

# Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt

- å skape liv til dagene



Publikasjonens tittel: Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt  
– å skape liv til dagene

Utgitt: 02/2015

Publikasjonsnummer: IS-2278

Arbeidsgruppe: Dagny Faksvåg Haugen, Kompetansesenter i lindrende behandling  
Helseregion Vest  
Maren Sogstad, Senter for omsorgsforskning Øst  
Hanne Ness Eidsvik, Distriktsmedisinsk senter, Lenvik kommune  
Anne Kari Knudsen, Kompetansesenter for lindrende behandling,  
Helse Midt-Norge  
Hilde Beate Gudim, Skui legekontor og Vestre Viken HF  
Marc Ahmed, Geriatrisk avd., OUS, Ullevål  
Nina Saastad, Kreftforeningen  
Sonja Wiencke Welde, Hospice Stabekk,  
Bærum kommune  
Bjørg Landmark, Utviklingssenter for hjemmetjenester,  
Drammen kommune  
Jens Grøgaard, Helsedirektoratet

#### **Helsedirektoratet**

Prosjektansvarlig: Kristin Mehre  
Prosjektleder: Sjur Bjørnar Hanssen  
Prosjektmedarbeidere: Kristin Refsdal  
Ingvild Svendsen  
Kjersti Wilson

# Forord

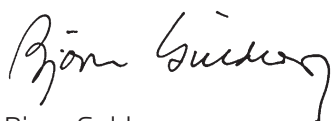
Pasienter som møter en livstruende sykdom, eller er i livets siste fase, kan ha utfordringer av fysisk, psykisk, sosial eller åndelig/eksistensiell art. Situasjonen vil ikke bare påvirke den som er syk, men også familien, venner og kollegaer. Den som er syk vil ofte ønske å leve så normalt som mulig, og med best mulig livskvalitet. Svekket helse og endret livssituasjon gir behov for omsorg, støtte og behandling.

Helsetjenesten har ansvar for å gi god behandling av sykdommen og omsorg i et helhetlig perspektiv, fra diagnose stilles, gjennom sykdomsperioden og frem til livets avslutning. Selv om tilbudene tilpasses lokale forhold, skal ikke alder, diagnosegruppe eller hvor i landet du bor, være utslagsgivende for kvaliteten på tjenesten.

Tilbudet om lindrende behandling er bygget opp i helse- og omsorgstjenesten de siste vel 20 årene. Primært har tilbudet vært rettet mot pasienter med kreft. Ulike pasientgruppers behov og ulike geografiske forhold medfører behov for utvikling av et mer differensiert tilbud.

Fagrapporten om lindrende behandling og omsorg ved livets slutt er utarbeidet på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet og skal gi et grunnlag for videre planlegging. Den beskriver status og utfordringer i tilbudet innen lindrende behandling og omsorg ved livets slutt, og foreslår tiltak for å nå målet om et faglig godt og likeverdig tilbud. For å møte morgendagens utfordringer bør tjenestene utvikles blant annet gjennom å styrke behandlings- og omsorgstilbudet til ulike pasientgrupper, sikre gode tiltak for pårørende og inkludere frivillige i arbeidet.

Hvordan vi ivaretar de alvorlig syke og døende, sier noe om samfunnets standard. Pasientens verdighet skal være godt ivaretatt i livets slutfase. Barn og unge er sårbare grupper og må få en spesiell oppmerksomhet i utviklingen av tjenestene, både som pasienter og pårørende.



Bjørn Guldvog  
helsedirektør



# Innhold

<b>Forord</b> .....	<b>3</b>
<b>Innledning</b> .....	<b>6</b>
Bakgrunn .....	6
Sentrale føringer .....	7
Organisering av arbeidet .....	8
<b>Sammendrag</b> .....	<b>9</b>
Anbefalte satsninger og tiltak .....	11
<b>1. Kunnskapsgrunnet</b> .....	<b>12</b>
<b>2. Hva er lindrende behandling?</b> .....	<b>13</b>
2.1 Definisjon og begrepsavklaringer .....	13
2.2 Lindrende behandling og hospicefilosofien .....	14
2.3 Grunnleggende og spesialisert palliasjon .....	15
2.4 Når har pasientene behov for palliasjon? .....	16
<b>3. Pasientgrupper</b> .....	<b>17</b>
3.1 Utfordringer hos ulike pasientgrupper .....	17
3.2 Personer med demens .....	18
3.3 Andre pasientgrupper .....	19
<b>4. Barn og unge</b> .....	<b>22</b>
4.1 Feltet barnepalliasjon .....	22
4.2 Hvilke barn har behov for lindrende behandling og omsorg? .....	23
4.3 Hva er lindrende behandling og omsorg til barn og unge? .....	23
4.4 Barns og unges forståelse og tilpasning til alvorlig sykdom og død .....	23
4.5 Forholdene i Norge .....	24
4.6 Utfordringsbildet for barn med behov for lindrende behandling .....	25
<b>5. Pårørende</b> .....	<b>26</b>
5.1 Pårørende generelt .....	26
5.2 Barn og unge som pårørende .....	27
<b>6. Medvirkning og kommunikasjon</b> .....	<b>29</b>
6.1 Medvirkning - å lytte til pasienten og pårørendes stemme .....	29
6.2 Verdighet .....	30
6.3 Kommunikasjon - en forutsetning for medvirkning .....	30
6.4 Personer med annen kulturell og språklig bakgrunn .....	31
6.5 Kartleggingsverktøy i samhandling med pasient og pårørende .....	32
<b>7. Tjenestetilbudet</b> .....	<b>34</b>
7.1 Retten til nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester .....	34

7.2	Trygge og gode valg for den enkelte .....	35
7.3	Dagens tjenestetilbud .....	35
<b>8.</b>	<b>Frivillige .....</b>	<b>41</b>
<b>9.</b>	<b>Kompetanse og personell .....</b>	<b>43</b>
9.1	Kompetansenivåer og kompetansekrav i palliasjon .....	43
9.2	Dagens kompetanse .....	44
9.3	Veiledning og refleksjon .....	45
<b>10.</b>	<b>Finansiering .....</b>	<b>47</b>
10.1	Den kommunale helse- og omsorgstjenesten .....	47
10.2	Spesialisthelsetjenesten .....	48
10.3	Utfordringer vedrørende finansiering .....	49
<b>11.</b>	<b>Modeller fra andre land .....</b>	<b>50</b>
11.1	Organisering av palliative tjenester i Danmark .....	50
11.2	Organisering av palliative tjenester i Sverige .....	51
11.3	Organisering av palliative tjenester i Storbritannia .....	52
11.4	Samlet vurdering av landene .....	52
11.5	Palliasjon til barn i Skandinavia og Storbritannia .....	53
<b>12.</b>	<b>Oppsummering av førende dokumenter .....</b>	<b>54</b>
<b>13.</b>	<b>Drøfting av dagens situasjon .....</b>	<b>57</b>
13.1	Organisering og kvalitet i spesialisthelsetjenesten .....	57
13.2	Organisering og kvalitet i den kommunale helse- og omsorgstjenesten .....	58
13.3	Samhandling .....	59
13.4	Å være hjemme mot livets slutt .....	60
13.5	Særskilt om hospice og lindrende enheter .....	61
13.6	Særskilt om innføring og bruk av Liverpool Care Pathway .....	62
<b>14.</b>	<b>Styrking av tjenesten .....</b>	<b>64</b>
14.1	Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende omsorg .....	64
14.2	Tilskudd til tilbud innen lindrende behandling i kommunene .....	65
14.3	Økt ambulant virksomhet i helseforetakene .....	67
14.4	Evaluering av implementering og bruk av Liverpool Care Pathway (LCP) .....	68
14.5	Intensiv implementering av retningslinjen om lindrende behandling av barn og unge .....	69
14.6	Tiltak i forhold til samhandling .....	69
14.7	Tiltak i forhold til kompetanse .....	69
14.8	Tiltak i forhold til kvalitet .....	70
14.9	Tiltak i forhold til forskning .....	71
14.10	Tiltak i forhold til frivillighet .....	71
<b>15.</b>	<b>Referanser .....</b>	<b>73</b>
<b>16.</b>	<b>Vedlegg - Referansegruppen .....</b>	<b>85</b>

# Innledning

## Bakgrunn

---

I januar 2014 ga Helse- og omsorgsdepartementet Helse- og omsorgsdepartementet i oppdrag å utarbeide en fagrapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. Sentrale tema ved helse- og omsorgstjenesten som tjenestetilbudet, organisering og finansiering av tilbud til personer med behov for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt, skulle belyses. Dette skulle også inkludere pårørendes situasjon.

