

NORSK PALLIATIV FORENING OG NORSK FORENING FOR PALLIATIV MEDISIN

# Begreper med tilknytning til PALLIASJON

---

Målgruppe: Pasienter, pårørende og helsepersonell

**Norsk Palliativ Forening (NPF)**

og

**Norsk forening for palliativ medisin (NFPM)**

**Oslo 2016**

Norsk Palliativ Forening (NPF) og Norsk forening for palliativ medisin (NFPM) har utarbeidet denne listen for å klargjøre ulike ord og begreper i eller med tilknytning til fagfeltet palliasjon. Listen er utarbeidet for å gi en felles forståelse for de ulike begreper, både i samtale med pasienter og pårørende, i offentlige debatter og i ulike innlegg og uttalelser i sosiale medier.

Målgruppen er pasienter og pårørende og helsepersonell.

Der den medisinske forklaringen er omfattende, er både en kortversjon til bruk i dagligtale og en mer omfattende versjon som ofte inneholder medisinske ord og uttrykk, tatt med. Listen omfatter det arbeidsgruppen anser som de mest brukte begreper innen fagområdet.

Begrepslisten er utarbeidet av følgende arbeidsgruppe: Joran Slaaen (NPF), Endre Røynstrand (NFPM), Eva-Kristin N. Gravdahl (NFPM) og Eva Saltrøe Engebrigtsen (NPF).

Oslo 2016

Begrep	Kortversjon	Lang versjon	Referanse
<b>PALLIASJON</b>			
<b>Palliasjon</b>	Palliasjon er behandling av plagsomme symptomer samt annen hjelp og støtte ved alvorlig/livstruende sykdom. Kan også kalles palliativ behandling eller lindrende behandling.	Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig 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.	Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen <a href="http://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Palliasjon/Forord">http://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Palliasjon/Forord</a>  WHO Definition of Palliative Care <a href="http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/">http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/</a>
<b>BEHANDLING</b>			
<b>Palliativ symptomforebyggende behandling</b>	Behandling som gis for å forebygge eller utsette symptomer/plager.		Helsebiblioteket.no <a href="http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/1.innledning-revidert-2009/grunnleggende-palliasjon/palliativ-medisinsk">http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/1.innledning-revidert-2009/grunnleggende-palliasjon/palliativ-medisinsk</a>
<b>Palliativ symptomlindrende behandling</b>	Behandling som gis for å lindre plagsomme symptomer uten nødvendigvis å ha effekt på grunnsykdommen eller tumor (svulsten).		Helsebiblioteket.no <a href="http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/1.innledning-revidert-2009/grunnleggende-palliasjon/palliativ-medisinsk">http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/1.innledning-revidert-2009/grunnleggende-palliasjon/palliativ-medisinsk</a>
<b>Palliativ medisinsk behandling</b>	Behandling som enten er rettet mot selve sykdommen (tumorrettet), eller har annen symptomlindrende effekt (ikke tumorrettet).		Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen <a href="http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/forord">http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/forord</a>

<b>Palliativ kirurgi</b>	Kirurgi ved uhelbredelig sykdom, hvor hensikten er å forebygge eller lindre symptomer.	Kirurgi ved uhelbredelig sykdom, hvor hensikten er å forebygge eller lindre symptomer. Begrepet kirurgi omfatter i denne sammenheng ulike typer intervensjoner, for eksempel intervensjonsradiologi og endoskopi i tillegg til den tradisjonelle kirurgien. Palliative kirurgiske inngrep kan rette seg mot symptomforebygging eller symptomlindring, og vil av og til også være livsforlengende.	Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen <a href="http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/foord">http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/foord</a>
<b>Måltrettet behandling Targeted therapy</b>	Kreftbehandling som direkte angriper viktige prosesser i kreftcellene samtidig som de normale cellene i kroppen påvirkes i mindre grad.	En type behandling hvor medikamentet angriper spesifikke celletyper samtidig som de normale cellene påvirkes i mindre grad. Noen typer måltrettet behandling blokkerer virkningen av visse enzymer, proteiner eller andre molekyler som er involvert i vekst og spredning av kreftceller. Andre typer måltrettet behandling kan hjelpe immunsystemet med å drepe kreftceller, eller leverer giftige stoffer direkte til kreftceller slik at disse cellene dør. Måltrettet terapi kan ha færre bivirkninger enn andre typer kreftbehandling.	Kreftforeningen <a href="https://kreftforeningen.no/Global/Brosjyrer/Behandling/måltrettet%20behandling-faktaark-juni14w.pdf">https://kreftforeningen.no/Global/Brosjyrer/Behandling/måltrettet behandling-faktaark-juni14w.pdf</a> National Cancer Institute NCI <a href="http://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms?cdrid=270742">http://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms?cdrid=270742</a>
<b>Tumorrettet behandling</b>	Behandling som er rettet mot tumor (kreftsvulsten/kreftcellene) med mål om å skrumpe eller fjerne tumor.	Tumorrettet behandling omfatter kirurgi, strålebehandling, tradisjonell cytostatikabehandling og medikamenter med biologisk angrepsvinkel, f. eks. antistoffer og enzymhemmere, hormonbehandling og immunbehandling.	Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen <a href="http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/foord">http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/foord</a>
<b>Ikke-tumorrettet behandling</b>	Behandling som gir lindring av plagsomme symptomer uten å påvirke kreftsykdommen.	Ikke-tumorrettet medisinsk behandling gir lindring av plagsomme symptomer uten at antall kreftceller eller utbredelsen av kreftsykdommen reduseres. Behandlingstiltakene kan deles inn i medikamentell behandling og ikke-medikamentelle tiltak.	Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen <a href="http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/foord">http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/foord</a>
<b>Kausal behandling</b>	Behandling som retter seg mot sykdommens årsaker.		
<b>Kurativ behandling</b>	Behandling som skal helbrede pasienten for den aktuelle lidelsen.		
<b>Livsforlengende behandling</b>	Behandling som har til hensikt å forlenge livet.		

