



Helsedirektoratet  
Avdeling Omsorgstjenester  
Postboks 7000 St. Olavs plass  
0130 Oslo

3. juni 2015

**Vedr. brev fra Rådet for legeetikk med overskrift Bruk av Liverpool Care Pathway, datert 16.09.2014, og brev fra Bettina Husebø, Reidun Førde, Knut Engedal og Geir Selbæk med overskrift Vedrørende: Bruk av Liverpool Care Pathway hos sykehjemspasienter med demens, udatert**

Det vises til de to nevnte brev, som er stemplet mottatt i Helsedirektoratet 23. januar 2015. Undertegnede personer har først for kort tid siden blitt klar over denne henvendelsen og brevenes innhold. Som representanter for koordinerende senter, team og referansegruppe for bruk av Liverpool Care Pathway i Norge vil vi gjerne få kommentere en del av innholdet i de to brevene, særlig brevet fra Bettina Husebø, Reidun Førde, Knut Engedal og Geir Selbæk, heretter omtalt som forfatterne.

Vi er glad for alle som engasjerer seg for god lindrende behandling og som arbeider for å bedre omsorgen ved livets slutt for pasienter i sykehjem. Vi vet at forfatterne har gitt gode bidrag til denne forskningen og er engasjert i viktige studier i feltet. Samtidig ser vi at de presenterer en del unøyaktigheter og udokumenterte påstander hva gjelder Liverpool Care Pathway (LCP).

Slik vi ser det, handler forfatterens brev hovedsakelig om to forhold: *For liten kompetanse i kliniske beslutningsprosesser og for liten kompetanse i palliasjon (lindrende behandling)*. Brevet utdyper disse to forhold i relasjon til sykehjemspasienter med demens. Det blir imidlertid en feilslutning når disse forhold kobles til LCP eller LCP til og med får skylden for kritikkverdig praksis (kasuistikk brevets side 1).

**Døende pasienter og Liverpool Care Pathway**

LCP er ikke et flytskjema, men en "integrated care pathway", definert som et rammeverk for "felles beslutningstaking og organisering av behandling og pleie, for en klart definert pasientgruppe i en klart definert tidsperiode" (1). Pasientgruppen LCP er ment for, er døende pasienter, i den korte perioden de er definert som døende. Kriteriene for å vurdere bruk av LCP, er følgende: Alle mulige reversible årsaker til pasientens tilstand er vurdert, og det tverrfaglige teamet er enige om at pasienten er døende (2). Det er bare disse to kriteriene som kan omtales som «LCP-kriterier». Først når disse kriteriene er oppfylt, kommer spørsmålet om LCP skal tas i bruk.

Om en pasient feilaktig bedømmes til å være døende, har ikke noe med LCP å gjøre, men med beslutningsprosessen i forkant. Samtidig kan det være vanskelig å stille den kliniske diagnosen at en pasient er døende. Nettopp derfor anbefaler vi å vente med oppstart av LCP til teamet er enige om at

*Besøksdresse:*  
Haukelandsbakken 2

*Telefon:*  
55975824 (55975831)

*E-post:*  
[lindrende.behandling@helse-bergen.no](mailto:lindrende.behandling@helse-bergen.no)

*Postadresse:*  
Helse Bergen HF  
Haukeland universitetssjukehus  
Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest  
Postboks 1400  
5021 Bergen

*Telefaks:*  
55975825

[www.helse-bergen.no/palliasjon](http://www.helse-bergen.no/palliasjon)

dette er tilfellet, og de pårørende er innforstått med situasjonen. Bruk av LCP innebærer også jevnlig revurdering underveis med tanke på at pasientens tilstand i noen tilfeller snur.