Målgruppen for fagrapporten er primært Helse- og omsorgsdepartementet og andre nasjonale myndigheter, men også sentrale fagmiljø, ansatte innen spesialisthelsetjenesten, den kommunale helse- og omsorgstjenesten og frivillige/ideelle organisasjoner.

Hensikten med fagrapporten er å beskrive et faglig grunnlag for å kunne vurdere, planlegge og iverksette tiltak for fremtiden. Fagrapporten belyser tilbud til pasienter og brukere i alle aldre med ulike sykdommer og lidelser. Fagrapporten beskriver ulike modeller, samhandling og erfaringer fra eksisterende tiltak og prosjekter. Erfaringer fra andre land og samarbeid med frivillige og ideelle organisasjoner belyses.

Andre aktuelle problemstillinger som ønskes belyst:

- Hvordan organiseres, finansieres og iverksettes tjenestetilbudet til uheldredelig syke og døende mennesker?
- Hvordan er samhandlingen mellom de ulike nivåene i helsetjenesten?
- Hvilke ulike modeller finnes?

- Hvordan kan det tilbys et mer variert omsorgstilbud?
- Hvilke erfaringer finnes fra eksisterende tiltak og prosjekter innen lindrende behandling? Herunder skal hospice belyses.
- Finnes det gode modeller for systematisk og godt samarbeid med frivillige og ideelle organisasjoner?
- Hvilke erfaringer har de ansatte? Hva finnes av erfaringer fra andre land?

Rapporten konkretiserer behovet for kompetanse, faglig omstilling og nye arbeidsformer, samt tverrfaglig samarbeid for å sikre gode tjenester for uhelbredelig syke og døende mennesker.

I fagrapporten inngår beskrivelse av status for lindrende behandling i Norge, samt modeller og organisering fra Skandinavia og Storbritannia. Utfordringsbildet i dagens situasjon relatert til et likeverdig tilbud, kvalitet og tilgjengelighet er sentralt.

I Livshjelpsutredningen, NOU 1999:2 er den palliative pasientpopulasjonen avgrenset til å omfatte pasienter med antatt forventet levetid mindre enn 9-12 måneder. Mange pasienter trenger palliasjon tidligere i forløpet. I realiteten starter den palliative fasen så snart en pasient med uhelbredelig sykdom får behov for symptomlindring, psykososial støtte eller åndelig/eksistensiell omsorg, og avsluttes når pasienten dør.

I tråd med oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet vil hovedvekten i denne rapporten bli lagt på lindrende behandling i siste leveår og omsorgen ved livets slutt. Når den avsluttende fasen starter kan være vanskelig å anslå for ulike sykdommer.

Fagrapporten sees i sammenheng med pågående arbeid i Helsedirektoratet, blant annet: utarbeidelse av nasjonal faglig retningslinje for lindrende behandling til barn, retningslinjer om utredning og oppfølging av personer med demens, veileder for pårørende og utvikling av kvalitetsindikatorer for helse- og omsorgstjenesten.

## Sentrale føringer

Utøvelsen av lindrende behandling og omsorg ved livets slutt må skje i tråd med norsk lov, hvor særlig de helserettslige lover vil legge føringer for utøvelsen.

Flere av de internasjonale menneskerettighetskonvensjonene er i dag inkorporert i norsk lov gjennom menneskerettighetsloven. Ved motstrid gis disse konvensjonene forrang for annen norsk lov. Ved lindrende behandling og omsorg ved livets slutt, vil blant annet FNs konvensjon om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter - artikkel 12, være førende. Bestemmelsen forplikter staten til å anerkjenne retten for enhver til den høyest oppnåelige helsestandard, både fysisk og psykisk. For barn er dette særskilt regulert av FNs konvensjon om barns rettigheter artikkel 24. Disse konvensjonene er inkorporert i norsk lov.

Lindrende behandling og omsorg ved livets slutt er beskrevet i flere sentrale dokumenter. Meldingene gir føringer for hvordan omsorgen bør ivaretas. I dette kapitlet omtales enkelte særlig sentrale dokumenter, og det gjøres oppmerksom på at oversikten ikke er uttømmende.

**St.meld.25 «Mestring, muligheter og mening»** (1) og **Omsorgsplan 2015** (2) omtaler omsorg ved livets slutt og lindrende behandling i strategien om samhandling og medisinsk oppfølging. Sentralt fra denne meldingen er føringene om å øke kompetansen gjennom å prioritere fag- og kvalitetsutvikling med nasjonal overføringsverdi. Gjennom Omsorgsplan 2015 er kapasitet, kompetanse og kvalitet i omsorgstjenesten styrket, og det har vært en betydelig økning i legedekningen i sykehjem etter kommunenes lokale normering i 2007.

**I Nasjonal helse- og omsorgsplan for perioden 2011-2015** (3) påpekes det i kapittel 5.5 at flere samfunnssektorer må involveres for å støtte og utvikle lokalsamfunn, organisasjoner og virksomheter. Det pekes blant annet på nye brukergrupper, økende andel eldre, knapphet på omsorgsytere og behov for tverrfaglig medisinsk

oppfølging, samt behov for koordinerte tjenester fra spesialisthelsetjenesten og kommunene.

I 2008 -2009 kom **Samhandlingsreformen** med undertittelen «Rett behandling – på rett sted – til rett tid» (4). Denne meldingen tar opp lindrende behandling i kap. 6.4.2, og omtaler blant annet anbefalt befolkningsgrunnlag for å opprette driftsstabile og hensiktsmessige palliative enheter.

«**Morgendagens omsorg**», Meld. St.29 (2012-2013) (5), omtaler temaet omsorg og død i kapittel 5.4. Sentralt i meldingen står behovet for å inkludere brukeres, pårørendes og frivilliges erfaringer og kunnskap. «Morgendagens omsorg» peker også på viktigheten av å tilrettelegge for individuelle behov i en terminal fase. Lindrende behandling til barn berøres særskilt, og det er behov for å styrke lindrende behandling og forbedre omsorgen for barn ved livets slutt og ivareta deres pårørende bedre.

**God kvalitet og trygge tjenester** er en sentral overordnet målsetting i helsevesenet, og er også tittelen på Meld. St. 10 (2012-2013) (6). I denne meldingen løftes følgende seks områder frem for å nå målene for kvalitets- og pasientsikkerhetsarbeid:

- 1) Mer aktiv pasient- og brukerrolle
- 2) Strukturer som støtter kvalitetsarbeidet
- 3) Kvalitetsforbedring i tjenestene
- 4) Større åpenhet om kvalitet og pasientsikkerhet
- 5) Mer systematisk utprøving av nye behandlingsmetoder og
- 6) Bedre kvalitet gjennom kunnskap og innovasjon.

**Samhandling - Palliative enheter på sykehjem med fokus på kreftpasienter** (7). Rapporten har fokus på de palliative enhetene i sykehjemmene i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Rapporten belyser deres funksjon, bemanning og pasientgrupper og finansieringsordningene for disse enhetene.

**Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen** (8) har vært det førende dokumentet for organisering og utvikling av lindrende behandling i Norge. Handlingsprogrammet danner et grunnlag for videre organisering av tilbud i lindrende behandling innenfor ulike sykdommer og til pasienter i alle aldre.

**Andre sentrale dokumenter er:** Nasjonal kreftstrategi (9), Handlingsprogrammet for forebygging og behandling av kroniske nyresykdommer (10), Nasjonale faglige retningslinjer for forebygging og behandling av KOLS (11), Nasjonal veileder for «Beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende» (12) samt Nasjonal faglig retningslinje og veileder for langtids mekanisk ventilasjon (IS-2004 og IS-1964).

## Organisering av arbeidet

Arbeidet har vært ledet av en prosjektleder med forankring i avdeling omsorgstjenester i Helsedirektoratet. Arbeidet er organisert med en bredt sammensatt arbeidsgruppe med representanter fra kommunen, helseforetak og brukerorganisasjoner, og en intern referansegruppe i Helsedirektoratet. Det er nedsatt en eksternt referansegruppe bestående av fagorganisasjoner, interesseorganisasjoner og representanter for brukergupper. Helsedirektoratet har mottatt skriftlige bidrag til rapporten fra arbeids- og referansegruppen, og hatt en innspillsrunde på rapportutkastet i arbeids- og referansegruppen samt internt i Helsedirektoratet. Det er gjennomført to møter med referansegruppen. Arbeidsgruppen har mottatt mange innspill, både skriftlig og muntlig, fra referansegruppen. Selv om det er enighet om grunnleggende utfordringer, er det ulike oppfatninger om hvordan utfordringene skal løses. Innspillene og ulike synspunkt er forsøkt ivaretatt i kapittel 13 i rapporten, og i utformingen av forslag til tiltak.