<b>Behandlingsbegrensning / avslutte livsforlengende behandling</b>	Behandling som avsluttes eller ikke igangsettes etter ønske fra pasienten eller fordi behandlingen medisinsk sett vil gi mer plager enn nytte. Før livsforlengende behandling stanses, må nødvendig palliasjon og pleietiltak være iverksatt.	Behandlingsbegrensning er å avstå fra eller avslutte medisinske tiltak som har til hensikt å opprettholde eller forlenge pasientens liv. Grunnlaget for en slik beslutning er enten at pasienten selv avslår tilbud om livsforlengende behandling, eller at legen vurderer behandlingen som medisinsk nytteløs. Behandling som kan ha lindrende effekt, kontinueres i en slik situasjon.	Beslutningsprosess ved begrensning av livsforlengende behandling, Helseidrettsdirektoratet 2013 <a href="https://helseidrettsdirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf">https://helseidrettsdirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf</a>
<b>Behandlingsunnlatelse</b>	Begrepet er uheldig da mange misforstår det som at man unnlater å gi nødvendig behandling. NPF og NFPM anbefaler derfor å ikke bruke dette begrepet. Se også Behandlingsbegrensning.		
<b>Overbehandling</b>	Behandling som gir liten eller ingen effekt på forløpet av de prosesser man søker å påvirke.	Bruk av en prosedyre eller medikament på en ikke alminnelig akseptert indikasjon. Det kan være at sykdommen ville gått over av seg selv, at effekten av behandlingen er liten eller at nytten er langt mindre enn ulemperne.	Overdiagnostikk og overbehandling, Helseidrettsdirektoratet 2013 <a href="https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/overdiagnostikk-og-overbehandling/id734412/">https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/overdiagnostikk-og-overbehandling/id734412/</a>
<b>Lindrende sedering til døende</b>	Med lindrende sedering til døende menes medikamentell reduksjon av bevisstheten (lagt i søvn) for å lindre lidelse som ikke kan avhjelpest på annen måte.	Med lindrende sedering til døende menes medikamentell reduksjon av bevisstheten for å lindre lidelse som ikke kan avhjelpest på annen måte. Dette er siste utvei når det gjelder palliativ behandling. Det er svært sjelden det er nødvendig å behandle på denne måten, og i de tilfeller det brukes, har pasienten svært kort forventet levetid (en forventer at pasienten kommer til å leve i mindre enn en uke).	Retningslinjer for lindrende sedering i livets slutfase (Den norske legeforening, 2014) <a href="http://legeforeningen.no/special/Norsk-forening-for-palliativ-medisin/Veiledere/retningslinjer-for-lindrende-sedering-til-doende/">http://legeforeningen.no/special/Norsk-forening-for-palliativ-medisin/Veiledere/retningslinjer-for-lindrende-sedering-til-doende/</a> Beslutningsprosesser ved begrensning av

			<p>livsforlengende behandling (Helsedirektoratet, 2013).  <a href="https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf">https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf</a></p>
<b>LIVETS SLUTTFASE</b>			
<b>Livets slutfase</b>	Når det er overveiende sannsynlig at gjenværende levetid er betydelig begrenset, ofte definert som uker eller dager.	Når det er overveiende sannsynlig at gjenværende levetid er betydelig begrenset på grunn av høy alder, uheldelig sykdom, ulykke eller skade. Det finnes ingen entydig definisjon på dette. Både i forskningssammenheng og andre sammenhenger (økonomiske ytelser og stønader, forsikringsammenheng etc.) ser vi at dette gjerne defineres som maksimalt 6–12 måneder, av og til kortere. I klinisk sammenheng vil man ofte definere det som uker eller dager.	
<b>Terminal fase</b>	Når pasienten lider av en uheldelig sykdom og trolig vil dø i nær fremtid (dager eller timer).	Når pasienten lider av en uheldelig sykdom og trolig vil dø i nær fremtid (dager eller timer). Når døden nærmer seg, ser en ofte en del typiske endringer hos pasienten, som 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 og problemer med å svelge tabletter.	Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen <a href="http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/forord">http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/forord</a>
<b>Døende</b>	Med døende forstås at pasienten vil dø i løpet av kort tid, det vil si i løpet av timer eller få dager.	Når pasienten lider av en uheldelig sykdom og trolig vil dø i nær fremtid (timer eller få dager). Når døden nærmer seg, ser en ofte en del typiske endringer hos pasienten som 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 og problemer med å svelge tabletter.	Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen <a href="http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/forord">http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/forord</a>

