne malen for alle yrkesgrupper som gir behandling, pleie og omsorg til palliative pasienter.

- Nivå A:** Grunnleggende kompetanse. Denne skal alle helsearbeidere innenfor de aktuelle yrkesgruppene inneha, og den må formidles i grunnutdannelsen.
- Nivå B:** Nødvendig kompetanse for helsearbeidere som behandler palliative pasienter som en del av sitt kliniske arbeid, både i kommunehelsetjenesten og på sykehus.
- Nivå C:** Nødvendig kompetanse for helsearbeidere som leder eller arbeider i palliative team og på palliative enheter. Dette nivået tilsvarer spesialistnivået.

Alle faggruppene på palliativt senter trenger spisskompetanse innen sitt eget fagfelt for å kunne bidra best mulig i teamets tverrfaglige tilbud til pasienten og de pårørende. Det er også viktig at alle faggrupper deltar i forskning og fagutvikling.

Nettverk av ressurspsykepleiere i palliasjon er beskrevet i vedlegg 1. Tilsvarende regionale nettverk bør dannes av andre faggrupper.

På nasjonalt plan fins spesialforeninger eller interessegrupper innenfor onkologi og palliasjon i flere av yrkesforeningene.

### **Sykepleiere**

#### **Kompetansekrav**

##### **Nivå B**

Sykepleiere som gir behandling og pleie til kreftpasienter og andre pasienter i palliativ fase, skal forstå, ha erfaringskunnskap og handlingskompetanse i forhold til

- kreftsykdommer og ulike behandlingsformer for kreft
- palliasjon som fagfelt

- konsekvenser av sykdom og behandling for pasient og pårørende
- rådgivning og veiledning til pasienter og pårørende
- systematisk symptomkartlegging (for eksempel ESAS og andre kartleggings skjema), observasjon og evaluering
- smertebehandling og annen symptomlindrende behandling
- ivaretagelse av døende, inkludert diagnostisering av når pasienten er døende
- sykepleierens rolle i tverrfaglig samarbeid
- kommunikasjon med alvorlig syke pasienter og deres pårørende
- reaksjoner på alvorlig sykdom
- etiske vurderinger i forbindelse med alvorlig sykdom og livets avslutning
- systemkunnskap – lover, rettigheter og plikter i forhold til palliative pasienter
- betydningen av identitets-, etnisitets- og kulturforståelse i møte med lidelse
- ivaretagelse av og støtte til pasienter/pårørende i forhold til livskvalitet, mestring og bearbeiding av sorg og kriser
- nettverksarbeid og tverretattlig samarbeid
- organisering av det palliative tilbudet
- sykepleierens ansvar for koordinering av tjenestene rundt pasienten
- helsepersonells individuelle ansvar for faglig forsvarlighet

### **Nivå C**

Kompetansekravene på dette nivået bygger på EAPCs anbefalinger for videreutdanning i palliativ sykepleie (6).

Kompetanse på nivå C skal sette sykepleieren i stand til å fylle sin rolle i det palliative teamet og innebærer at sykepleieren skal

- ha gode kommunikasjonsferdigheter
- kunne intervensere i eksistensielle problemstillinger og hjelpe pasienten til å mestre situasjonen
- kunne vurdere konsekvenser av alvorlig sykdom for både pasienten og familien/pårørende
- ha kunnskap om barn som pårørende og relevante systemer for å ivareta sårbare grupper/personer
- ha inngående og oppdaterte kunnskaper og ferdigheter i kartlegging: Systematisk observasjon, dokumentasjon og evaluering av fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/ eksistensielle symptomer og behov
- ha kunnskaper og ferdigheter i smerte- og symptomlindring
- ha kunnskap om sykdomsutvikling og kunne bidra til et sykdomsforløp der god symptomkontroll ivaretas ved strategiske og forebyggende tiltak
- ha en tydelig faglig identitet og kunne bidra aktivt i kliniske beslutninger
- kunne delta i målrettet tverrfaglig samarbeid og faglige diskusjoner
- kunne koordinere tjenester i samarbeid med andre aktører i nettverket slik at pasienter og pårørende opplever trygghet og kontinuitet
- kunne gi råd og veiledning om kliniske problemstillinger til kolleger i og utenfor sykehus
- kunne identifisere, reflektere over og diskutere etiske dilemmaer i palliasjon
- ha kjennskap til organiseringen av palliative tilbud på lokalt, nasjonalt og internasjonalt nivå
- kunne undervise, veilede og informere om palliasjon til helsepersonell, studenter, politikere og publikum

- ha kjennskap til etiske og metodiske prinsipper for forskning innenfor palliasjon
- kunne finne fram til og anvende ny relevant forskningskunnskap
- kunne initiere eller delta i forskning og fagutvikling
- ha tverretattlig forståelse og kunnskap
- kunne anvende kunnskap om identitets-, etnisitets- og kulturforståelse i møte med lidelse
- ha forståelse for eksistensielle problemstillinger med relevans for palliasjon, f.eks. i forhold til verdighet, integritet, anerkjennelse, makt – avmakt, avhengighet, krenkelse og sosialisering/tilpasning
- kunne ivareta og støtte pasienter/pårørende i forhold til livskvalitet, mestring og bearbeiding av sorg og kriser

### **Utdanning**

**Nivå A:** I henhold til rammeplanen for sykepleierutdanning skal bachelorutdanningen sikre at alle sykepleiere har grunnleggende kunnskap om lindrende behandling. Systematisk bruk av verktøy for symptomkartlegging (ESAS) skal beherskes.