## Sammendrag

Organiseringen og oppbyggingen av tjenestene innen lindrende behandling og omsorg i Norge har i hovedsak fulgt modellen slik den er beskrevet i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. Det har vært et mål at det palliative tilbudet skal være integrert i spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Et annet mål har vært å gi alvorlig syke og døende et godt tjenestetilbud nært der de bor.

Tradisjonelt har lindrende behandling og omsorg blitt introdusert når både kurativ og livsforlengende behandling er avsluttet, og har først og fremst vært et tilbud i de siste levemåneder. Studier viser at integrering av lindrende behandling tidlig i sykdomsforløpet gir gevinster både for symptom-

lindring, tilfredshet og livskvalitet for pasienter og pårørende.

Det spesialiserte palliative tilbudet har først og fremst vært et tilbud til kreftpasienter, men internasjonalt arbeides det nå aktivt for å inkludere pasienter med andre alvorlige sykdommer, og i alle aldre. Palliasjon skal tilbys ut fra behov, og ikke diagnose eller prognose. Barn og unge er sårbare grupper og må få en spesiell oppmerksomhet i utvikling av tjenestene.

Forskning viser at et flertall av befolkningen ønsker å være mest mulig hjemme ved alvorlig sykdom, og også å dø hjemme. I Norge dør ca. 15 % i hjemmet. De fleste dør i institusjon. Det er et mål at helsetjenesten skal legge til rette for at det er mulig for pasienten å få mest mulig tid

hjemme med sin sykdom, og også mulighet for å dø i hjemmet. Valgene som den enkelte pasient og familie tar, vil være avhengig av hva som oppleves trygt for dem. Faktorer som skaper trygghet er tilgjengelighet til ulike tjenester også på døgnbasis og helsepersonell med god kompetanse, som pasient og pårørende har opparbeidet kjennskap og til. Samhandling mellom tjenesteytere er nødvendig for at pasienten skal få leve et best mulig liv frem mot livets slutt.

Valgene som blir gjort mot livets slutt er de siste, viktige valgene et menneske tar. Hvordan pasient og pårørende blir møtt den siste tiden, er avgjørende for opplevelsen av omsorgen. Pårørende har en sentral rolle og må inkluderes og ivaretas gjennom hele sykdomsforløpet. Barn og unge som pårørende har særskilte behov som må ivaretas.

Tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg er bygget opp i helsetjenesten i løpet av de siste 15-20 årene. Et helsefaglig sterkt engasjement og statlig satsning har bidratt til oppbygging av tilbudet. Kompetansesenter for lindrende behandling er etablert i hver helseregion. Det er god statistikk over omfanget av det spesialiserte tilbudet til lindrende behandling og omsorg i det nasjonale registeret, Pallreg.

40 helseforetak har et palliativt senter hver med ambulerende palliativt team. De palliative teamene har en svært viktig funksjon i samhandlingen mellom nivåene i helsetjenesten.

21 av de palliative sentrene har også palliativ enhet, med til sammen 113 senger.

Den kommunale friheten ved utformingen av nødvendige helse- og omsorgstjenester innebærer at organiseringen av de palliative tjenestene og omsorgen mot livets slutt varierer fra kommune til kommune. Av landets 428 kommuner har 44 sykehjem en lindrende enhet, totalt er det 272 senger. I tillegg er det 82 sykehjem som hvert har tre lindrende senger eller mindre, i alt 130 lindrende senger. Under 1/3 av landets kommuner

har etablert et særskilt organisert palliativt tilbud i institusjon. Fire av de lindrende enhetene bruker hospice i navnet. I tillegg kommer Hospice Lovisenberg, som er en palliativ enhet i spesialisthelsetjenesten.

Hospicefilosofien og dens verdier skal være grunnleggende i alle tilbud innen lindrende behandling på alle omsorgsnivåer. Dette innebærer at den som er syk, blir ivaretatt som en hel person, fysisk, psykisk, sosialt og åndelig, og at de pårørende blir ivaretatt på en faglig god og omsorgsfull måte.

215 av landets kommuner har etablert kreftkoordinator i regi av Kreftforeningen. I tillegg er det minst 23 sykepleiere som i ren kommunal regi er koordinatorene i lindrende omsorg/kreft. Koordinatorene har en viktig funksjon for pasienter som mottar omsorg i hjemmet.

De fleste pasienter dør på en vanlig sykehjemsavdeling eller annet sted hvor det ikke er spesialisert palliativ omsorg.

For å bygge opp kompetanse både i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten er det etablert fylkesvise fagnettverk i alle regioner. I alt er det ca. 2000 fagpersoner med i nettverk.

Liverpool Care Pathway, LCP, er en tiltaksplan for å forbedre omsorgen til døende pasienter og deres pårørende. LCP har vært i bruk i Norge siden 2006. Per september 2014 er tiltaksplanen innført i 337 virksomheter; i 20 helseforetak og i 120 av landets kommuner; i 251 sykehjem og i hjemmesykepleien i 66 kommuner.

Forberedende samtaler, også kalt Advance Care Planning, er en metode for å kartlegge pasientens ønsker, prioriteringer og preferanser for videre medisinsk behandling og omsorg i livets siste fase. Denne type samtaler har fått sterkt fokus i palliasjon internasjonalt, men er enda ikke rutinemessig innført i Norge. Forskningsmiljøer arbeider for å tilpasse verktøyet til norsk kontekst.

Frivillige kan gjøre en stor innsats i palliativ omsorg. Selv om mange virksomheter innen lindrende behandling benytter frivillige, er muligheter for en større satsning til stede. En nasjonal kartlegging av palliative tilbud i 2012 viste at 5 av 34 palliative sentre i sykehus benyttet frivillige, mens 14 av 30 kommunale institusjoner med lindrende enhet hadde frivillige.

## Anbefalte satsninger og tiltak

Det er lite kunnskap om kvaliteten på lindrende behandling og omsorg som gis i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, også på de lindrende enhetene. Det mangler samlet kunnskap om hva som hemmer kommunene i å satse på styrking av faget og oppbygging av tilbud om lindrende behandling. Det mangler også kunnskap om i hvilken grad hospicefilosofien er implementert i eksisterende tilbud og grad av tverrfaglighet i det spesialiserte og grunnleggende palliative tilbudet. *Det foreslås en evaluering av det eksisterende tjenestetilbudet.*

LCP har blitt implementert og tatt i bruk i stor utstrekning i Norge. Et kompetansesenter for lindrende behandling har arbeidet med kvalitets-sikring og implementering. Det har fremkommet kritikk av bruk av LCP i Storbritannia og LCP er blitt trukket tilbake.

*Det anbefales en evaluering av implementering og bruk av Liverpool Care Pathway.*

Rapporten beskriver utfordringsbildet i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Det er behov for å bygge opp fagkompetanse både i grunnleggende palliasjon og i det særskilt organiserte tilbudet. I dette ligger at den tverrfaglige tilnærmingen er implementert. Videre er det behov for å styrke samhandlingen mellom tjenestenivåene og sikre kvaliteten i tjenestetilbudet i institusjon og i hjemmet. Tiltakene skal bidra til å utvikle samhandlingen med bruker og pårørende.

*Det foreslås en tilskuddsordning for å styrke kapasiteten og kvaliteten på lindrende behandling og omsorg i den kommunale helse- og omsorgs-*

*tjenesten. Det er et mål at denne tilskuddsordningen ivaretar pasienter med ulike sykdommer i alle aldre med behov for lindrende behandling og omsorg.*

For å få til en bedre samhandling mellom tjenestenivåene foreslås det økt bruk av ambulansetjenester i helseforetakene.

*Det bør vurderes om finansieringsordningene i stor nok grad stimulerer til dette. De lovpålagte samarbeidsavtalene må benyttes i større grad for å sikre god struktur, oppfølging og kompetanse i tilbudet til pasientene. Videre foreslås det tilskudd til drift av fagnettverk i regi av helseforetakene.*

Rapporten peker på mulighetene til i større grad å benytte frivillige som et supplement til tjenestene. Det vises til modeller fra andre land, men også nasjonale erfaringer.

*Det foreslås utprøving av modeller med frivillig innsats i samhandling med pasient, pårørende og tjenester.*

Nasjonal faglig retningslinje for lindrende behandling til barn ferdigstilles i 2015 og vil gi viktige anbefalinger for den videre utviklingen av fagfeltet.

