**Samtale med pårørende når pasienten er døende**

Informasjonen om at pasienten er døende må formidles til pasient (hvis denne er mottagelig for informasjon) og pårørende. Målet er at informasjonen skal gjøre det enklere for pårørende og personalet å legge til rette for en verdig død i samsvar med pasientens ønsker. Pårørende er den som pasienten definerer som sine nærmeste. Jfr.§ 1-3 i ”Lov om pasientrettigheter”.

Samtalen er et tilbud til pårørende for at de skal få informasjon om pasientens tilstand, få forståelse av situasjonen og trygghet for at pasienten skal få god symptomlindring. Pårørende må få mulighet til å stille spørsmål og gi uttrykk for sin bekymring.

En strukturert samtale bidrar til at personalet på alle vakter får en felles forståelse av hva det er informert om, selv om de ikke var til stede under samtalen. Det bidrar også til at leger og sykepleiere får erfaring i å gjennomføre denne type samtaler med pårørende. Det sikres samtidig at informasjon blir gitt innenfor en gitt tidsramme.

Samtalen gjennomføres av lege og sykepleier, fortrinnsvis de som kjenner pasient og pårørende best. Det avtales tidspunkt, tidsramme og sted for samtalen, fortrinnsvis i god tid før samtalen skal skje, hvis mulig.

Dokumenter samtalens innhold i gjeldende dokumentasjonssystem. Referatet bør inneholde:

* Hvem som deltok
* Hva som ble informert om og drøftet
* Beslutninger som ble tatt og videre planer
* Tilbakemeldinger fra pårørende
* Om pårørende skal kontaktes ved endring i pasientens tilstand, og på hvilken måte
* Hva som er gitt av skriftlig informasjon.

*Samtalens innhold*

* **Presentasjon av deltakerne**
* **Informasjon om tilstanden**
	+ Hvordan pasientens tilstand blir oppfattet
	+ Hvilke plager som kan oppstå
	+ Plan for å lindre plagene
	+ Viktig å etterspørre pårørendes synspunkter
* **Råd om informasjon vedrørende behandlingsavklaring**
	+ Informer om tegn som viser at pasienten blir oppfattet som døende, f.eks.:
		- Sluttfasen av en uhelbredelig sykdom, ofte med manglende respons på innsatte behandlingstiltak samt tiltagende organsvikt
		- Økt søvnbehov
		- Tiltagende fysisk svekkelse, økende behov for sengeleie
		- Avtagende interesse for omgivelsene og mindre respons til de nærmeste
		- Svekket orienteringsevne, ofte periodevis forvirring eller tidvis ikke kontaktbar
		- Tiltagende redusert interesse for mat og drikke
		- Problemer med å svelge, klarer ikke å ta tabletter
	+ Unngå begrepet terminal (bruk heller døende, kort forventet levetid, få dager igjen).

*Råd vedrørende håndtering av problemstillinger som ofte blir reist:*

**Væske og ernæring.** Viktig å informere om at hos alvorlig syke og døende klarer ikke kroppen lenger å håndtere væske på samme måte som hos friske mennesker. Dersom væske og ernæring tilføres rett i blodet, kan det bidra til å øke plagene ved at væsken fører til hevelse i kroppen og væske i lungene. Munnstell er det beste tiltaket for å lindre tørste

**Oksygen.** Friske mennesker trenger en viss mengde oksygen i forhold til daglig aktivitet. Den som er døende, har ikke det samme behovet for oksygen. Tilført oksygen kan føre til tørre slimhinner i nese og svelg. Dette kan bidra til å øke plagene, noe en ikke ønsker

**Antibiotika.** I livets sluttfase kan man lett få infeksjonssymptomer. Ofte vil ikke antibiotika virke tidsnok og tilstrekkelig til å lindre disse plagene, slik at man kan risikere bivirkninger, men ingen positiv effekt av antibiotikabehandlingen. Det finnes andre tiltak som kan gi lindring av plager forårsaket av infeksjoner

Gi pårørende anledning til å stille spørsmål.