**Nivå B:** Det er ønskelig med godkjent videreutdanning på nivå B, men kompetansen kan oppnås ved relevant praksis og godkjente kurs. Denne kompetansehevingen kan ev. bygges videre til fullført klinisk spesialitet (klinisk stige) innen eget fagområde (kriterier fastsatt av Norsk Sykepleierforbund, NSF). Slik kompetanse vil være knyttet til det aktuelle fagområdet. Ressurssykepleiere i nettverk kan følge et slikt kompetansehevingsprogram innen palliativ sykepleie.

Godkjent videreutdanning er å foretrekke for fagutviklingssykepleiere, ressurssykepleiere og sykepleiere på palliativt senter. Eksempler på aktuelle videreutdanninger er kreftsykepleie, intensivsykepleie, videreutdanning i aldring og eldreomsorg og tverrfaglig videreutdanning i palliasjon.

**Nivå C:** Fagspesifikk klinisk videreutdanning i palliativ sykepleie er ikke etablert i Norge. Per i dag er den mest relevante utdanning videreutdanning som nevnt under nivå B, supplert med relevante kurs og praksis fra palliativt senter i sykehus og ev. palliativ enhet i sykehjem.

### **Forslag til tiltak**

**Nivå A:** Høgskolene bør samarbeide med klinisk fagfelt og benytte personell fra palliative sentre i undervisningen i grunnleggende palliativ sykepleie. Alle studentene bør undervises i bruk av ESAS som standard redskap for symptomkartlegging.

**Nivå B:** Palliativ sykepleie bør inn som en obligatorisk del i rammeplanen for videreutdanningene i kreftsykepleie, intensivsykepleie og aldring og eldreomsorg, samt i tverrfaglig videreutdanning i palliasjon. Omfanget av faget må tilpasses videreutdanningens målsetting.

**Nivå C:** Det anbefales å etablere en rammegodkjent, fagspesifikk

videreutdanning i palliativ sykepleie. Utdanningsprogrammet må inneholde en del som er felles med andre sykepleiefaglige videreutdanninger (sykepleieteori, etikk, systemkunnskap, samfunnsvitenskapelige fag og forskning) og en fagspesifikk del. Kreftsykepleie må være en sentral del av utdanningen da over 90 % av pasientene på palliative enheter er kreftpasienter. Innholdet i fagplanen bør ellers defineres ut fra EAPCs anbefaling.

Videreutdanningen må inneholde obligatorisk praksis på palliativt senter i sykehus og palliativ enhet i sykehjem for at studentene skal kunne utvikle de nødvendige kliniske ferdigheter. I henhold til rammeplanen skal kliniske videreutdanninger inneholde like mye teoretisk undervisning og praksis / praksisrelatert undervisning. Dette vil også gjelde for videreutdanningen i palliativ sykepleie.

Autoriserte kreftsykepleiere bør kunne tilegne seg kompetanse på nivå C ved å gjennomføre en modulbasert faglig påbygning med praksiskrav som beskrevet over.

## **Leger**

### ***Kompetansekrav***

I Storbritannia har palliativ medisin vært en egen spesialitet siden 1987 (1-2). Det britiske curriculum for palliativ medisin har også vært basis for EAPCs anbefalinger (3) og Svensk läroplan i palliativ medicin (4).

Curriculum omfatter følgende emner:

- Fysiske aspekter: Sykdomsprosessen, smerte- og symptomkontroll, farmakologi, komorbiditet
- Den døende pasient
- Psykososiale aspekter: Ivaretagelse av familien, kommunikasjon, psykologiske reaksjoner, sorg
- Religiøse og kulturelle aspekter
- Ethiske aspekter
- Tverrfaglig samarbeid. Tilnærming til palliative pasienter, beslutningslære
- Organisatoriske aspekter
- FOU. Kvalitetsforbedring og forskningsmetodikk i populasjoner med avansert sykdom

Flere av disse emnene er ikke inkludert i noen godkjent spesialistutdannelse i Norge i dag.

### **Nivå B**

Alle leger som behandler kreftpasienter, skal

- kjenne ulike smertetyper og virkningen av ulike lindrende metoder
- kunne utføre undersøkelse, kartlegging og diagnostikk av smerter og andre symptomer
- kjenne til og kunne bruke vanlige verktøy for symptomregistrering (ESAS og andre kartleggings skjema)