<b>MORS</b>	Latin for død		
<b>Omsorg ved livets slutt</b>	Behandling, pleie og omsorg i de siste dager eller uker av livet.		Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene (Helsedirektoratet 2015)  <a href="https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-mot-livets-slutt--a-skape-liv-til-dagene/id2400892/">https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-mot-livets-slutt--a-skape-liv-til-dagene/id2400892/</a>
<b>Livshjelp</b>	Tiltak for at den enkelte skal få hjelp til å leve best mulig i egne omgivelser, med minst mulig plager.	Med livshjelp menes at det enkelte menneske skal bli møtt med så god behandling, pleie og omsorg at livet kan oppleves meningsfullt og verdifullt tross begrenset levetid og store endringer i funksjonsdyktighet. Den enkelte skal få hjelp til å leve best mulig i egne omgivelser, med minst mulig angst og fysiske plager, og til å møte døden på sine egne premisser.	Livshjelp (NOU 1999)  <a href="https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/?q=&amp;ch=3">https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/?q=&amp;ch=3</a>
<b>Passiv dødshjelp</b>	Begrepet passiv dødshjelp er et misvisende begrep i de fleste tilfeller. Begrepet er ofte brukt i situasjoner der man avslutter eller ikke starter opp med nytteløs behandling. Dette defineres som behandlingsbegrensning, og det er grunnsykdommen og ikke unnlattelse av behandling som fører til at pasienten dør.	Passiv dødshjelp har ofte blitt brukt misvisende istedenfor bl.a. behandlingsbegrensning. NPF og NFPM anbefaler å ikke bruke dette begrepet.	Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling (Helsedirektoratet, 2013).  <a href="https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf">https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf</a>

<p><b>Legeassistert selvmord</b></p>	<p>En leges intenderte hjelp til en person i dennes selvmord, ved å skaffe til veie medikamenter som personen kan innta selv, på personens frivillige og kompetente forespørsel.</p> <p>Se også eutanasi.</p> <p>Eutanasi og legeassistert selvmord er ikke tillatt i Norge. NPF og NFPM er imot enhver form for eutanasi. Målet må alltid være å fjerne lidelsen, ikke den lidende.</p>	<p>En handling der en pasient får hjelp (ved å skaffe til veie medikamenter) slik at han selv kan ta sitt eget liv. Ved legeassistert selvmord får pasienten utskrevet en dødelig dose medikamenter (barbiturater) av sin lege og tar denne selv. Dette er lovlig i Nederland, Belgia, Luxembourg, Sveits og Oregon, Washington, Montana, Vermont og California i USA. Bare i de sistnevnte fem amerikanske delstatene må pasienten være terminalt syk, definert som maksimalt seks måneders forventet levetid. Sveits er i en særstilling ettersom også legfolk kan assistere ved pasienters selvmord dersom det gjøres av «uegennyttige» grunner.</p> <p>Eutanasi og legeassistert selvmord er ikke tillatt i Norge.</p>	<p>Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care</p> <p><a href="http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=28Vb6Oln9SQ=">http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=28Vb6Oln9SQ=</a></p>
<p><b>Eutanasi / Dødshjelp</b></p>	<p>En leges (eller en annen persons) intenderte drap på en person ved å gi dødelige medikamenter, på personens frivillige og kompetente forespørsel.</p> <p>Eutanasi og legeassistert selvmord er ikke tillatt i Norge. NPF og NFPM er imot enhver form for eutanasi. Målet må alltid være å fjerne lidelsen, ikke den lidende.</p>	<p>En handling der legen avslutter en pasients liv ved å gi en sprøyte med medikamenter). Handlingen må være et resultat av uttrykkelige og gjentatte anmodninger om hjelp til å dø, og pasienten må være klar og vite hva han ber om. Frivillighet er altså et kriterium for at en handling skal karakteriseres som eutanasi.</p> <p>Eutanasi og legeassistert selvmord er ikke tillatt i Norge.</p>	<p>Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care</p> <p><a href="http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=28Vb6Oln9SQ%3">http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=28Vb6Oln9SQ%3</a></p>
<p><b>Assistert selvmord</b></p>	<p>En leges eller annen persons intenderte hjelp til en person i dennes selvmord, ved å skaffe til veie medikamenter som personen kan innta selv, på personens</p>	<p>En handling der en pasient får hjelp (ved at det skaffes til veie medikamenter) slik at han selv kan ta sitt eget liv. Ved legeassistert selvmord får pasienten utskrevet en dødelig dose medikamenter (barbiturater) av sin lege og tar denne selv. Dette er lovlig i Nederland, Belgia, Luxembourg, Sveits og Oregon, Washington, Montana, Vermont og</p>	<p>Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care</p>