Før en pasient går inn i den døende fasen, er det de sykdomsspesifikke aspektene som preger vurderingene og beslutningsprosessen. I den døende fasen, derimot, spiller disse aspektene vanligvis en mye mindre rolle. I denne fasen er forskjellen mellom enkeltpasienter vanligvis større enn forskjellen mellom diagnoser. Alistair Burns, National Clinical Director for Dementia i NHS England, og Bee Wee, National Clinical Director for End of Life Care, skriver i mars/april-nummeret av *European Journal of Palliative Care*: "People with dementia have similar symptoms to those who are in the terminal stages of cancer. ...The key here is compassionate, person-centred care. The issues around food and drink, and around spiritual needs are the same in all dying people, whether or not they have dementia." (3). Individuelt tilpasset behandling og pleie er det viktigste mot livets slutt, og LCP gir et rammeverk for en slik individuell tilnærming.

Et nytt, stort prosjekt innenfor demensomsorg (EVIDEM) har identifisert tre terminalforløp for pasienter med demens i «care homes»: forventet død, uventet død og uvis død. Flertallet av pasientene befant seg i gruppen «forventet død» (4).

I palliasjon er det velkjent at spørreskjema for selv-rapportering ikke kan brukes i den siste levetiden (5). LCP er heller ikke et «instrument» (spørreskjema eller kartleggingsverktøy) som vurderer symptomer. Tvert imot bygger LCP på observasjoner fra personalet og de pårørende som kjenner pasienten og har fulgt pasienten over tid. Burns og Wee skriver: «Sensitive communication takes place between staff and the dying person. It is often wrongly assumed that people with advanced dementia cannot communicate. Even in advanced disease, communication is feasible – notably through non-verbal means – and essential." (3). Samtidig har en ny, prospektiv nederlandsk studie vist at ca 50% av sykehjemspasienter med demens allerede var bevisstløse da de ble erkjent som døende (6).

### **Bruk av LCP hos personer med demens**

LCP brukes i mer enn 20 land. Det er et nasjonalt, koordinerende kontor for bruk av LCP både i New Zealand, flere stater i Australia, Tyskland, Sveits, Sverige og Nederland (7). I Nederland brukes den nederlandske utgaven av LCP i over 100 virksomheter, hvorav 1/3 sykehjem (8), og inngår i anbefalinger for palliasjon til personer med demens (9). I Sverige brukes LCP i vel 200 virksomheter, de fleste sykehjem. En studie fra 19 svenske aldersinstitusjoner nylig publisert i *Palliative Medicine* viste bedre lindring av kvalme og tung pust ved bruk av LCP enn uten bruk av denne planen (10). De fleste pasientene i denne studien døde av hjertesykdom eller demens. I Sverige utarbeides for tiden en nasjonal «vårdplan» for livets slutfase, som bygger på prinsippene og tilnærmingen fra LCP (11,12). LCP var også anbefalt til bruk hos pasienter med demens inntil planen ble faset ut i England (13-15).

### **Kunnskapssenterets rapport nr 18-2014**

Forfatterne hevder at LCP ikke er nevnt som vurderings- og behandlingsalternativ i Kunnskapssenterets rapport 18-2014 (16). Kunnskapssenterets rapport bygger på kunnskapsoppsummeringer, og deres konklusjon er som følger: «Det er utført en systematisk oversikt om effekter av skrevne pasientforløp (algoritmer) for terminal pleie ('end-of-life care pathways'), men konklusjonen var at det ikke forelå tilstrekkelig dokumentasjon for å si noe om hverken positive eller negative effekter, og det var derfor ikke mulig å gi anbefalinger om bruk av slike algoritmer.» Rapporten sier også: «Det fremholdes at det er et presserende behov for store RCT-er eller andre veldeignede kontrollerte studier for evaluering av bruken av end-of-life care pathways i omsorg for døende mennesker i ulike kliniske settinger.» Siden rapporten ble offentliggjort, er det publisert flere kontrollerte studier rundt bruken av LCP (10,17,18), bla en større, randomisert studie fra Italia, som har fått mye oppmerksomhet (17).