- kjenne betydningen av adekvat diagnostikk for å klargjøre årsaken til smerter og andre symptomer, og kunne utføre eller henvise til slik diagnostikk
- kunne forebygge og behandle smerte, kvalme, obstipasjon og andre plager fra kreftsykdommer
- ha innsikt i øyeblikkelig hjelp-tilstander hos kreftpasienter, spesielt truende tverrsnittslasjon, vena cava superior-syndrom og hypercalcemi, og vite hvordan disse behandles
- sørge for at pasientene blir adekvat vurdert i forhold til tumorrettet behandling, og ha henvisningsrutiner for dette
- kjenne WHO's smertetrapp
- kunne starte opp behandling med subkutan smertepumpe for tilførsel av analgetika og ev. andre medikamenter, f.eks. kvalmestillende
- kjenne til komplikasjoner til og bivirkninger av behandlingene, og kunne behandle disse
- ha henvisningsrutiner til relevant palliativ behandling for pasienter med uhelbredelig kreft
- samarbeide tverrfaglig med andre spesialister og profesjoner, og kunne lage en behandlingsplan hvor man tar hensyn til både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle aspekter
- kunne gjøre relevante etiske vurderinger i samarbeid med pasienten, familien og annet helsepersonell

### **Nivå C**

Kompetanse tilsvarende nivå C skal sette legen i stand til fulltids virksomhet som overlege i spesialisert palliativ virksomhet (palliativt team / palliativ enhet), med ansvar for et betydelig antall pasienter med avansert, livstruende sykdom og komplekse problemstillinger. Dette ansvaret innebærer

- å forstå sykdommens biologi og naturlige forløp, inkludert grunnleggende forståelse av patofysiologiske mekanismer
- å diagnostisere, forebygge og behandle smerter og andre plagsomme symptomer hos pasienter med avansert, livstruende sykdom, med en helhetlig tilnærming som inkluderer både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle aspekter
- å kartlegge og vurdere daglig i hvor stor grad smerte- og symptomkontroll er oppnådd
- å tilkalle leger fra andre medisinske spesialiteter når det er nødvendig for diagnostikk og behandling
- å bidra aktivt til teambygging og samarbeid mellom yrkesgruppene i det palliative teamet
- å undervise og informere om palliasjon til kolleger, andre helsearbeidere og publikum
- å koordinere tjenester i samarbeid med pasientens fastlege slik at pasienten og de pårørende opplever tilbudene som en sammenhengende behandlingsskjede
- å samarbeide med andre yrkesgrupper for å forebygge patologiske sorgreaksjoner i familier
- å gi råd og veiledning om kliniske problemstillinger til kolleger i og utenfor sykehus
- å delta i forskning og fagutvikling innenfor palliativ medisin

## **Utdanning**

**Nivå A:** Ved alle de medisinske fakultetene skal studentene gis en grunnutdanning i palliasjon. En særoppgave fra Det medisinske fakultet, NTNU, våren 2006 viser at de fire medisinske fakultetene i Norge har et svært ulikt undervisningstilbud innenfor palliativ medisin (7). I 2005 varierte timetallet fra 12 (Univ. i Bergen) til 35 timer (NTNU) totalt i løpet av studiet. Undervisningen omfatter omsorg ved livets slutt, kommunikasjon i palliativ sammenheng og smerte- og symptomlindring. NTNU er eneste lærested som har praktisk tjeneste i palliasjon (3 timer). NTNU er også eneste universitetet med professor 1 i palliativ medisin.

Ut fra studien er det grunn til konkludere med at grunnutdannelsen i palliativ medisin er mangelfull på de fleste norske lærestedene.

**Nivå B:** Ved gjennomgang av dagens spesialistregler for allmennmedisin, generell indremedisin, generell kirurgi, gastrokirurgi, urologi, anesthesiologi og geriatri kommer det frem at disse spesialistutdannelsene kan fullføres uten at man har sikret at spesialisten har kompetanse i palliativ medisin tilsvarende nivå B.

Norsk forening for palliativ medisin og de regionale kompetansesentrene for lindrende behandling arrangerer i samarbeid kurs i palliasjon tilsvarende nivå B for både allmennleger og sykehusleger.

**Nivå C:** Foreningene for palliativ medisin i de nordiske land har i fellesskap utviklet en toårig kursutdanning som skal gi spesialister i relevante kliniske fagområder kompetanse i palliativ medisin tilsvarende nivå C (8). I tillegg til denne teoretiske utdannelsen må kandidatene ha relevant klinisk praksis. Det er et mål at alle overleger på palliativt senter og ved større palliative enheter i sykehjem skaffer seg denne formelle utdannelsen og nødvendig klinisk praksis.

### **Forslag til tiltak**

**Nivå A:** For å sikre en basiskompetanse hos alle leger bør universitetene anmodes om å innføre studieplaner med læringsmål tilsvarende nivå A.

**Nivå B:** Spesialitetskomiteene for alle spesialiteter som gir behandling til kreftpasienter i palliativ fase, anmodes om å vurdere innføring av obligatorisk kurs i palliasjon i utdannelsen. Alle onkologiske avdelinger bør innføre obligatorisk rotasjon til palliativ enhet i minimum 3-6 måneder for leger i utdanningsstilling.

De regionale kompetansesentrene for lindrende behandling bør samarbeide for å sikre et kurstilbud på nivå B for spesialistkandidater innen flest mulig spesialiteter.