I kapittel 14 presenteres forslag til styrking av tjenesten i sin helhet.

I denne rapporten vil både lindrende behandling og palliasjon bli brukt som likeverdige begrep. Lindrende behandling/palliasjon bygger på hospicefilosofien som fokuserer på en helhetlig og tverrfaglig tilnærming.

# 1. Kunnskapsgrunnlaget

Det er gjort litteratursøk med bistand fra Helsedirektoratets bibliotek og Medisinsk bibliotek ved Oslo universitetssykehus. Nasjonalt kunnskapssenter for kvalitet i helsetjenesten ble bedt om å gjøre en kunnskapsoppsummering i forbindelse med utarbeidelse av denne fagrapporten om lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. Kunnskapssenteret hadde ikke kapasitet til å gjennomføre kunnskapsoppsummeringen innenfor rapportfristen, 1. desember 2014. Kunnskapssenteret var derimot i avsluttende fase med kunnskapsoppsummeringen: «Livets slutfase – om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende» (13), da arbeidet med fagrapporten startet i mars 2014. Etter dialog med Kunnskapssenteret om problemstillinger i fagrapporten, ble også noen av disse inkludert i kunnskapsoppsummeringen.

Også andre kilder har vært brukt i utarbeidelsen av fagrapporten; rapporter, utredninger, evalueringer, kunnskapsoppsummeringer og saksfremstillingene i nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten med temaet lindrende behandling.

I arbeidet er det dratt veksler på kunnskapen og erfaringene som medlemmene i arbeidsgruppen og referansegruppen innehar. Medlemmene har også bidratt med referanser til fagartikler og rapporter.

Det mangler forskning på mange felt innen palliasjon, og det finnes lite omsorgstjenesteforskning som beskriver norske forhold innen palliasjon.

## 2. Hva er lindrende behandling?

### 2.1 Definisjon og begreps-avklaringer

Uttrykket lindrende behandling omfatter både behandling, pleie og omsorg, og er synonymt med faguttrykket palliasjon. Palliasjon kommer fra det latinske ordet pallium, som betyr kappe, og uttrykker beskyttelse og omsorg i et miljø hvor fellesskap vektlegges. I denne rapporten vil både lindrende behandling og palliasjon bli brukt som likeverdige begrep (8).

#### **Verdens Helseorganisasjon (WHO 2002) definerer palliasjon (14):**

Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psyko-sosial og åndelig art.

Definisjonen beskriver palliasjon som en tilnæringsmåte overfor alle pasienter med livstruende sykdom, uavhengig av diagnose og prognose. Den palliative holdningen og tilnærmin-



gen som bør utøves i hele helse- og omsorgstjenesten<sup>1</sup>, er et viktig perspektiv i denne rapporten og betegnes vanligvis grunnleggende palliasjon (8). Rapporten løfter samtidig frem at lindrende behandling har utviklet seg til et eget fagområde med egne behandlings- og pleietilbud og spesialutdannet personell (16;17), ofte omtalt som det spesialiserte palliative tilbudet (8).

WHO vedtok i mai 2014 å oppfordre sine medlemsstater til sterk satsing på lindrende behandling i hele sykdomsforløpet, og vektlegger at palliasjon skal være en integrert del av helse- og omsorgstjenestene (18). For kreftpasienter understreker WHO at palliasjon bør tilbys samtidig med ordinær kreftbehandling, for eksempel kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling (14).

Omsorg til døende er en viktig del av lindrende behandling. Lindrende behandling og omsorg hverken fremskynder døden, eller forlenger selve dødsprosessen. Ved å bidra til større åpenhet omkring døden har lindrende behandling som fagfelt hatt samfunnsmessig betydning langt utover helse- og omsorgstjenestene.

Omsorg ved livets slutt eller i livets slutfase vil i denne rapporten betegne behandling, pleie og omsorg i de siste uker eller dager.

## 2.2 Lindrende behandling og hospicefilosofien

Lindrende behandling er et gammelt fagområde. Fra medisinenes spede begynnelse og frem til et stykke ut i forrige århundre var lindrende behandling hoveddelen av tilbudet. Dette reflekteres i det gamle uttrykket: «Av og til helbrede, ofte lindre og alltid trøste» (19).

1 Begrepet «helse- og omsorgstjenesten» er definert i pasient- og brukerrettighetsloven (15) § 1-3 bokstav d og omfatter «den kommunale helse- og omsorgstjenesten, spesialisthelsetjenesten, tannhelsetjenesten og private tilbydere av helse- og omsorgstjeneste»

Lindrende behandling fikk mindre oppmerksomhet og anseelse etter de store medisinske fremskrittene rundt midten av forrige århundre, med sterkt fokus på helbredende behandling.

Cicely Saunders, utdannet sykepleier, sosialarbeider og lege, regnes som grunnleggeren av moderne palliasjon (20). Cicely Saunders viet sitt liv til å forbedre forholdene for alvorlig syke og døende, og grunnla i 1967 St Christopher's Hospice i London, en institusjon for uhelbredelig syke i siste livsfase. Forskning og undervisning var en viktig del av virksomheten, og bidro til at visjonen for arbeidet og gode erfaringer ble spredd. Etter kort tid ble hospicet utvidet med et hjemmeomsorgsteam, og lignende institusjoner ble etablert i resten av Storbritannia, USA og i Europa (20).

Hospicefilosofien, som hadde sitt arnested på Cicely Saunders' hospice, har siden blitt retningsgivende for all palliasjon. Sentralt i filosofien står begrepet «total smerte» (total pain) eller «total lidelse» (total suffering) (20;21). Dette er et uttrykk for sykdommens påvirkning på alle livsområder, slik også WHO-definisjonen beskriver det. Begrepet «total lidelse» reflekterer alle tap den syke opplever: Tap av identitet, tap av sosiale roller, tap av betydningsfulle relasjoner, tap av livsinnhold, tap av helse og førlighet og, størst av alle tap, tapet av livet.

Fra 1970-tallet spredte ideene fra «hospice-bevegelsen» seg til Norge, og ildsjeler gikk inn for å forbedre omsorgen ved livets slutt. Det første palliative tiltaket i Norge var i regi av Fransiskus-hjelpen, en katolsk organisasjon i Oslo som i 1977 startet hjemmebasert omsorg til mennesker med alvorlig kreftsykdom (20). Den første offentlige utredningen om omsorg for alvorlig syke og døende ble skrevet i 1984 og var med på å danne grunnlaget for den videre organisering av palliasjon i Norge (22). Først på 1990-tallet ble de første palliative enhetene opprettet. I 1999 kom «Livshjelpetredningen», NOU 1999:2, som bidro til en strukturert utbygging av lindrende behandling i Norge (23). De siste 15 årene har

palliative team og enheter blitt en integrert del av helse- og omsorgstjenestene. Samtidig har grunnleggende palliasjon i hele helse- og omsorgstilbudet fått økt oppmerksomhet. Helt fra starten har frivillige vært et verdifullt tilskudd i omsorgen (20).

Den helhetlige tilnærmingen til pasienten og de pårørende gjør at et tverrfaglig team er det sentrale «arbeidsredskapet» i lindrende behandling. Helhetlig ivaretagelse betyr også at den fysiske utformingen av lokalitetene har betydning. Både omgivelser og innhold skal bidra til at pasienten og pårørende opplever at «dette er et godt sted å være».

Med basis i hospicefilosofien har palliasjon følgende kjennetegn (8;14):

- helhetlig tilnærming til den alvorlig syke og døende pasient og hans/hennes pårørende
- respekt for pasient, pårørende og medarbeidere, med fokus på pasientens beste
- anerkjennelse av døden som en naturlig del av livet
- 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

## 2.3 Grunnleggende og spesialisert palliasjon

### 2.3.1 Grunnleggende palliasjon

Alle alvorlig syke og døende har rett til å motta grunnleggende palliasjon og bli møtt med respekt, trygghet, omsorg og behandling. Pårørende og etterlatte har rett til oppfølging slik det er beskrevet i WHO's definisjon (8). På verdensbasis er dette anerkjent som allmenne, grunnleggende rettigheter (24). Grunnleggende palliasjon omfatter god symptomlindring og omsorg ved livets slutt, som vil være aktuelt for de aller fleste døende som ikke dør en plutselig død.