	<p>frivillige og kompetente forespørsel.</p> <p>Se også eutanasi og legeassistert selvmord</p> <p>NPF og NFPM er imot enhver form for eutanasi. Målet må alltid være å fjerne lidelsen, ikke den lidende.</p>	<p>California i USA. Bare i de sistnevnte fem amerikanske delstatene må pasienten være terminalt syk, definert som maksimalt seks måneders forventet levetid. Sveits er i en særstilling ettersom også legfolk kan assistere ved pasienters selvmord dersom det gjøres av «uegennyttige» grunner.</p> <p>Eutanasi og legeassistert selvmord er ikke tillatt i Norge</p>	<p><a href="http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=28Vb6Oln9SQ=">http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=28Vb6Oln9SQ=</a></p>
<b>BEHANDLINGSAVGJØRELSE</b>			
<b>Informert pasient</b>	<p>En pasient som har fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og om helsehjelpen, slik at han kan ta avgjørelser om det.</p>	<p>Pasient som har fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og om helsehjelpen, herunder formål, innhold, metoder, ventede fordeler og mulige farer, bivirkninger og risiko. Informasjon skal gis hensynsfullt, være tilpasset mottakerens forutsetninger og skal ikke gis mot pasientens uttrykte vilje. Hvor mye informasjon pasienten må ha for å kunne avgi et gyldig samtykke eller nekte videre behandling, må avgjøres i det enkelte tilfellet. Helsepersonell er ikke pliktige til å informere om unyttig eller faglig uforsvarlig behandling.</p>	<p>Pasient- og brukerrettighetsloven</p> <p><a href="https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63">https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63</a></p>
<b>Autonomi / pasientautonomi</b>	<p>Selvbestemmelse, dvs. pasientens rett til å bestemme over seg selv og sin kropp.</p>	<p>Den praktiske konsekvens av autonomi i medisinen er at en pasient alltid (når det er mulig) på forhånd skal gi samtykke til eller eventuelt avslå det som helsepersonell foreslår av undersøkelser og behandling.</p>	
<b>Samtykkekompetanse</b>	<p>Pasientens evne til å ta avgjørelser i spørsmål om helsehjelp.</p> <p>Samtykkekompetanse forutsetter at pasienten kan forstå relevant informasjon, kan sette informasjonen inn i sin situasjon og overveie ut fra denne, samt evner å uttrykke sine ønsker.</p>	<p>Det er den behandlingsansvarlige legen som etter en vurdering i den enkelte situasjon må avgjøre om pasienten er samtykkekompetent. Det må vurderes om situasjonsbestemte forhold kan innvirke på pasientens samtykkekompetanse. Slike forhold må forsøkes rettet. Er man i tvil, gjelder hovedregelen om at pasienten skal antas å ha samtykkekompetanse. I pasientrettighetsloven er det angitt hvilke forhold som kan medføre at pasienter helt eller delvis mangler kompetanse til å gi samtykke, hvordan dette avgjøres og hvem som da kan samtykke på vegne av pasienten.</p>	<p>Pasient- og brukerrettighetsloven</p> <p><a href="https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63">https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63</a></p>