**Nivå C:** Kompetanse på nivå C bør formaliseres som påbyggingsspesialitet til relevante kliniske spesialiteter.

## **Fysioterapeuter**

### **Kompetansekrav**

#### **Nivå B**

Fysioterapeuter som behandler kreftpasienter og andre pasienter i palliativ fase, skal ha

- kunnskap om palliasjon som fagfelt, kjennetegn ved den palliative kultur og organisering av det palliative tilbudet
- grunnleggende kjennskap til palliativ medisin (symptomer og symptomlindring)
- kunnskap om kreftsykdommer og kreftbehandling og deres innvirkning på fysisk funksjon
- kunnskap og ferdigheter i fysioterapi til palliative pasienter:
  - generelle prinsipper, undersøkelse/vurdering, aktuelle tiltak og mål
  - palliativ rehabilitering
  - smertelindrende tiltak
  - lymfødembehandling
  - fysioterapi ved spesielle symptomer og tilstander hos palliative pasienter
  - forsiktighetsregler og kontraindikasjoner
- kjennskap til etiske problemstillinger og kommunikasjonsmessige utfordringer i møte med palliative pasienter

#### **Nivå C**

Kompetanse tilsvarende nivå C skal sette fysioterapeuten i stand til å fylle sin rolle i det palliative teamet. Fysioterapeuten skal

- ha kunnskap som beskrevet på nivå B
- kunne foreta fysioterapeutisk undersøkelse og vurdering av palliative pasienter og planlegge mål og tiltak sammen med pasient og pårørende
- kunne iverksette relevante fysioterapeutiske tiltak til palliative pasienter
- ha kunnskap om spesielle problemstillinger i palliativ fase, spesielt i relasjon til fysioterapi
- ha kompetanse i lymfødembehandling
- ha kunnskap om og ferdigheter i kommunikasjon med alvorlig syke pasienter
- ha kjennskap til psykososiale og åndelige/eksistensielle aspekter ved palliasjon
- kunne samhandle aktivt med resten av behandlingsteamet
- kunne informere, undervise og veilede pasienter, pårørende og helsepersonell, inkludert egen faggruppe, både i kommune- og spesialisthelsetjenesten
- kunne delta i forskning og fagutvikling innen sitt fagområde

### **Utdanning**

**Nivå A:** Undervisningen om kreft og palliasjon i grunnutdanningen varierer fra lærested til lærested. Norsk Fysioterapeutforbunds faggruppe for onkologisk fysioterapi arbeider med et forslag til en felles rammeplan innenfor fagområdet (se nedenfor).

**Nivå B:** Norsk Fysioterapeutforbund (NFF) arrangerer kurs innen onkologisk fysioterapi. Etter revisjon i 2005 inneholder kursrekken 5 kurs på totalt 160 t: Grunnkurs i onkologisk fysioterapi (5 dager), kurs i lymfødembehandling (5 dager), samt tre diagnoserettede kurs. Palliativ

fysioterapi er inkludert i et av de diagnoserettede kursene. NFF arrangerer i tillegg et eget, 3 dagers kurs i palliativ fysioterapi. Relevante kurs på nivå B for fysioterapeuter som arbeider med kreftpasienter i palliativ fase: Grunnkurset, kurset i lymfødembehandling og kurset Kreft og fysioterapi 3. Det siste kurset kan erstattes av et eget kurs om palliativ fysioterapi av minst en dags varighet.

Fysioterapeuter som arbeider med palliative pasienter med andre diagnoser enn kreft, vil ha nytte av kurs fra andre fagområder, f.eks. innen nevrologi, geriatri, lungesykdommer og rehabilitering.

**Nivå C:** Det fins ingen egen spesialitet i palliativ fysioterapi, men spesialiteten onkologisk fysioterapi er relevant. Denne spesialiteten krever to og et halvt års etter- og videreutdanning samt tre årsverk praksis innen spesialistområdet. De fleste sykehus har imidlertid innført stillinger for spesialfysioterapeuter, med avtalefestede krav til kompetanse. Disse kravene varierer noe, men inneholder en kombinasjon av praksis innenfor et gitt fagfelt og fagspesifikke kurs og/eller videreutdanning tilsvarende omtrent 1 års etter- og videreutdanning. Skandinavisk Forum for Lymfologi arrangerer etterutdanning i komplett fysikalsk lymfødembehandling, 160 t.

Fysioterapeuter på nivå C bør være spesialist i onkologisk fysioterapi eller ha kompetanse tilsvarende krav til spesialfysioterapeut med vekt på palliasjon og onkologi. Tverrfaglig videreutdanning i palliativ omsorg kan inngå i en slik kompetanseoppbygging. Man bør også ha noe kompetanse innen kommunikasjon og veiledning. Det er ønskelig med kurset i komplett fysikalsk lymfødembehandling fra Skandinavisk Forum for Lymfologi eller tilsvarende utdanning.

### ***Forslag til tiltak***

**Nivå A:** Minimum 10 t i onkologisk fysioterapi og palliasjon bør inn i grunnutdanningen på alle lærestedene. Dette skal inkludere lymfødembehandling og annen fysioterapi til kreftpasienter og minimum 3 t spesifikt om palliasjon.