### **Skal mangel på evidens hindre god lindring til døende?**

Vi erkjenner at det er behov for mer forskning rundt symptomlindring til døende pasienter med demens. Men vi er uenige med forfatterne i at "på nåværende tidspunkt kan det ikke gis anbefalinger for symptomevaluering og -behandling". Som forfatterne selv påpeker, har sykehjemmene den største andelen dødsfall i Norge, og en høy andel av døende med en demenstilstand. Mangler i evidensbasen må ikke føre til at disse døende ikke får optimal lindring og ivaretagelse ut fra tilgjengelig kunnskap! Så må retningslinjer og anbefalinger oppdateres og kvalitetssikres ettersom evidensbasen utvides.

### **Medikamenter for lindring til døende**

LCP bygger på nærmest universelt anerkjente prinsipper for god dødspleie. Første del av LCP består av kartlegging og kliniske beslutninger idet pasienten defineres som døende. Heri inngår at legen må ta stilling til forskrivning av behovsmedikasjon for vanlige symptomer hos døende. Selve LCP-planen inneholder ikke forslag til medikamenter. Kompetansesenter i lindrane behandling Helseregion Vest har imidlertid utarbeidet et medikamentskrin som inneholder de fire viktigste medikamentene for lindring av symptomer hos døende (19). Dette skrinet er mye brukt, med eller uten samtidig bruk av LCP. Medikamentene skal forskrives og doseres etter individuell vurdering, som ethvert annet medikament.

Morfin er det anbefalte medikamentet ved dyspne. I LCP-dokumentet er morfinets angstdempende og muskelavslappende effekter, og ikke den smertestillende effekten, fremhevet ved denne indikasjonen. Selv om vi aldri har fått spørsmål om dette, ser vi at denne formuleringen kan gi opphav til misforståelser, slik forfatterne påpeker, og dette punktet vil bli fjernet i den nye, reviderte utgaven av tiltaksplanen. En annen, vedtatt endring i den nye utgaven er at smerte nå spesifikt er nevnt som en årsak til uro, noe forfatterne også etterlyser.

Medikamentene i "medikamentskrinet" inngår i listen over Essential Medicines som International Association for Hospice and Palliative Care utarbeidet for WHO, for de samme indikasjonene (20) (bortsett fra at butylskopolamin er erstattet med glycopyrron (Robinul) i medikamentskrinet), og er de samme medikamenter og indikasjoner som er presentert i Bettina og Stein Husebøs hefte "De siste dager og timer" (21) og deres kapittel om omsorg ved livets slutt i boken "En verdig alderdom" (22).

### **Forberedende samtaler**

Vi er helt enig med forfatterne i at det er et stort behov for implementering av forberedende samtaler (advance care planning, ACP). Dette er et tema som har vært inngående drøftet i den nasjonale referansegruppen for LCP, og flere av gruppens medlemmer er engasjert i studier og utprøving av slike samtaler. I den forbindelse vil vi minne om sykehjemskapet i NEL (23). En sjekklister for pårørendesamtalen mellom lege, behandlerteam og pårørende, ev. også beboer, blir allerede benyttet ved flere norske sykehjem og kan anses som en standard.

### **Bruken av LCP – udokumenterte påstander**

Brevet fra forfatterne inneholder flere påstander om bruken av LCP i norske sykehjem, f.eks «...LCP har blitt brukt som et alibi for mangelfull kompetanse om palliative care, noe vi kan mer enn bekrefte for situasjonen i Norge» og «Vi er kjent med tilbakemeldinger fra ulike deler av landet hvor pleiepersonalet angir at pasienter «settes på LCP», fordi legen ikke er tilgjengelig».

Vi synes det er vanskelig å forholde oss til slike udokumenterte påstander, men vil likevel gi et par kommentarer. Først vil vi si at dersom det er tilfelle at forfatterne kan bekrefte at LCP brukes som alibi for mangelfull kompetanse i palliasjon, synes vi det er påfallende at de ikke har kontaktet Kompetansesenter i lindrane behandling i Bergen, som har en koordinerende funksjon for bruken av LCP, eller LCP-teamet og referansegruppen som er knyttet opp mot senteret. Vi er svært opptatt av å kvalitetssikre bruken av LCP best mulig, og vil sterkt beklage å ikke bli informert om eventuelle uheldige situasjoner knyttet til bruken av tiltaksplanen.