<b>KARTLEGGING og PLANLEGGING</b>			
<b>ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) ESAS-r</b>	Selvrapporterings skjema for noen av de vanligste symptomene/plagene palliative kreftpasienter kan oppleve	Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) er et selvrapporterings skjema for noen av de vanligste symptomene palliative kreftpasienter opplever. Formålet med skjemaet er god kartlegging av pasientenes symptomer, noe som igjen skal bidra til økt kvalitet på behandling og pleie. ESAS er et godt utgangspunkt for samtale mellom pasient og helsepersonell, og det er også velegnet for å evaluere effekt av behandlingstiltak. Skjemaet er utviklet i det palliative fagmiljøet i Canada og brukes over hele verden. Skjemaet er oversatt til norsk og innført som standard symptomregistrering i Norge. ESAS-r er en revidert utgave av ESAS-skjemaet.	Helsebiblioteket <a href="http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/esas-edmonton-symptom-assessment-system">http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/esas-edmonton-symptom-assessment-system</a>
<b>ACP - Advance care planning</b>	En plan for livets siste fase basert på pasientens ønsker, verdier og preferanser. Planen er først og fremst ment å være i forkant av en situasjon der pasienten ikke selv lenger er i stand til å ta avgjørelser.	En kontinuerlig prosess hvor nåværende og fremtidige ønsker og preferanser for videre medisinsk behandling og pleie blir diskutert mellom personen og helsepersonell, spesielt med tanke på en situasjon hvor man ikke lenger selv kan uttrykke sine ønsker eller preferanser. ACP kan inneholde forhåndsdirektiv (AD) knyttet til beslutninger om begrensning av medisinsk behandling, f.eks. gjenoppliving ved hjertestans, bruk av respirator, antibiotika eller kunstig væske og ernæring, eller at pasienten gir fullmakt til en annen person som kan ta behandlingsbeslutninger dersom man ikke selv er i stand til det. ACP kan også omfatte preferanser for hvor man ønsker å motta pleie i slutfasen eller ønsker å dø.	Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende Rapport fra Kunnskapssenteret nr18-2014 <a href="http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/livets-slutfase-om-a-finne-passende-behandlingsniva-og-behandlingsintensitet-for-alvorlig-syke-og-doende">http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/livets-slutfase-om-a-finne-passende-behandlingsniva-og-behandlingsintensitet-for-alvorlig-syke-og-doende</a>
<b>Livstestament / Advance directives, AD</b>	En forhåndserklæring fra en pasient om behandlingsønsker i en situasjon der pasienten er døende og ute av stand til selv å formidle et behandlingsønske. Et livstestament er ikke juridisk bindende i Norge.	Et nedfelt forhåndsønske/-erklæring/-direktiv som gir pasienter en mulighet til å avstå fra livsforlengende behandling dersom de ikke selv er i stand til å tilkjenne sin vilje. Det kan også være å oppnevne en stedfortredende beslutningstager for situasjoner der man ikke selv er beslutningskompetent. På norsk betegnes det ofte som "Livstestament". Andre engelske betegnelser er "Living Will", "Durable power of attorney for	Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling (Helsedirektoratet, 2013). <a href="https://helsedirektoratet.no/L">https://helsedirektoratet.no/L</a>

		healthcare”, ”healthcare proxy”, ”surrogate decision maker”. Disse forskjellige betegnelsene er ikke helt identiske.	<a href="https://publikasjoner.attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf">https://publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf</a>
<b>LCP (Liverpool Care Pathway for the Dying Patient)</b>	Tiltaksplan for palliasjon til døende og deres pårørende i livets siste dager og timer.	En tiltaksplan (care pathway) er en kompleks intervensjon for felles beslutningstaking og organisering av de ulike prosessene som inngår i behandling og pleie, for en klart definert pasientgruppe i en klart definert tidsperiode. LCP er en slik plan for den døende fasen. Den norske utgaven av LCP er nå revidert. Den nye planen har fått navnet ”Livets siste dager”.	<a href="http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/klb/nyheter/Sider/Fakta-om-Liverpool-Care-Pathway.aspx">http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/klb/nyheter/Sider/Fakta-om-Liverpool-Care-Pathway.aspx</a>
<b>HELSEPERSONELL</b>			
<b>Åpen retur i sykehus Åpen innleggelse Åpen kontakt</b>	En ordning hvor alvorlig syke pasienter, deres pårørende eller hjemmesykepleien kan ta direkte kontakt med sykehuset med ønske om innleggelse, uten å gå via legevakt eller fastlege, når dette på forhånd er avtalt med sykehuset.	En ordning hvor alvorlig syke pasienter, deres pårørende eller hjemmesykepleien kan ta direkte kontakt med sykehuset med ønske om innleggelse, uten å gå via legevakt eller fastlege. Ordningen gjelder for sykdom/problemstillinger knyttet til pasientens kjente lidelse. Åpen retur besluttes når det må forventes at plager, forverring eller komplikasjoner som følge av sykdommen raskt kan oppstå. Pasienten skal ha skriftlig informasjon om ordningen og hvordan den benyttes. Ordningen praktiseres ulikt på ulike sykehus. Noen sykehus ønsker at man henvender seg telefonisk til akuttmottaket og mottas i akuttmottaket. Andre ønsker at man ringer direkte på en på forhånd avtalt sengepost og avtaler oppmøte der.	
<b>Pasientkoordinator</b>	Person som holder oversikt over ressurser og tilbud og har ansvaret for å koordinere pasientens utredning, behandling og oppfølging.	Slike koordinatorene finnes både i sykehus og kommunen. Pasienter som trenger langvarige og koordinerte tjenester, har rett til å få en individuell plan og få opprettet koordinator.	Standard for palliasjon, NFPM
<b>Pakkeforløp</b>	Pakkeforløp er standardiserte retningslinjer for hvordan pasienter skal utredes og behandles. Et pakkeforløp beskriver organisering	Formålet med pakkeforløp er at pasient skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendige ikke-medisinske begrunnede forsinkelser i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering. Pakkeforløpene gir forutsigbarhet og trygghet for pasienter	Helsedirektoratet <a href="https://helsedirektoratet.no/Documents/Kvalitetsindikatorer/KI%20definisjoner%20Som">https://helsedirektoratet.no/Documents/Kvalitetsindikatorer/KI%20definisjoner%20Som</a>