**Nivå B:** Krav om kompetanse i palliasjon tilsvarende nivå B bør legges inn i alle spesialistutdanningene som omfatter palliative pasienter (allmenn fysioterapi, onkologisk fysioterapi, rehabilitering med fordypning i geriatrisk og gerontologisk fysioterapi, rehabilitering med fordypning i hjerte- og lungefysioterapi og rehabilitering med fordypning i nevrologisk fysioterapi).

### **Sosionomer**

#### ***Kompetansekrav***

**Nivå B**  
Sosionomer som arbeider med kreftpasienter, må ha grunnleggende kunnskaper om årsaker til, hyppighet og forløp av de vanligste kreftsykdommene. De trenger grundig



kjennskap til folketrygdens regelverk og erfaring fra samarbeid med NAV- trygd.

### **Nivå C**

Kompetanse tilsvarende nivå C skal sette sosionomen i stand til å fylle sin rolle i det palliative teamet. Sosionomen skal

- ha kunnskap om sosiale aspekter ved alvorlig sykdom, inklusive økonomiske konsekvenser, aktuelle støtteordninger og det offentlige og private hjelpeapparatet
- ha kunnskap om psykologiske aspekter ved alvorlig sykdom
- ha kunnskap om kreftsykdommer og kreftbehandling, med særlig fokus på palliasjon
- ha kunnskap om palliasjon ved ikke-maligne sykdommer
- kunne arbeide med pasienter og familier: Kartlegge behov, vurdere aktuelle tiltak og bistå med nødvendig tilrettelegging
- kunne samhandle aktivt med resten av behandlingsteamet
- kunne informere og veilede pasienter, pårørende og helsepersonell, inkludert egen faggruppe, både i kommune- og spesialisthelsetjenesten
- kunne delta i forskning og fagutvikling innen sitt fagområde

### **Utdanning**

**Nivå A:** Grunnutdanningen for sosionomer (3-årig bachelorstudium i sosialt arbeid) varierer noe fra lærested til lærested. Utdanningen har begrenset fokus på somatisk sykdom, men inneholder ellers fag med relevans for palliasjon.

**Nivå B/C:** Tverrfaglig videreutdanning i palliativ omsorg er aktuell for sosionomer. Videreutdanning i familierapi og etterutdanning i velferdsfag kan også være relevant.

### **Kliniske ernæringsfysiologer**

#### **Kompetansekrav**

Kompetansekravene bygger på pensum i masterstudium i klinisk ernæring ved Universitet i Oslo (9) og Veileder for kliniske ernæringsfysiologer: Ernæring ved langtkommen kreftsykdom, utgitt av Klinisk ernæringsfysiologers forening (KEFF) i 2007 (10).

### **Nivå B**

Alle kliniske ernæringsfysiologer som behandler kreftpasienter, skal

- ha kunnskap om de vanligste kreftsykdommene
- kunne redegjøre for begrepet cancer anoreksi-kakeksi
- ha kjennskap til de ulike behandlingsformene (strålebehandling, kirurgi og cellegiftbehandling) og de vanligste ernæringsrelaterte symptomer som følge av kreftbehandling
- kunne foreslå praktiske kostholdsråd til kreftpasienter i forhold til ulike faser i sykdomsutviklingen (forebyggende, kurativ, palliativ) og i forhold til behandlingsopplegg
- kjenne til ernæringsprodukter som kan være aktuelle ved kreft

## **Nivå C**

Kompetanse tilsvarende nivå C skal sette den kliniske ernæringsfysiologen i stand til å fylle sin rolle i det palliative teamet. Den kliniske ernæringsfysiologen skal kunne

- kartlegge og vurdere ernæringsstatus og ernæringsbehov ut fra sykehistorie, høyde og vekt, relevante blodprøver, kostholdsanamnese og -registrering, der også pasientens sosiale situasjon, behandling og prognose tas med i vurderingen
- delta i beslutningsprosesser omkring aktiv (sonde eller parenteral) ernæringsbehandling
- samhandle aktivt med resten av behandlingsteamet
- gi evidensbaserte kostholdsråd
- utarbeide og følge opp en plan for aktiv ernæringsbehandling
- gi informasjon og støtte til pasienter, pårørende og helsepersonell i spørsmål som angår ernæring, både på sykehus, andre institusjoner og i hjemmet
- undervise og informere om ernæring til studenter, kolleger, andre helsearbeidere og publikum
- delta i forskning og fagutvikling innen sitt fagområde

Dette innebærer at den kliniske ernæringsfysiologen også må ha nødvendig kompetanse innen

- psykososiale tema
- smerte- og symptomlindring
- kommunikasjon og veiledning

## **Utdanning**

**Nivå A:** Grunnutdanningen inneholder aspekter innen onkologi og ernæring, inkludert palliative problemstillinger. Studentene har obligatorisk sykehuspraksis.

**Nivå B:** Det finnes ingen formell videreutdanning i palliasjon for kliniske ernæringsfysiologer. St Olavs Hospital arrangerer årlig en fagdag i ernæring ved avansert kreft. Kliniske ernæringsfysiologers forening og tilsvarende foreninger i Norden (nordisk tverrfaglig videreutdanning) arrangerer også med jevne mellomrom relevante kurs. På internasjonale kongresser, f.eks. i regi av ESPEN (European Society for Clinical Nutrition and Metabolism) arrangeres årlige ernæringskurs (for medlemmer).