Derne vil vi understreke at det er ledelsen ved den enkelte avdeling og institusjon som er ansvarlig for den behandling og pleie som utøves. Dette omfatter selvfølgelig også bruken av LCP. Som koordinerende senter prøver vi hele tiden å kvalitetssikre bruken av tiltaksplanen, bl.a. ved å kreve registrering, opplæring, plan for implementering, ledelsesforankring og en ansvarlig lege og kontaktperson før LCP tas i bruk, ved å ha en nettverkskoordinator for LCP tilgjengelig for råd og veiledning (2) og ved å arrangere kurs og fagdager. Det er likevel den enkelte virksomhet som har ansvar for å gi god omsorg og behandling ved livets slutt til sine pasienter.

### **Påstander om LCP**

Forfatterne presenterer i tillegg påstander direkte knyttet til tiltaksplanen LCP, uten å dokumentere dem: «LCP-sykehjem.... impliserer en farlig skråsikkerhet blant pleiepersonale, noe som kan åpne for terapeutisk nihilisme. Instrumentet inneholder en rekke anbefalinger som oppfordrer til alvorlig feilvurdering og -behandling.» og «Mangelfull legeoppfølging kan betraktes som årsak for innføring og bruk av LCP».

Skråsikkerhet blant pleiepersonalet er farlig. Det har imidlertid ikke noe med LCP å gjøre, men med dårlige, og dermed potensielt farlige, beslutningsprosesser.

Terapeutisk nihilisme er vanligvis et begrep som brukes i en fase der det er usikkert om pasienten kan ha utbytte av videre utredning og behandling. Da er pasienten ikke døende, og dermed er LCP overhodet ikke aktuell. Terapeutisk nihilisme når en pasient er døende, betyr etter vår oppfatning at det er risiko for at pasienten ikke får nødvendig lindring mens vedkommende er døende. LCP er et rammeverk som kan bidra til at pasienten får god lindring i denne fasen. Hvis legen og teamet ikke kan diagnostisere at en pasient er døende, er sjansen betydelig større for at pasienten ikke får den lindring vedkommende har behov for, at pårørende føler at de ikke blir hørt og at personalet føler seg usikker. Dette er bl.a. beskrevet i litteraturen som danner grunnlaget for LCP (24,25).

Det er absolutt ikke riktig at mangelfull legeoppfølging kan betraktes som årsak til innføring og bruk av LCP. Tvert imot forutsetter LCP legens aktive medvirkning i hele forløpet.

### **Ny versjon av planen: Livets siste dager**

Vi har i dette brevet ikke hatt mulighet for å gå inn på alle forhold vedr. LCP, men vil henvise til artikkelen «Bruk av behandlingsplaner i livets slutfase» som om kort tid publiseres i tidsskriftet Omsorg (26). Her gis en nærmere drøfting av bruken av LCP i Norge og den internasjonale situasjonen etter avvikling av LCP i England.

Vi oppfatter LCP som et godt og nyttig hjelpemiddel, men arbeider kontinuerlig med kvalitetssikring og forbedring av planen. I disse dager omarbeides selve dokumentet til et rent norsk dokument: «Livets siste dager. Plan for lindring i livets slutfase». Strukturen med mål som skal oppnås, beholdes, men deler av teksten endres for å gi en bedre tilpasning til norske forhold og prøve å eliminere punkter som i noen tilfeller har bidratt til usikkerhet. Samtidig arbeider vi med en kunnskapsbasert prosedyre for innføring og bruk av planen.