Uhelbredelig sykdom og forestående død innvirker på alle livets områder. Fysisk smerte, plagsomme kroppslige symptomer, følelsesmessige reaksjoner, sosiale forhold, nære relasjoner og åndelige/eksistensielle spørsmål påvirker hverandre gjensidig og må sees i sammenheng. Kompetanse på mange ulike felt er nødvendig for å møte pasientens og pårørendes behov.

Grunnleggende palliasjon til den døende bygger på noen enkle, anerkjente prinsipper uavhengig av diagnose (25). Prinsippene gjelder uansett hvor pasienten befinner seg: i hjemmet, sykehjem, sykehus eller andre steder (26).

#### Enhver døende har rett til

å være informert om sin tilstand

å ha enerom

å slippe å være alene

å få lindring av smerter og andre plager

å få anledning til å snakke om åndelige og eksistensielle spørsmål

WHO

### 2.3.2 Spesialisert palliasjon

---

Studier og erfaring viser at pasientgrupper med mer eller mindre jevn forverrelse av funksjon og symptomer, ofte har behov for lindrende behandling ut over det grunnleggende. Pasienter med uhelbredelig kreftsykdom er i denne gruppen, og mye av kunnskapen og erfaringen i lindrende behandling har sitt utspring i kreftomsorgen. I de senere år har man blitt mer oppmerksom på andre pasientgrupper med palliative behov, særlig pasienter med langt-kommet hjerte-, lunge- og nyresykdom, pasienter med nevrologiske sykdommer og pasienter med demens (27). Alle nevnte pasientgrupper trenger lindrende behandling som en integrert del av helse- og omsorgstilbudet. Barn med behov for lindrende behandling er en sammensatt gruppe og beskrives særskilt i kapittel 4.

Lindrende behandling som fagfelt har i de senere år fått stor betydning i forhold til å diskutere behandlingsbegrensning ved uhelbredelig sykdom. En av utfordringene er å sette pasient og pårørende i stand til å fremme sine prioriteringer og preferanser for livets slutfase (13). Dette forutsetter at lindrende behandling integreres tidlig i forløpet. Lindrende behandling må baseres på behov, uavhengig av diagnose, og starte så snart behovet er til stede hos pasienten.

## 2.4 Når har pasientene behov for palliasjon?

---

Tradisjonelt har lindrende behandling blitt påbegynt når både kurativ og livsforlengende behandling er avsluttet. Lindrende behandling har først og fremst vært et tilbud i de siste levetidmånedene. Etter hvert er det vist i studier blant kreftpasienter at integrering av lindrende behandling tidlig i sykdomsforløpet gir fordeler både for symptomlindring, tilfredshet og livskvalitet for pasienter, og for tilfredshet og livskvalitet for pårørende (28;29). Å inkludere en palliativ tilnærming på et tidlig tidspunkt kan også føre til reduserte kostnader gjennom færre sykehusinnleggelses, færre øyeblikkelig-hjelp-konsultasjoner og unngåelse av situasjoner med overbehandling i livets slutfase (30;31).

## 3. Pasientgrupper

### 3.1 Utfordringer hos ulike pasientgrupper

Det spesialiserte palliative tilbudet har først og fremst vært et tilbud til kreftpasienter, men internasjonalt arbeides det nå aktivt for å inkludere pasienter med andre alvorlige sykdommer. Palliasjon skal tilbys ut fra behov, og ikke diagnose eller prognose. Økningen i antall eldre gir nye utfordringer til det palliative feltet, med flere pasienter som lever lenge med alvorlige, kroniske sykdommer, og flere pasienter med kognitiv svikt (32).

Den klassiske palliative tilnærmingen som er utviklet for pasienter med kreftsykdom, kan ikke uten videre overføres til andre pasientgrupper,

selv om de grunnleggende prinsippene er de samme. I de senere år har europeiske arbeidsgrupper og organisasjoner utarbeidet anbefalinger og retningslinjer for palliasjon til flere ulike diagnosegrupper. I kapittel 3.2 presenteres enkelte punkter fra anbefalingene for palliasjon til personer med demens, som et eksempel på tilnærmingen til pasienter med andre sykdommer enn kreft.

For alle sykdomsgruppene skal behandling og omsorg for pasienter i livets slutfase omfatte både god behandling av grunnsykdommen, og god palliativ behandling og omsorg etter de prinsipper som er nedfelt i nasjonale retningslinjer.

## 3.2 Personer med demens

Demens er en fellesbetegnelse for en gruppe degenerative hjernesykdommer som fører til kognitiv svikt med gradvis tap av hjernefunksjoner i form av hukommelsessvikt, sviktende handlings- evne, sviktende språkfunksjon, personlighets- forandringer og atferdsendringer. I Norge lever vel 70 000 personer med demens. Anslagsvis 80 % av de ca. 18 000 som dør i sykehjem hvert år, har en eller annen form av kognitiv svikt, og ca. 60 % av disse har Alzheimers sykdom, som er den hyppigst forekommende formen for demens.

Demens er en progressiv sykdom, men forløpet varierer, og pasienter kan leve i mange år med sterk funksjonsnedsettelse. Ofte får de i tillegg atferdsproblemer eller nevropsykiatriske symptomer som apati eller depresjon. Pasienter kan nå sluttstadiet av sykdommen med alvorlig fysisk og kognitiv svekkelse, men mange dør av beslektede helseproblemer tidligere i forløpet.

Personer med demens har i liten grad selv mulighet for å ivareta sine pasientrettigheter på grunn av begrenset kognitiv kapasitet. Kommunikasjon og medvirkning kan være utfordrende, og må tilpasses brukernes funksjon. Studier viser at pasienter med demens ofte ikke er forberedt på sykdomsforløpet; de blir ikke spurt om preferanser, verdier og veivalg, noe som kan føre til uheldige avgjørelser og utilfredsstillende behandling ved livets slutt.

Om lag 50-70 % av pasienter med demens antas å ha smerter (33). Forskning viser at sykehjems- pasienter med demens eller kognitiv svikt, sjeldnere får smertestillende behandling enn kognitivt velfungerende pasienter (34). Smertevurdering og smertebehandling hos pasienter med demens er utfordrende, da de ved moderat og alvorlig grad av demens har redusert hukommelse, språk, refleksjonsevne og forventning knyttet til smerteopplevelsen.

### 3.2.1 Palliasjon til personer med demens

Anbefalingene for palliasjon til personer med demens bygger på tre vanlige målsettinger for behandling og pleie til eldre i sykehjem (35):

- livsforlengelse
- vedlikehold av funksjon
- lindring og livskvalitet

De tre målsettingene kan eksistere side om side, men prioriteringen vil endres over tid. Kompetanse i palliasjon bidrar til å gjenkjenne mulige vendepunkter i sykdomsforløpet og endre fokus fra livsforlengelse til lindring gjennom behandling og omsorg, livskvalitet, og etter hvert til tilrette- legging for en god livsavslutning.

Den praktiske, palliative tilnærmingen må hele tiden bygge på de vanlige palliative prinsippene med identifisering av behov, kartlegging og vurdering, tverrfaglige tiltak og evaluering etter avtalt tid. Spesialistkompetanse må hentes inn etter behov. I livets slutfase må personalet kunne tilrettelegge omsorgen der pasienten er. Dette kan også av og til kreve bistand fra personell med spesialisert palliativ kompetanse.

Gode hjelpemidler i vurderingene og beslutningene er kartleggingsverktøyet QUALID (livskvalitet ved langt kommet demens-skala) (36) og den nasjonale veilederen for beslutningsprosesser ved begrenset livsforlengende behandling (12).

European Association for Palliative Care (EAPC) ga i 2013 ut et «white paper» om optimal palliasjon til eldre mennesker med demens. Dokumentet presenterer 11 fokusområder og 57 anbefalinger for palliasjon til personer med demens (35). Her understrekes at god palliasjon forutsetter og krever gode kommunikasjons- og beslutnings- prosesser over tid mellom pasient, pårørende og personalet, med åpenhet for skiftende fokus ut fra endringer i sykdomsutviklingen, funksjonsnivå, symptomer og behov. Det vises videre til at en tilnærming basert på avklarte mål for behandling, pleie og omsorg kan gjøre beslutningsprosesser mindre kompliserte.



## 3.3 Andre pasientgrupper

Det er klare likheter i hvordan litteraturen beskriver fasene i et palliativt sykdomsforløp for forskjellige sykdommer. Først fokus på livsforlengelse, deretter fokus på lindring og livskvalitet og til sist en god livsavslutning. Denne faseinndeling er beskrevet for pasienter med kols, alvorlig hjertesvikt og fremskreden kronisk nyresvikt. Den samme dreining av fokus vil også gjelde for kreftpasienter, men for denne gruppen er den største utfordringen i dag å integrere palliasjon så tidlig som mulig i sykdomsforløpet. For alle gruppene som er nevnt over, er det viktig å lære å gjenkjenne mulige faser eller vendepunkter i sykdomsforløpet og dermed ha fokus på endrede behov.