**Nivå C:** Kliniske ernæringsfysiologer som skal ha kompetanse på nivå C, bør skaffe seg spesialiteten i onkologi, som etableres i løpet av 2007. Det finnes eller planlegges ingen egen spesialitet i palliasjon.

## **Ergoterapeuter**

### **Kompetansekrav**

#### **Nivå C**

Kompetanse tilsvarende nivå C skal sette ergoterapeuten i stand til å fylle sin rolle i det palliative teamet. Ergoterapeuten skal kunne

- gjøre en funksjonsvurdering av palliative pasienter og planlegge mål og tiltak sammen med pasient og pårørende
- definere aktivitetsmuligheter, der også pasientens sosiale situasjon, behandling og prognose tas med i vurderingen
- tilpasse hjelpemidler og gjøre nødvendig tilrettelegging i pasientens hjem
- samhandle aktivt med resten av behandlingsteamet
- gi informasjon og støtte til pasienter, pårørende og helsepersonell i spørsmål som angår ergoterapi, både i kommune- og spesialisthelsetjenesten
- undervise og informere om ergoterapi til studenter, kolleger, andre helsearbeidere og publikum
- delta i forskning og fagutvikling innen sitt fagområde

Dette innebærer at ergoterapeuten også må ha nødvendig kompetanse innen

- psykososiale tema
- smerte og symptomlindring
- kommunikasjon og veiledning

### **Utdanning**

**Nivå A:** De fem ergoterapihøgskolene utdanner autoriserte ergoterapeuter gjennom bachelor-studium. Skolene har felles fagplan. Onkologi inngår som emne i sykdomslære.

**Nivå B/C:** Per i dag finnes ikke egne videreutdanninger for ergoterapeuter i Norge. Det er mulig å ta masterstudium i helsefagvitenskap. De tverrfaglige videreutdanningene innenfor helhetlig rehabilitering/habilitering, folkehelsearbeid og palliasjon er aktuelle. Ergoterapeut ved palliativt senter bør ha videreutdanning i palliasjon. Ergoterapeuter som arbeider i palliasjon, bør delta i ergoterapeutenes nettverk for somatisk helse.

### **Forslag til tiltak**

**Nivå A:** Et begrenset antall timer om palliasjon bør tas inn i grunnutdanningen for ergoterapeuter.

### **Hjelpepleiere**

#### **Kompetansekrav**

Hjelpepleiere arbeider med palliasjon i både kommune- og spesialisthelsetjenesten. Hjelpepleiere kan arbeide ved palliative enheter i sykehjem.

#### **NivåB/C**

Hjelpepleiere som skal arbeide ved palliative enheter i sykehjem (11), skal

- ha grunnleggende forståelse for hva det innebærer å få en kreftdiagnose
- vite hvordan en kreftsykdom kan virke inn på pasienten, familien og det sosiale nettverket, både fysisk, psykisk, sosialt og åndelig/eksistensielt
- ha kunnskap og forståelse for sorg og krisereaksjoner
- ha mot til og erfaring i å samtale med alvorlig syke og deres pårørende

- ha kunnskap om de vanligste kreftsykdommene, symptomer, lindrende pleie og behandlingsformer
- ha kjennskap til komplementære og alternative behandlingsformer og en kritisk tilnærming når det gjelder disse
- ha et bevisst forhold til egne verdier knyttet til sykdom, lidelse og død og til eget faglig og personlig engasjement og begrensninger
- kunne ta initiativ til, organisere og iverksette tiltak i samarbeid med den syke, de pårørende og andre samarbeidspartnere
- kjenne til de ulike faginstansene, hjelpeapparatet og andre yrkesgrupper innen kreftomsorg og lindrende behandling
- kunne arbeide tverrfaglig og på tvers av helsetjenestenivåer
- kjenne til sosiale rettigheter og trygdelovgivning som berører den kreftsyke, familien og arbeidsplassen

### **Utdanning**

**Nivå A:** Videregående opplæring i helse- og sosialfag skal sikre at hjelpepleieren har grunnleggende kompetanse i palliasjon. Hjelpepleiere skal beherske symptomkartlegging ved hjelp av ESAS.

**NivåB/C:** Videreutdanning i kreftomsorg og lindrende pleie gir nødvendig kompetanse.

### **Prester**

#### **Kompetansekrav**

##### **Nivå C**

Kompetanse tilsvarende nivå C skal sette presten i stand til å fylle sin rolle i det palliative teamet. Presten skal kunne

- vurdere pasienter med komplekse symptombilder i forhold til åndelige og eksistensielle problemstillinger
- gi kvalifisert åndelig omsorg, som inkluderer
  - å være til stede på pasientens premisser og samtidig være tydelig i rollen som prest
  - å samtale med pasienter og pårørende om deres åndelige/eksistensielle behov og problemstillinger
  - å tilrettelegge og bistå med utforming av ritualer for pasienter, pårørende og personalet
  - å gi råd og veiledning om åndelige og eksistensielle spørsmål knyttet til andre religioner og kulturer og ev. formidle kontakt med relevante representanter/fagpersoner
- forstå og håndtere kriser og krisereaksjoner
- forstå og håndtere sorgreaksjoner
- arbeide med kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient/pårørende
- arbeide i forhold til familier og ev. andre nettverk
- samhandle aktivt med resten av behandlingsteamet og kjenne sykehuset som system
- gi informasjon og veiledning til helsepersonell i spørsmål som angår åndelig omsorg