*Råd om plan for symptomlindrende behandling*

* **Smerter** kan behandles med ulike medikamenter og ulike administrasjonsformer. God smertelindring kan noen ganger medføre at pasienten blir trett og sover mye. Ofte er det å foretrekke at pasienten er godt smertelindret, selv om det gir økt tretthet.
* **Tung pust** lindres best med morfin. Konsekvensen kan være at pasienten blir mer døsig, men lindring av plagene er som oftest viktigst
* **Surkling** er ikke uvanlig hos døende pasienter. Det skyldes slim som samler seg i luftveiene fordi pasienten ikke har krefter til å hoste det opp. Surklingen er lyden av slimet som dras opp og ned når pasienten puster. Surklelyden kan være ubehagelig å høre på, men pasienten er vanligvis ikke plaget. Suging av slim er ikke å anbefale da det vil stimulere slimdannelsen og dermed øke surklingen. Det finnes medikamenter for å redusere surkling, men det er ikke sikkert at den vil forsvinne helt
* **Forvirring og uro** er en naturlig del av dødsprosessen, og et tegn på at hjernen svikter, på samme måte som resten av kroppens funksjoner. Uroen er ikke nødvendigvis et tegn på smerte. Det finnes medikamenter som kan lindre uro og forvirring hvis disse blir dominerende. Medikamentene kan gi tretthet, men dette er ofte bedre enn uro.
* **Kvalme** kan ha mange årsaker hos døende pasienter, og uansett årsak lindres dette med medikamenter. Medikamentene gis som oftest subcutant (rett under huden) ved hjelp av en sprøytepumpe koblet til en tynn nål. Noen av medikamentene kan gi tretthet, men dette gir god lindring av plagene.
* **Subcutan/intravenøs** væskebehandling gis noen ganger for å hjelpe kroppen til å skille ut nedbrytningsstoffer fra medisiner etter at de har gjort sin virkning i kroppen. Noen medisiner som brukes for å lindre plager hos døende, f eks smerter, kan ha nedbrytningsstoffer som kan bidra til uro dersom kroppen ikke klarer å kvitte seg med dem. Den væskemengden som gis i en slik situasjon, vil ikke forlenge dødsprosessen, men gjøre den mindre plagsom.
* **Få frem de pårørendes spørsmål, ønsker og bekymringer.** Hva er viktig for dem nå? Hva mener de er viktig for den døende? Hva bekymrer de seg for? Hva kan vi gjøre for å bistå? Informer om at nærvær og fysisk kontakt, dersom det er naturlig, er viktig, at de kan hjelpe til med fukting av munnen og at hørselen vanligvis er den siste sansen som svekkes. De må derfor regne med at den døende (i større eller mindre grad) kan oppfatte det de sier. Ønsker de rolig musikk på rommet?
* Presenter muligheten for kontakt med / bistand fra representant for tros- og livssynssamfunn. (Prest kan f eks tilkalles for nattverd eller annen enkel seremoni på rommet eller senere båreandakt.)

*Vanlige spørsmål fra pårørende*

* **Hvor lenge vil dette vare?** Viktig å si at erfaringen tilsier at dette er svært vanskelig å svare på og at man må ta en dag ad gangen. Erfaringsmessig er dette lettere for pårørende å forholde seg til enn til gjetninger
* **Hvor mye bør vi være her?** Viktig å signalisere at de er ønsket ved sykesengen, men også at det er viktig at de selv får hvilt nok. Pårørende må selv si noe om behovet for tilstedeværelse og få støtte for sine valg.

 *Når pasienten er død*

Pårørende bør få tilbud om deltakelse i stell av den døde, og det bør informeres om muligheten for at den døde kan ha på egne klær når vedkommende legges i kisten