	av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, samt ansvarsplassering og konkrete forløpstider.	og pårørende ved å sikre informasjon og brukermedvirkning.	<a href="#">atisk%20helse/Pakkeforl%C3%B8p%20for%20kreft.pdf</a>
<b>Palliativt team</b>	Tverrfaglig behandlingsteam med base i sykehuset og ambulerende funksjon til hjemmebesøk og konsulentvirksomhet i sykehusets avdelinger. Teamet har bred kompetanse i palliasjon.	Det palliative teamet skal ha bred kompetanse i akutt palliasjon. Teamet har base i sykehuset og er et sentralt bindeledd mellom 1. og 2. linjetjenesten. Teamet består av lege, sykepleier og andre yrkesgrupper, slik som sosionom, fysioterapeut, ergoterapeut, ernæringsfysiolog, psykolog eller prest. Det er forskjeller på hvor mange profesjoner og antall personer teamet er sammensatt av, men i henhold til Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon skal minst ene lege og sykepleier være med i teamet, og minst fysioterapeut, sosionom og prest alltid være tilknyttet.	Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen <a href="http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/forord">http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/forord</a>
<b>Kreftkoordinator i kommunen</b>	Kreftkoordinator er en kommunal stilling. Vedkommende har oversikt over relevante tilbud og tjenester. Har ansvar for å koordinere og tilrettelegge hverdagen og samordne tilbudet og tjenestene i kommunen for kreftsyke pasienter og deres pårørende. Kreftkoordinator er ofte spesialsykepleier.	En kreftkoordinator skal være synlig og tilgjengelig for alle kreftrammede, og må sørge for gode rutiner og informasjon slik at stillingen blir kjent og brukt. Koordinatoren skal ha oversikt over relevante tilbud og tjenester, og gi informasjon, råd og veiledning knyttet til diagnose, behandling, rehabilitering, lindring og omsorg ved livets slutt.	Kreftforeningen <a href="https://kreftforeningen.no/raid-og-rettigheter/praktisk-hjelp/kreftkoordinator-i-kommunen/">https://kreftforeningen.no/raid-og-rettigheter/praktisk-hjelp/kreftkoordinator-i-kommunen/</a>
<b>Klinisk etikkomité (KEK)</b>	Tverrfaglig komité med 8-12 medlemmer som kan vurdere og om mulig løse etiske problemstillinger relatert til pasientbehandling, før beslutninger tas (prospektivt) eller når en beslutning har skapt konflikter eller kritiseres (retrospektivt).	Tverrfaglig komité som skal bidra til å høyne kompetanse i klinisk medisinsk etikk. Komiteen kan bidra til å kunne identifisere, analysere og om mulig løse etiske problemstillinger relatert til pasientbehandling, før beslutninger tas (prospektivt) eller når en beslutning har skapt konflikter eller kritiseres (retrospektivt). Ved samtlige norske helseforetak skal det være en klinisk etikkomité. Komiteene er tverrfaglig sammensatt og består av 8–12 medlemmer med klinisk kompetanse og kompetanse i klinisk medisinsk etikk.	<a href="http://www.med.uio.no/iasam/sme/kek/">http://www.med.uio.no/iasam/sme/kek/</a>  <a href="https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikkhelsetjenesten/spesialisthelsetjenesten/nasjonalt-mandat-kliniske-etikkomiteer-helseforetak.pdf">https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikkhelsetjenesten/spesialisthelsetjenesten/nasjonalt-mandat-kliniske-etikkomiteer-helseforetak.pdf</a>

<b>ORGANISERING</b>			
<b>Regionalt palliativt senter</b>	Regionalt palliativt senter er den regionale kompetansebasen i palliasjon.	Regionalt palliativt senter er den regionale kompetansebasen i palliasjon. Senteret består av klinisk del og 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.	Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen <a href="http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/forord">http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/forord</a>
<b>Palliativt senter på sykehus</b>	Et tverrfaglig palliativt team på sykehus. Teamet foretar hjemmebesøk og har konsulentvirksomhet i sykehusets avdelinger (se Palliativt team). Senteret kan også inneholde senger: palliativt enhet.	Et tverrfaglig behandlingsteam (palliativt team) med ambulant funksjon til hjemmebesøk og konsulentvirksomhet i sykehusets avdelinger. Teamet innehar bred kompetanse i palliasjon. Senteret kan også ha egen sengepost. Dette er "akuttsenger" med vekt på problemløsning med aktiv diagnostikk og behandling. Kort liggetid tilstrebes. En palliativ sengeenhet på 2-6 senger er beregnet å kunne yte service til en befolkning på ca 150-200 000. Senteret har ansvaret for kompetansenettverket av ressurspsykepleiere i foretaksområdet.	Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen <a href="http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/forord">http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/forord</a>
<b>Palliativ enhet på sykehjem, sykestue eller distriktmedisinsk senter</b>	Enhet innad i sykehjemmet øremerket for å ta seg av palliative pasienter og pårørende. Enheten skal gi et tilbud til pasienter som trenger palliativ behandling, pleie og omsorg utover det en vanlig sykehjemsavdeling kan tilby.		Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen <a href="http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/forord">http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/forord</a>
<b>Hospice</b>	Hospice er både en filosofi om sentrale verdier ved livets slutt og et behandlingssted som utøver denne filosofien.	Hospice er både en filosofi om sentrale verdier ved livets slutt og et behandlingssted som utøver denne filosofien. Hospicefilosofien er fundamentert på helhetlig omsorg, tverrfaglig samarbeid, livskvalitet, åpenhet omkring døden, omsorg for pårørende og ivaretagelse av personalet. Målet er å avhjelpe behov og problemer av fysisk, psykisk, sosial og åndelig/eksistensiell karakter. Hospice kan inneholde ulike tilbud på dag- og døgnbasis og i pasientens hjem. Tilbudet gjelder hovedsakelig pasienter i livets siste fase, men kan også omfatte oppfølging av pasienter i andre faser av det palliative forløp.	NOU 1999:2  EAPC white paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe (2010) <a href="http://www.eapcnet.eu/TheMes/Organisation/EAPCStandardsNorms.aspx">http://www.eapcnet.eu/TheMes/Organisation/EAPCStandardsNorms.aspx</a>