- undervise og informere studenter, kolleger, andre helsearbeidere og publikum om åndelige og eksistensielle utfordringer ved alvorlig sykdom og håndtering av disse
- delta i forskning og fagutvikling

### **Utdanning**

- Nivå A:** Profesjonsutdanning med praktisk-teologisk seminar gir en basisutdanning i sjelesorg og åndelig omsorg.
- Nivå B:** Pastoral-klinisk utdanning (PKU) eller tilsvarende videreutdanning gir nødvendig kompetanse.
- Nivå C:** Det finnes ingen egen videreutdanning for prester innenfor palliasjon. Spesiellkompetanse innenfor palliasjon som tillegg til PKU eller tilsvarende videreutdanning må skaffes via kurs og relevant praksis.

### **Psykologer**

#### **Kompetansekrav**

##### **Nivå C**

Kompetanse tilsvarende nivå C skal sette psykologspesialisten i stand til å fylle sin rolle i det palliative teamet. Psykologspesialisten skal kunne

- gjøre en psykososial vurdering av pasient og pårørende, inkludert vurdering av angst og depresjon
- håndtere kriser og krisereaksjoner
- vurdere og håndtere sorgreaksjoner
- arbeide med kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient/pårørende
- arbeide i forhold til familier
- samhandle aktivt med resten av behandlingsteamet og kjenne sykehuset som system
- anvende avspenning og/eller lignende teknikker i behandlingen (hypnose, autogen trening mv.)
- gi informasjon og støtte til pasienter, pårørende og helsepersonell i spørsmål som angår psykologiske reaksjoner ved alvorlig sykdom
- undervise og informere studenter, kolleger, andre helsearbeidere og publikum om psykologiske reaksjoner ved alvorlig sykdom og håndtering av disse
- delta i forskning og fagutvikling.

### **Utdanning**

- Nivå A:** Profesjonsutdanning i psykologi leder fram til godkjenning som psykolog. Alle godkjente psykologer kan arbeide med kliniske problemstillinger.
- Nivå B:** En psykolog uten spesialistutdanning bør ha veiledning fra spesialist eller særskilt kompetent psykolog dersom vedkommende skal arbeide med palliative problemstillinger.
- Nivå C:** Gjennomført spesialistutdanning med varighet på minimum 5 år og

særskilte krav til praksis, veiledning og kurs samt en skriftlig oppgave kvalifiserer til psykologspesialist. Det er ingen spesialutdanning innenfor helsepsykologi, men både klinisk psykologi og samfunnspsykologi er relevante for palliasjon. Spesialkompetanse innenfor palliasjon må skaffes via kurs og relevant praksis.

### ***Forslag til tiltak***

Norsk psykologforening bør arbeide mot en spesialitet i helsepsykologi der bl.a. palliative problemstillinger inngår.

### **Andre faggrupper**

Kravene vil gjelde andre yrkesgrupper som arbeider innenfor palliasjon, f.eks. musikk-, kunst- og litteraturterapeuter.

### ***Kompetansekrav***

#### **Nivå C**

Kompetanse tilsvarende nivå C skal sette fagpersonen i stand til å fylle sin rolle i det palliative teamet. I tillegg til sin fagspesifikke kompetanse, skal vedkommende kunne

- kommunisere med alvorlig syke og deres pårørende
- samhandle aktivt med resten av behandlingsteamet og kjenne sykehuset som system
- informere og undervise pasienter, pårørende og helsepersonell om sitt fagområde
- delta i forskning og fagutvikling innen sitt fagområde

### ***Utdanning***

**Nivå B/C:** Dette vil variere mellom fagområdene. F.eks. innbefatter masterstudium i musikkterapi ved Norges musikkhøgskole kunnskap og ferdigheter innenfor palliativ musikkterapi i tillegg til undervisning i psykologi, pedagogikk og ulike samarbeidsformer. Studentene kan få praksis på palliativt senter og kan skrive hovedoppgave om temaer knyttet til palliativ musikkterapi. Ved Universitetet i Bergen er man i ferd med å etablere palliativ musikkterapi som ledd i masterutdanningen i musikkterapi.

Det finnes ingen spesifikk videreutdanning i palliasjon for noen faggruppe, men tverrfaglig videreutdanning i palliativ omsorg er aktuell.