### 3.3.1 Eldre

Andelen eldre over 67 år er økende, og særlig blir det flere av de eldste eldre. Det er en sterk økning i antall mennesker som lever med alvorlige, kroniske sykdommer og etter hvert dør av disse. Mange eldre har flere sykdommer samtidig og kan bruke mange medisiner som vil kunne interagere og gi komplikasjoner og betydelig lidelse. Eldre pasienter er dessuten forskjellige fra yngre med henblikk på både medisinske og psykososiale forhold. De kjennetegnes av tiltakende organsvikt, både kognitivt, mentalt og fysisk. Disse aldersforandringene gir reduserte reserver og økt sårbarhet (37). I tillegg er mange eldre ensomme på grunn av lite eller manglende sosialt nettverk.

Organsvikten hos eldre kan ha store individuelle variasjoner. Den kompliseres gjerne av sansesvikt (spesielt syns-, hørsels- og smakssans) og redusert yteevne og utholdenhet. Både symptomer og sykdomstegn fremstår gjerne på en annen og mer diffus måte enn hos yngre, og bruk av mange ulike medikamenter påvirker ofte sykdomsbildet (38). Døden kommer gjerne etter en periode med økende skrøpeligheit, der både tiltagende kroniske og akutte helseproblemer kan føre til gjentatte sykehusinnleggelser.

Tilgangen til generell palliativ behandling og omsorg for eldre er nokså begrenset. Eldre pasienter har også dårligere tilgang til spesialiserte palliative tilbud, noe som fører til dårligere kartlegging av behov og ønsker, dårligere smerte- og symptomlindring samt mindre muligheter for hjemmeomsorg og hjemmedød (39-41). Mange eldre lever livets slutfase med betydelig lidelse uten relevante tiltak. Norske studier påpeker at eldre pasienter blir underbehandlet i forhold til smerter (42).

### 3.3.2 Pasienter med kronisk hjerte-, lunge- og nyresykdom

Pasienter med kols er den største gruppen innen alvorlige lungesykdommer. Mellom 250.000 og 300.000 personer (43) lever med kols i Norge. Nærmere 20 % har sykdommen i alvorlig eller svært alvorlig stadium. Antall pasienter med kols forventes å øke betydelig i årene som kommer.

Pasienter med kols har ofte et langt sykdomsforløp med gjentatte, forbigående infeksjoner og forverringer, gradvis dårligere lungefunksjon og etter hvert betydelige symptomer. Grunnleggende palliasjon bør integreres fra diagnosetidspunktet, ofte sammen med rehabilitering. Tverrfaglig samarbeid er viktig for god symptomlindring, opplæring av pasienter og pårørende og for tilrettelegging av behandling og omsorg i hjemmet.

I Norge har ca. 10 % av personer over 75 år kronisk hjertesvikt. Kronisk hjertesvikt er en alvorlig tilstand med høy dødelighet, selv om mange pasienter lever i flere år med langsom forverring av tilstanden. Flere av symptomene til pasientene med langt kommet hjertesvikt kan sammenlignes med symptomene til en pasient med langt kommet kreft.

Kronisk nyresykdom rammer cirka 10 % av befolkningen. Lindrende behandling skal være et tilbud i slutfasen, både til pasienter som får nyreerstattende behandling og pasienter som avstår fra slik behandling (10).

Det er utarbeidet veiledende retningslinjer for når kols (11;44), hjertesvikt (45;46) og nyresvikt-pasienter (47) sannsynligvis vil ha nytte av henvisning til et spesialisert palliativt tilbud.

### 3.3.3 Pasienter med neurologiske sykdommer

De mest aktuelle sykdommene i denne gruppen er amyotrofisk lateral sklerose (ALS), multipl sklerose (MS) og Parkinsons sykdom i Norge. Totalt lever det ca. 300 pasienter med ALS, ca. 8000 med MS og 6-8000 med Parkinsons sykdom. Disse sykdommene rammer også yngre pasienter (under 65 år).

Sykdommen ALS gir tiltakende lammelser i muskulaturen og pasientene har en gjennomsnittlig levetid på tre år. Pasientene trenger stor innsats fra hjelpeapparatet og en bred tverrfaglig tilnærming. Sykehusbaserte, tverrfaglige ALS-team er vist å bedre livskvaliteten og øke overlevelsen (48). Brukermedvirkning står sentralt i omsorg og behandling, både ved kartlegging av symptomer og behov, ved fortløpende vurdering av endring i funksjonsnivå over tid, og ved evaluering og endring av behandlingsmål. Det er viktig å starte diskusjonen rundt behandlingsintensitet tidlig i forløpet og ta den opp igjen ved vendepunkter i sykdommen.

Andre neurologiske pasienter kan i noen grad ha samme utfordringer som ved ALS, men forløpet er mer varierende og ofte svingende. Gode hjelpemidler og ivaretagelse av familien er viktig for alle gruppene.

### 3.3.4 Kreftpasienter

I 2012 fikk over 30 000 personer i Norge en kreftdiagnose. Samme året døde nesten 11 000 nordmenn av kreft. Antallet krefttilfeller vil fortsette å øke i årene fremover.

Bedre diagnostikk og behandling har medført at stadig flere overlever kreft eller lever lenge med sin sykdom. Pasientene behandles i stor grad poliklinisk, slik at mer tid tilbringes i hjem-

kommunen. Det er likevel vanlig med innleggelse for ulike komplikasjoner under sykdomsforløpet, og fortsatt er sykehus vanligste dødssted for kreftpasienter.

Kreftbehandlingen er blitt mer kompleks, og den strekker seg ofte over en lang tidsperiode. Overgangen fra tumorrettet, livsforlengende behandling til ren symptomlindrende behandling skyves stadig nærmere slutfasen av livet, og fasen som tradisjonelt har vært avsatt til palliasjon, har for mange blitt veldig kort. Dette har skapt et forsterket behov for å integrere palliasjon tidligere i sykdomsforløpet. I tillegg til bedre symptomlindring og tilrettelegging har et palliativt behandlingstilbud tidlig i sykdomsforløpet vist seg å redusere bruk av uhensiktsmessig behandling i livets slutfase, og dermed gi bedre livskvalitet.

### 3.3.5 Personer med psykisk utviklingshemming

I takt med medisinske framskritt øker levealderen for personer med psykisk utviklingshemming, og dermed forekomsten av aldersrelaterte sykdommer. Det sees økt forekomst av både lungesykdommer og demens, samt utvikling av livstruende sykdommer fem til ti år tidligere enn hos den øvrige befolkningen. For personer med psykisk utviklingshemming er tilrettelegging, kontinuitet, trygghet og forutsigbarhet særlig viktig. De trenger i størst mulig utstrekning å få tilbringe livets siste fase i eget hjem der det legges til rette for god lindring i tråd med deres egne ønsker og behov (49). Omsorgen handler mye om å skape gode øyeblikk. «Hva gjør dagen til en god dag?» er et nyttig spørsmål i teamet rundt pasienten når målsettingen er lindring og livskvalitet til pasienter i palliativ fase.

Ivaretagelse av pårørende er spesielt viktig hos denne gruppen, hvor det ofte er tette bånd mellom foreldre, eventuelle søsken og den som er syk. Tverrfaglig samarbeid er viktig for å avklare smertetilstander og kommunisere om alvorlig sykdom og død.

### **3.3.6 Mennesker med rusmiddelproblemer og psykiske lidelser**

---

Personer med rusmiddelproblemer, spesielt de som er avhengige av illegale rusmidler, eller personer som har alvorlige lidelser som schizofreni og visse stemningslidelser, har kortere forventet levealder enn normalbefolkningen. Dette skyldes i stor grad livsstilsrelaterte og andre somatiske skader og sykdommer, og ikke selve rusmiddelproblemet eller det psykiske helseproblemet. Disse personene rammes også av livstruende sykdommer. Livssituasjonen vil ha betydning for hvordan omsorgen mot livets slutt kan organiseres. Opioidavhengighet eller abstinens og uro vil utløse et behov for kompetanse på rusmiddelproblemer og/eller psykiske lidelser, i tillegg til palliativ kompetanse. Smertelindring til denne gruppen vil være en spesialistoppgave.