Som en oppfølger til fagrapporten om lindrende behandling (27) skal det bl.a. gjøres en evaluering av implementeringen og bruken av LCP i Norge. Det skal også utarbeides veiledningsmaterieell for ivaretagelse av personer med behov for lindrende behandling i livets slutfase. Vi håper og tror at begge disse tiltakene vil bidra til enda bedre kvalitetssikring av behandling og pleie til døende.

Forfatterne skriver i sin konklusjon at «Det er omfattende behov for klinisk forskning, nasjonal veileder og systematisk implementering av forskningsresultater rundt omsorg i livets slutt på norske sykehjem. Universiteter, høyskoler og kommuner bør samarbeide i denne prosessen.» Ut fra dette håper vi at forfatterne og andre som måtte ha innspill vedr. LCP eller den nye planen, i fremtiden vil ta direkte

kontakt med oss slik at vi kan få oppklart misforståelser og sammen arbeide for vårt felles mål: Bedre ivaretagelse av døende pasienter og deres pårørende.

Med vennlig hilsen



Dagny Faksvåg Haugen  
Seksjonsoverlege, leder av Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest  
Professor II, Klinisk institutt 1, Universitetet i Bergen



Jan Henrik Rosland  
Seksjonsoverlege/fagsjef, Medisinsk klinikk, Haraldsplass Diagonale Sykehus (HDS)  
Professor II, Klinisk institutt 1, Universitetet i Bergen



Katrin Ruth Sigurdardottir  
Overlege PhD, Sunniva senter for lindrende behandling, Medisinsk klinikk, HDS



Stephan Ore  
Sykehjemslege, Oppsalhjemmet, Oslo



Aart Huurnink  
Overlege, Lindrende enhet, Boganes sykehjem, Aleris omsorg, Stavanger  
Overlege palliasjon, Samfunnsmedisinsk fagstab, Stavanger kommune

Kopi:

Rådet for legetikk, Den norske legeforening  
Førsteamanuensis Bettina Husebø, Senter for alders- og sykehjemsmedisin, Univ. i Bergen  
Professor Reidun Førde, Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo  
Professor Knut Engedal, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse  
Forskningssjef, professor Geir Selbæk, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse

## Referanser

1. Schrijvers G, van Hoorn A, Huiskes N. The care pathway: concepts and theories: an introduction. *Int J Integr Care* 2012; 12(Spec Ed Integrated Care Pathways):e192.
2. Liverpool Care Pathway <http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/klb/praktisk-palliasjon/Sider/liverpool-care-pathway.aspx> (03.06.2015)
3. Burns A, Wee B. The challenges of end-of-life care in people with dementia. *Eur J Palliat Care* 2015; 22 (2):57.
4. Iliffe S, Wilcock J, Drennan V, Goodman C, Griffin M, Knapp M, Lowery D, Manthorpe J, Rait G, Warner J. Changing practice in dementia care in the community: developing and testing evidence-based interventions, from timely diagnosis to end of life (EVIDEM). *Programme Grants for Applied Research* 2015; 3(3). ISSN 2050-4330 (online).
5. Strømngren AS, Sjøgren P, Goldschmidt D, Petersen MA, Pedersen L, Hoermann L, Grønvold M. A longitudinal study of palliative care: patient-evaluated outcome and impact of attrition. *Cancer* 2005; 103:1747-55.
6. Klapwijk MS, Caljouw MAA, van Soest-Poortvliet, van der Steen JT, Achterberg WP. Symptoms and treatment when death is expected in dementia patients in long-term care facilities. *BMC Geriatrics* 2014; 14:99.
7. Ellershaw J, Fürst CJ, Lunder U, Boughey M, Eychmüller S, Hodgson SH, Haugen DF, Marshall B, Walker HM, Wilkinson S, Voltz R, van Zuylen L. Care of the dying and the LCP in England: an international perspective. *Eur J Palliat Care* 2013; 20:120-3.
8. Geijteman ECT, Dekkers AGWM, van Zuylen L. 10 jaar Zorgpad Stervensfase. (10 år med behandlingsplan for den døende fasen). *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (det nederlandske legetidsskriftet)* 2013; 157:A6174.
9. Handreiking voor een goede samenwerking tussen palliatieve zorg en dementiezorg: Palliatieve zorg bij dementie – een logische verbinding. (Veiledning for et godt samarbeid mellom palliasjon og demensomsorg: Palliasjon ved demens – en logisk forbindelse.) Vilans, Ketenzorg Dementie, Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Hollandse Eilanden en ZonMw, Januari 2013.
10. Brännström M, Fürst CJ, Tishelman C, Petzold M, Lindqvist O. Effectiveness of the Liverpool care pathway for the dying in residential care homes: An exploratory, controlled before-and-after study. *Palliat Med* May 18 2015 (epub ahead of print).
11. Nationall vårdplan – NVP <http://www.stockholmssjukhem.se/FoUU/LCP---Liverpool-Care-Pathway/>
12. Nationell vårdplan ska hjälpa patienter i livets slutskede. Publicerad 9. mars 2015 <http://www.mediconvillage.se/sv/news/2015/03/nationell-v%C3%A5rdplan-ska-hj%C3%A4lpa-patienter-i-livets-slutskede>
13. National Institute for Health and Care Excellence: NICE Pathways - Dementia <http://pathways.nice.org.uk/pathways/dementia#content=view-quality-statement%3Aquality-statements-palliative-care-needs>