		Palliasjon har sitt utspring i hospicefilosofien.	
<b>Hjemmebasert palliativ omsorg</b>	Behandling, pleie og omsorg som pasienten og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet i hjemmet.	Hjemmebasert palliativ omsorg omfatter 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 pasientens og de pårørendes behov samt nødvendig samarbeid med spesialisthelsetjenesten, inkludert palliativt team. Det kan også være aktuelt med henvisning til og samarbeid med sykehjem og lindrende enhet i sykehjem.	Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen <a href="http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/forord">http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/forord</a>
<b>MEDISINSK TERMINOLOGI</b>			
<b>Prognose</b>	En skjønnsmessig vurdering av hvordan en sykdom vil forløpe.	Forutsigelse. Innen medisin betyr det en skjønnsmessig vurdering av hvordan en sykdom vil forløpe. Vurderingen bygger på statistisk materiale og tidligere erfaringer, men individuelle faktorer spiller inn som usikkerhetsmoment.	SNL <a href="https://sml.snl.no/search?utf8=%E2%9C%93&amp;query=prognose&amp;x=0&amp;y=0">https://sml.snl.no/search?utf8=%E2%9C%93&amp;query=prognose&amp;x=0&amp;y=0</a>
<b>Benign</b>	Godartet (brukes oftest om svulster).	Godartet tumor kan vokse, men vil ikke spre seg til andre deler av kroppen.	SNL <a href="https://sml.snl.no/search?utf8=%E2%9C%93&amp;query=benign&amp;x=0&amp;y=0">https://sml.snl.no/search?utf8=%E2%9C%93&amp;query=benign&amp;x=0&amp;y=0</a>
<b>Malign</b>	Ondartet (brukes oftest om svulster). En malign svulst (tumor) er en kreftsvulst.	Malignitetsutvikling er synonymt med kreftutvikling.	SNL <a href="https://sml.snl.no/search?utf8=%E2%9C%93&amp;query=malign&amp;x=0&amp;y=0">https://sml.snl.no/search?utf8=%E2%9C%93&amp;query=malign&amp;x=0&amp;y=0</a>
<b>HLR Hjerte-lunge-redning /resuscitering</b>	Tiltak som iverksettes akutt for å gjenopprette hjerteaksjon og pust hos pasienter hvor det inntreffer plutselig tilsynelatende livløshet. Kalles i dagligtale gjenoppliving etter hjertestans eller pustestans.	Ved hjerte-lunge-redning forstås de tiltak som iverksettes akutt for å gjenopprette sirkulasjon og ventilasjon hos pasienter hvor det inntreffer plutselig tilsynelatende livløshet. Redningen innebærer: Kraftig dunk i brystet, utvendig hjertekompresjon, innblåsing av luft i lungene, stabilisering/stimulering av hjerterytme med elektrisk defibrillering, medikamenter, og senere ev. trakealintubasjon og mekanisk ventilasjon.	
<b>HLR minus</b>	Betegnelse om at det ikke skal foretas hjerte-og lungeredning dersom pasienten får hjertestans	En beslutning om at hjerte-lungeredning (HLR) ikke vil bli igangsatt dersom pasienten slutter å puste eller får hjertestans. En slik beslutning kan tas hos pasienter med så alvorlig sykdom at hjerte-lunge-redning med en meget	Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling

	eller pustestans	høy grad av sikkerhet ikke kan forventes å lykkes og/eller kun forlenger en plagsom dødsprosess. HLR minus kan også benyttes for å respektere pasientens uttrykte ønske om et naturlig sykdomsforløp	(Helsedirektoratet, 2013). <a href="https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf">https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf</a>
<b>Komorbiditet</b>	Samtidige sykdommer (samsykelighet), forekomst av flere ulike sykdommer eller lidelser samtidig hos samme person.		SNL <a href="https://sml.snl.no/komorbiditet">https://sml.snl.no/komorbiditet</a>
<b>ECOG</b>	Verktøy for vurdering av funksjonsstatus eller allmenntilstand.	Verktøy for vurdering av funksjonsstatus eller allmenntilstand. ECOG (The Eastern Cooperative Oncology Group) status angis fra 0 (ingen funksjonsbegrensning) til 4 (sengeliggende og helt avhengig av hjelp). Kalles også WHO funksjonsstatus.	Kreftlex <a href="http://oncolex.org/layouts/KX_layouts/ksDictionary.aspx?letter=W">http://oncolex.org/layouts/KX_layouts/ksDictionary.aspx?letter=W</a>
<b>QALY Quality adjusted life year / kvalitetsjusterte leveår</b>	En måleenhet for helsegevinst. Enheten kan benyttes for å gjøre kost-nytte-vurderinger av ulike behandlings-/helsetiltak.	Et generisk (felles) måleinstrument som kan benyttes for å sammenlikne tiltak mot ulike sykdommer eller skader. Kvalitetsjusterte leveår er satt sammen av en indikator som ligger mellom null og en, hvor det er ulike dimensjoner ved helserelatert livskvalitet som danner basis for indikatoren. Kvalitetsindikatoren multipliseres med gevinstens varighet og blir kvalitetsjusterte leveår. Et kvalitetsjustert leveår lik 1 reflekterer «full score» på alle dimensjonene som er inkludert i måleinstrumentet som er anvendt.	Veileder i samfunnsøkonomiske analyser NOU 2012 <a href="https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2012-16/id700821/?ch=11">https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2012-16/id700821/?ch=11</a>  <a href="https://www.lhl.no/helsebarometeret/artikler/kvalitetsjusterte-leveaar/">https://www.lhl.no/helsebarometeret/artikler/kvalitetsjusterte-leveaar/</a>
<b>SYKDOMMER/DIAGNOSER</b>			
<b>Kreft</b>	Kreft er sykdom som skyldes unormal vekst av celler i kroppen. Kreft er samlenavn på rundt 200 ulike kreftformer. Sykdomsforløp, behandling og overlevelse varierer	Kreft er samlenavn på rundt 200 ulike kreftformer. Ved kreft har det oppstått skader (mutasjoner) i cellens arvestoff, slik at cellene deler seg ukontrollert. Etter hvert som cellene deler seg, skjer en opphopning av kreftceller i organet der veksten startet. Det vil etter hvert dannes en kreftsvulst.	Kreftforeningen

	ved de ulike kreftformene.	De fleste kreftformer vokser invasivt, dvs at de ikke respekterer grenser mellom ulike vev i kroppen, og har også evnen til å spre seg til andre steder i kroppen via blod- eller lymfeårer.	
<b>ALS, Amyotrofisk lateralsklerose</b>	En nervesykdom som rammer de motoriske nervecellene i hjernen, hjernestammen og ryggmargen.	En nervesykdom som rammer de motoriske nervecellene i hjernen, hjernestammen og ryggmargen. Sykdommen kan begynne i ett eller flere av disse områdene, og symptomene vil avhenge av hvilke områder som er påvirket. Når sykdommen rammer nervecellene i ryggmargen, vil dette gi lammelser og muskelsvinn, oftest i hendene og føttene. Når det er hjernestammens nerveceller som påvirkes, kan det oppstå lammelser i de musklene som styrer tungene, svelget og respirasjonen (pusten). Lammelser med stivhet og nedsatt tempo forekommer når sykdommen rammer nervecellene i hjernebarken. Sansene blir ikke påvirket av sykdommen. Sykdommen utvikler seg med forskjellig hastighet og har store fysiske, psykiske og sosiale konsekvenser.	Norsk elektronisk legehåndbok-Nevrologi <a href="http://nevro.legehandboka.no/sykdommer-og-symptomer/als-pasientinformasjon-33790.html">http://nevro.legehandboka.no/sykdommer-og-symptomer/als-pasientinformasjon-33790.html</a>
<b>Kognitiv svikt</b>	Mangelfull evne til å oppfatte og innhente informasjon fra verden rundt oss, lagre den og planlegge og handle ut fra den informasjonen vi har.	Et funksjonstap som er oppstått på grunn av sykdom, ikke aldring. Det karakteristiske for denne tilstanden er svekket hukommelse og desorientering.	«Demens - fakta og utfordringer» Engedal/Haugen. 2009
<b>Kronisk obstruktiv lungesykdom, KOLS</b>	Samlebetegnelse på sykdommer i lunger og bronkier som medfører redusert lungefunksjon og tung pust.	Samlebetegnelse på sykdommer i lunger og bronkier som medfører en vedvarende forsnevring av bronkiene, og som dermed begrenser luftstrømmens hastighet når man puster, særlig når man puster luften ut av lungene (ekspirasjon).	Helsebiblioteket. <a href="http://www.helsebiblioteket.no/pasientinformasjon/luftveier/kols">http://www.helsebiblioteket.no/pasientinformasjon/luftveier/kols</a>