## 4. Barn og unge

### 4.1 Feltet barnepalliasjon

---

Lindrende behandling og omsorg til barn er definert som en aktiv og helhetlig støtte til barnets fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov, og til barnets familie. Støtten gis gjennom hele livsløpet fram til døden, og omfatter også oppfølging av foreldre og søsken etter barnets død (14).

Lindrende behandling og omsorg til barn omfatter alle i alderen 0-18 år. Den skal tilbys barn og familier der barnet har en alvorlig misdannelse, eller en medisinsk tilstand som krever livslang kontakt med helsevesenet. Lindrende behandling starter så snart diagnosen er stilt. Den erstatter ikke medisinsk behandling av sykdommen, men tilbys sammen med sykdomsrettet behandling,

avhengig av barnets og foreldrenes ønsker og behov (50).

Moderne medisinsk behandling gjør at mange barn med alvorlige eller uhelbredelige sykdommer, kan leve i mange år med god livskvalitet. Dette er en av årsakene til at antall barn med behov for lindrende behandling og omsorg øker.

Lindrende behandling og omsorg til barn er forskjellig fra palliasjon til voksne på grunn av følgende:

- Antall barn som dør er begrenset.
- Mange diagnoser er svært sjeldne, oftest medfødte, og finnes ikke hos voksne.

- Diagnosene kan være arvelige, og andre barn i familien kan ha eller ha dødd av samme tilstand.
- Barn utvikler seg med alderen og vil ha ulik forståelse og ulike behov under livsløpet.
- Barn kan kanskje oppleve at de vil nærme seg døden flere ganger.
- Deltakelse i lek og barnehage/skole på egne premisser er svært viktig for barnets livskvalitet.
- Foreldre er sterkt involvert i alle avgjørelser om behandling og omsorg.

Fagområdet lindrende behandling er utvidet til også å gjelde prenatal lindring – støtte til kvinner som ønsker å fullføre en graviditet med en alvorlig tilstand hos fosteret (51).

## 4.2 Hvilke barn har behov for lindrende behandling og omsorg?

I 2006 ble det definert internasjonale standarder for barnepalliasjon (50). Flere grupper barn med livstruende eller livsbegrensende sykdommer kan ha nytte av lindrende behandling og omsorg:

- Barn med livstruende sykdommer hvor det finnes medisinsk behandling, men der behandlingen ikke alltid fører til kurasjon, for eksempel kreft eller organsvikt.
- Barn med sykdommer hvor tidlig død ikke kan unngås, for eksempel store medfødte misdannelser.
- Barn med fremadskridende, sjeldne sykdommer som kan gå over flere år, og hvor det ikke finnes medisinsk behandling mot selve sykdommen, for eksempel nevromuskulære/degenerative sykdommer.
- Barn med sykdommer/tilstander som ikke er fremadskridende, men som har behov for omfattende behandling som kan føre til ulike komplikasjoner, og hvor sannsynligheten for

tidlig død er stor, for eksempel medfødte misdannelser og omfattende funksjonshemming etter hjerneskade.

Basert på tall fra Storbritannia er det beregnet at minst 3500-4000 barn i Norge årlig har behov for lindrende behandling og omsorg. Disse fordeler seg med ca. 40 % genetiske eller medfødte tilstander, ca. 40 % nevromuskulære tilstander og ca. 20 % kreftsykdommer (52). Det dør anslagsvis 40-50 barn i disse gruppene årlig i Norge.

## 4.3 Hva er lindrende behandling og omsorg til barn og unge?

Målet med lindrende behandling og omsorg til barn er en god, helhetlig ivaretagelse med oppmerksomhet mot fysiske, psykologiske, følelsesmessige, utviklingsmessige og åndelige/eksistensielle behov hos barnet og familien. Dette krever et godt tverrfaglig samarbeid og god og strukturert samhandling i helse- og omsorgstjenestene og barnehage/skole, alt i nært samarbeid med barnet og familien. Tett kommunikasjon med familien er nødvendig, slik at man hele tiden er klar over hvordan sykdommen utvikler seg, og følger barnet og familiens situasjon og behov. Det vil vanligvis være ulike behov i ulike faser av barnets sykdom.

Omsorg ved livets slutt er en viktig del av lindrende behandling og omsorg til barn, men omfatter bare siste fasen av et livsløp med livstruende sykdom eller tilstand, som kan ha vart i mange år (53).

## 4.4 Barns og unges forståelse og tilpasning til alvorlig sykdom og død

God kunnskap om barns utvikling er avgjørende for hvordan man håndterer et barn med palliative behov. Barn utvikler seg i tråd med alder, og har



varierende evne til å kommunisere og forstå. Alvorlig syke barn er i en spesiell livssituasjon der barnets utvikling og sykdommen gjensidig påvirker hverandre.

Både medisinsk behandling og omsorg og pedagogiske tiltak må være til stede for å gi barnet god livskvalitet og et meningsfylt dagligliv. Barn har behov for å være engasjert i lek, aktivitet og læring samt å få delta i vanlige aktiviteter for sin aldersgruppe sammen med familie og andre barn.

Ungdommer og unge voksne kan føle seg klemt mellom behovet for uavhengighet og presset mot avhengighet på grunn av sin sykdom. De kan ha nytte av å være sammen med andre ungdommer som også har alvorlig sykdom, samt å delta i meningsfylte aktiviteter (53).

Barns mulighet til å forstå og tilpasse seg alvorlig sykdom og forholde seg til døden er avhengig av barnets kognitive og emosjonelle utvikling, modning, konkrete erfaringer med sykdom og død, familiens mestring og muligheten til å få informasjon. Den generelle oppfatningen er i dag at ærlig og åpen kommunikasjon er avgjørende for å fremme barns psykiske helse og gi fortrolighet med behandlingen (54).

## 4.5 Forholdene i Norge

Lindrende behandling og omsorg for barn gis som en integrert del av helse- og omsorgstilbudet fra spesialisthelsetjenesten og de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Barnehager, skoler, avlastningsinstitusjoner og «barneboliger» spiller også en viktig rolle.

Barn med behov for lindrende behandling og omsorg behandles ved alle landets barneavdelinger. Noen vil ha sin primære tilknytning til barneavdelingen på universitetssykehus, mens andre vil ha sin primære oppfølging fra den lokale barneavdelingen og habiliteringstjenesten. Alle barneavdelinger har førskole og skole.

I Norge dør de fleste barna på sykehus. Det er likevel en økende trend at barneavdelingene forsøker å legge forholdene til rette for død i hjemmet der familien og barnet kjenner tilstrekkelig trygghet og har direktelinje til spesialisthelsetjenesten.

### 4.5.1 Føde- og barselomsorg

De fleste barnedødsfall skjer i løpet av første leveår. Hoveddelen av disse er relatert til medfødte misdannelser, der dødsfallet skjer allerede i første leveuke. Nasjonalt fostermedisinsk senter i Trondheim (NFMS) er involvert i en del prenatal forløp (55). De fleste nyfødtafdelinger har utviklet gode rutiner for ivaretagelse av foreldre i slike situasjoner. Helsedirektoratet kjenner ikke til sykehus i Norge som har en spesialisert, lindrende behandlings- og omsorgstjeneste i tilknytning til føde/barsel.

### 4.5.2 Barn med kreft og alvorlig, kronisk sykdom

Barn med kreft behandles i sykehus. Kompetansen til palliative team for voksne kan ofte være nyttig ved palliasjon til barn med kreft (56). Det er ikke opprettet egne palliative team for barn ved noen av de norske barneavdelingene, men flere barneavdelinger har de siste årene startet en ambulant tjeneste, «hjemmesykehus», der helsepersonell fra spesialisthelsetjenesten gjør hjemmebesøk med behandling og prøvetaking, i tillegg til nødvendige samtaler med barn og foreldre. Våren 2014 hadde 7 av 20 barneavdelinger startet slik virksomhet. Enkelte avdelinger samarbeider også med kommunale instanser involvert i voksenpalliasjon (57). Barneklubben ved Oslo universitetssykehus (OUS, Ullevål) har driftet avansert hjemmesykehus siden 2008.

Barn med annen alvorlig, kronisk sykdom enn kreft har også ofte komplekse behov med ulik form for oppfølging. De er i større grad mottakere av ulike tjenester fra det lokale hjelpeapparatet, for eksempel spesialpedagogiske tiltak, avlastning, fysioterapi, ernæringsstiltak og ergoterapi (58;59).