### ***Referanser***

1. Palliative Medicine Curriculum for Medical Students, General Professional Training and Higher Specialist Training. Southampton: Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland; 1991
2. Curriculum for Higher Specialist Training in Palliative Medicine, including Syllabus for Higher Specialist Training in Palliative Medicine. Southampton: Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland; 2001
3. Report and Recommendations of a Workshop on Palliative Medicine Education

- and Training for Doctors in Europe. European Association for Palliative Care (EAPC); 1993
4. Svensk läroplan i palliativ medicin. Svensk Förening för Palliativ Medicin; 2001  
[www.sfpm.org](http://www.sfpm.org)
  5. Smeding Rm, Westerberg Larsson H. The Nordic Core Curriculum in Palliative Care. Nordic Cancer Union; 2004
  6. A guide for the development of palliative nursing education in Europe. European Association for Palliative Care (EAPC); 2004
  7. Melhuus K, Westin JA. Hva vet siste års medisinstudenter om lindrende behandling? Særøppgave i medisinstudiet. Trondheim: NTNU; våren 2006
  8. Nordic Specialist Course in Palliative Medicine. Danish Association for Palliative Medicine (DSPaM), Swedish Association for Palliative Medicine (SFPM), Norwegian Association for palliative Medicine (NFPM), Finnish Association for Palliative Medicine (SPLY), and Icelandic Association for Palliative Care; 2003  
[www.palliativmed.org](http://www.palliativmed.org)
  9. Emneboken til Masterstudium i Klinisk ernæring. Oslo: Universitetet i Oslo; 2007
  10. Veileder for kliniske ernæringsfysiologer: Ernæring ved langtkommen kreftsykdom. Klinisk ernæringsfysiologers forening (KEFF); 2007
  11. Videreutdanning i kreftomsorg og lindrende pleie for helse- og sosialpersonell med videregående opplæring. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet; januar 2005. IS-1220

## Vedlegg 3. Aktuelle nettadresser

### **De regionale kompetansesentrene for lindrende behandling**

Helseregion Nord	<a href="http://www.unn.no/category10326.html">www.unn.no/category10326.html</a>
Helseregion Midt-Norge	<a href="http://www.medisin.ntnu.no/ikm/slb">www.medisin.ntnu.no/ikm/slb</a>
Helseregion Vest	<a href="http://www.helse-bergen.no/lindrendebehandling">www.helse-bergen.no/lindrendebehandling</a>
Helseregion Sør-Øst, Ullevål	<a href="http://www.kreftsenteret.no">www.kreftsenteret.no</a>
Helseregion Sør-Øst, Radiumhospitalet	<a href="http://www.palliasjon.no">www.palliasjon.no</a>

Under alle adressene finnes linker til de andre kompetansesentrene.

### **Organisasjoner og foreninger**

Norsk Palliativ Forening	<a href="http://www.palliativ.org">www.palliativ.org</a>
Norsk forening for palliativ medisin	<a href="http://www.palliativmed.org">www.palliativmed.org</a>
Kreftforeningen	<a href="http://www.kreftforeningen.no">www.kreftforeningen.no</a>
Termik	<a href="http://www.termik-vefsn.no">www.termik-vefsn.no</a>
Røde Kors	<a href="http://www.redcross.no">www.redcross.no</a>

### **Offentlige etater og institusjoner**

Arbeids- og velferdsforvaltningen (NAV)	<a href="http://www.nav.no">www.nav.no</a>
Behandlingshjelpemidler	<a href="http://www.behandlingshjelpemidler.no">www.behandlingshjelpemidler.no</a>
Helsebiblioteket	<a href="http://www.helsebiblioteket.no">www.helsebiblioteket.no</a>
Kommunal pensjonskasse	<a href="http://www.klp.no">www.klp.no</a>
Lovdata	<a href="http://www.lovdata.no">www.lovdata.no</a>
Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten	<a href="http://www.kunnskapssenteret.no">www.kunnskapssenteret.no</a>
Offentlig servicekontor	<a href="http://www.norge.no/minside">www.norge.no/minside</a>
Regjeringen og departementene	<a href="http://www.regjeringen.no">www.regjeringen.no</a>
Sosial- og helsedirektoratet	<a href="http://www.shdir.no">www.shdir.no</a>
Statens lånekasse	<a href="http://www.lanekassen.no">www.lanekassen.no</a>
Statens pensjonskasse	<a href="http://www.spk.no">www.spk.no</a>

### **Internasjonale ressurser**

EAPC (European Association for Palliative Care)	<a href="http://www.eapcnet.org">www.eapcnet.org</a>
IAHPC (International Association for Hospice and Palliative Care)	<a href="http://www.hospicecare.com">www.hospicecare.com</a>
Hospice Information UK	<a href="http://www.hospiceinformation.info">http://www.hospiceinformation.info</a>
National Institute for Health and Clinical Excellence: Supportive and Palliative Care	<a href="http://www.nice.org.uk/page.aspx?o=110005">www.nice.org.uk/page.aspx?o=110005</a>
Palliative drugs	<a href="http://www.palliativedrugs.com">www.palliativedrugs.com</a>
Shaare Zedek Cancer Pain and Palliative Care Reference Database	<a href="http://www.chernydatabase.org">www.chernydatabase.org</a>
Center to Advance Palliative Care, New York	<a href="http://www.capc.org">www.capc.org</a>



Sosial - og helsedirektoratet  
Pb 7000 St. Olavs plass,  
0130 Oslo  
Tlf.: 810 20 050  
Faks: 24 16 30 01  
[www.shdir.no](http://www.shdir.no)