14. Care towards the end of life for people with dementia – an online resource guide. National End of Life Care Programme. NHS 2010.  
[http://www.opaal.org.uk/Libraries/Local/1013/Docs/Dementia\\_resource\\_final\\_20101025.pdf](http://www.opaal.org.uk/Libraries/Local/1013/Docs/Dementia_resource_final_20101025.pdf)
15. My life until the end: Dying well with dementia. London: Alzheimer's Society, October 2012.  
[http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download\\_info.php?fileID=1537](http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1537)
16. Skår Å, Juvet L, Smedslund G, Bahus MK, Pedersen R, Fure B. Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende. Rapport fra Kunnskapscenteret - Systematisk oversikt nr. 18 - 2014. ISBN 978-82-8121-883-3 ISSN 1890-1298.
17. Costantini M, Romoli V, Di Leo S, Beccaro M et al. Liverpool Care Pathway for patients with cancer in hospital: a cluster randomized trial. Lancet 2014; 383:226-37.
18. Wilkinson AM, Johnson CE, Walker H, Colgan V, Arnet H, Rai T. Evaluating the Liverpool Care Pathway for care of the terminally ill in rural Australia. Support care Cancer 2015 Mar 24 (Epub ahead for print).
19. Medikamentskrin voksne. <http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/klb/praktisk-palliasjon/Sider/medikamentskrin-voksne.aspx>
20. De Lima L, Doyle D. The International Association for Hospice and Palliative Care List of Essential Medicines for Palliative Care. J Pain Palliat Care Pharmacother 2007; 21(3): 29-36.
21. Husebø BS, Husebø S. De siste dager og timer – behandling, pleie og omsorg ved livets slutt. MEDLEX Norsk Helseinformasjon 2005.
22. Husebø S, Husebø BS. Omsorg ved livets slutt. Forberedende samtaler og palliativ plan. I: Holm MS, Husebø S. En verdig alderdom. Omsorg ved livets slutt. Bergen: Fagbokforlaget 2015, s. 21-37.
23. Norsk Elektronisk Legehåndbok <http://legehandboka.no/alders-og-sykehjemsmedisin/generelt/>
24. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. BMJ 2003; 326:30.
25. Ellershaw JE, Wilkinson S (red). Care of the dying: A pathway to excellence. Second edition. Oxford: Oxford University Press 2011.
26. Haugen DF, Iversen GS, Huurnink A. Hvordan kan behandlingsplaner være til nytte den siste tiden av pasientens liv? Omsorg nr 2, 2015 (under trykking).
27. Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt – å skape liv til dagene. Oslo: Helsedirektoratet, februar 2015. IS-2278.