## 4.6 Utfordringsbildet for barn med behov for lindrende behandling

Lindrende behandling og omsorg til barn har så langt hatt lite fokus i Norge. «Nasjonal faglig retningslinje for lindrende behandling til barn» som skal ferdigstilles i 2015, vil gi viktige anbefalinger for den videre utviklingen av fagfeltet.

Lindrende behandling og omsorg innebærer mange tjenesteytere og behov for koordinering. Det kan være utfordrende å tilpasse organiseringen til de lokale forhold der barnet bor. Oppgaver og ansvarsfordeling for hver enkelt tjenesteyter må klart framgå av individuell plan (IP) for hvert barn. Spesielle utfordringer er knyttet til utskrivning fra sykehus og overgang mellom nivåene og overgang fra barneavdeling til voksenavdeling. Både den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten har en viktig oppgave i å legge til rette for barnas behov for støtte i lek, skole, fritidsaktiviteter og støtte i forhold til sykdom og helse, ikke minst etter sykehusopphold. Avlastning må også organiseres og personalet må inneha tilstrekkelig kompetanse i lindrende behandling.

Barn med annen alvorlig, kronisk sykdom enn kreft har ikke den samme tilgangen til tredjelinje-kompetanse, fra regionsykehusene, som barn med kreft har. Disse barna får i dag oppfølging av mange ulike hjelpeinstanser, ofte over mange år, og kan oppleve et fragmentert tjenestetilbud.

Det er behov for tverrfaglig personale med spesiell kompetanse i palliasjon på alle landets barneavdelinger. Det er behov for spisskompetanse ved regionsykehusenes barneavdelinger slik at de kan være en ressurs for de øvrige barneavdelingene i regionen. I dag finnes det ingen særskilt kompetanse eller kapasitet i palliasjon på regionavdelingene.

I dag eksisterer ingen videreutdanning i barnepalliasjon. Innslagene i grunnutdanningene anses heller ikke tilstrekkelige. En del ansatte på

barneavdelinger har gjennomført ordinær videreutdanning i palliasjon. De nye faglige retningslinjene som nå utarbeides, har som mål å bidra til økt kunnskap om fagområdet samt styrke arbeidet med en mer strukturert kompetanseheving. Et videreutdanningstilbud i palliasjon til barn er under planlegging ved Høgskolen i Gjøvik.

Frivillige organisasjoner har en viktig rolle i tilbudet til alvorlig syke barn og deres familier. Ulike pasientforeninger bidrar med informasjons- og likepersonarbeid, kurs og samlinger. Det finnes ingen samlet oversikt over tilbudet fra de frivillige organisasjonene.

De nasjonale faglige retningslinjene for lindrende behandling av barn som nå utarbeides vil bidra til økt kunnskap om fagområdet, samt å styrke arbeidet med en mer strukturert tilpasning av helhetlig omsorg for barna og deres familier. Dette forutsetter blant annet en god implementering av retningslinjene.

## 5. Pårørende

### 5.1 Pårørende generelt

WHO's definisjon av palliasjon fokuser blant annet på pårørendes livskvalitet i møte med livstruende sykdom hos en i familien. Når et menneske blir alvorlig syk, rammes også de som står personen nær. Familiens liv påvirkes både følelsesmessig, praktisk og sosialt. Ivaretagelse av pårørende er vesentlig både for å redusere belastningen i sykdomsperioden og med tanke på sorgprosessen og tiden etter dødsfallet.

«Det provoserer meg kraftig når folk sier at man blir sterk gjennom slike opplevelser. Det er tøft å være pårørende, og du blir svak og veldig sårbar.» (60)

Pårørende har ofte en sentral rolle i omsorgen for personer med alvorlig sykdom. De er en ressurs og støtte for personen som er syk. Pasient og pårørende er en del av teamet og alle beslutninger skal tas sammen med dem.

De pårørendes situasjon og rolle kan variere, men de har noen grunnleggende felles behov; behov for støtte, informasjon, råd og veiledning. Informasjon og medvirkning er i utgangspunktet basert på samtykke fra pasienten.

Pårørendes rettigheter er regulert i pasient- og brukerrettighetsloven. Utgangspunktet er at pasienten selv oppgir hvem han/hun ønsker som nærmeste 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, likevel slik at det tas utgangspunkt i rekkefølgen opplistet i pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b (15).

Moderne palliasjon vektlegger ivaretagelse av familie/pårørende. For å kunne ivareta pårørendes egne behov, er det viktig å kartlegge pårørendes ressurser, ønsker og begrensninger (61). Det bør også informeres om bistand i økonomiske eller trygdemessige forhold og muligheter for avlastning. Behovet for praktisk avlastning i hjemmet kan være stort, spesielt hvis det er barn eller ungdom i familien.

### Familiehjelperen (62;63)

- Er en relativt ny modell, utviklet for å støtte familier som opplever å være i en akutt krise og har problemer med å opprettholde rutiner og hverdagens aktiviteter.
- Det gis tilbud om leksehjelp, barnepass, matlaging, handling og aktiviteter med barna.
- Tilbudet er i regi av Fransiskushjelpen i samarbeid med BarnsBeste og Kreftforeningen.
- Tjenesten er gratis og omfatter hele Oslo kommune.
- Tilbudet utvides til Akershus (Asker, Bærum, Follo, Ski) i 2015.

Det bør avklares om pårørende ønsker oppfølging etter dødsfallet. Hensikten er å gi informasjon og besvare spørsmål som har meldt seg etter dødsfallet. Informasjon om relevante tilbud som sorgstøttegrupper og lignende i nærmiljøet bør være tilgjengelig i helsetjenesten og formidles ved behov (8).

## 5.2 Barn og unge som pårørende

Gjennom helsepersonelloven § 10 a, som trådte i kraft 1. januar 2010, fikk barn av pasienter med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller med alvorlig sykdom eller skade styrket sin rettsstilling. Bestemmelsen innebærer at helsepersonell har plikt til å bidra til at barnets behov for informasjon og nødvendig oppfølging, som oppstår som følge av foreldrenes tilstand, blir tilstrekkelig ivaretatt. Videre skal alle helseinstitusjoner som omfattes av spesialisthelsetjenesteloven i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig helsepersonell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde.<sup>2</sup> (64;65).

Det er få studier som har sett på hvordan barn påvirkes av en forelders kreftsykdom eller død, i sammenheng med foreldrenes situasjon og omsorgskapasitet, samspillet i familien, mestringsferdigheter og behovet for støttetiltak. I 2011 publiserte Dyregrov og Dyregrov en norsk studie som blant annet viste at «diagnostisering av kreft hos en forelder med påfølgende behandling, remisjon, tilbakefall og kanskje også terminal fase og død fører til endringer i familiens fungering på mange plan. Endringer som dette påvirker barnas adferd, deres følelsesmessige og fysiske fungering, samt skoleprestasjoner og sosial situasjon» (66).

... Da fortalte han at han hadde fått kreft. Men jeg fikk ingen reaksjon. Det var bare et ord som jeg ikke hadde noe forhold til. Fikk ingen reaksjon. Jeg sa ingen ting. Jeg følte ingen ting. Etter hvert merket jeg at jeg ikke fikk til noe på skolen. Jeg var aldri glad lenger (66).

Barna uttrykker et stort og udekket behov for informasjon, og savner mer kommunikasjon med foreldrene både om barnets og foreldrenes situasjon. Samtidig opplever foreldrene et udekket omsorgsbehov hos sine barn, men de mangler

<sup>2</sup> Jf. spesialisthelsetjenesteloven § 3-7 a

overskudd og energi, samt at de føler på manglende kompetanse til å møte disse behovene (66). Samarbeid med barnevern, familievern, NAV og skole vil her være viktige forebyggende tiltak.

En annen studie viser at den friske/den andre forelder ønsker tilbud fra helsepersonell om samtale med fokus på hvordan ivareta barna på best mulig måte når en forelder er uhelbredelig syk. Til tross for at ønsket om en slik samtale er til stede hos mange, er det sjeldent at dette kommer til uttrykk ovenfor helsepersonellet (67).

I arbeidet med fagrapporten er det kommet innspill på flere områder hvor det er behov for en styrking av barns og unges rettigheter. Et område som det er pekt på er at barns og unges rettigheter bør utvides til å gjelde gjennom hele sorgprosessen, gjennom sykdom og etter dødsfall. Det er videre påpekt at ungdom er i en særlig sårbar fase av livet der det er behov for støtte også av andre enn foreldre. Unge voksne har også behov for oppfølging, men er ikke sikret i lovverket i samme grad som barn. Det er også uttrykt behov for ytterligere sosialfaglig kompetanse knyttet opp mot arbeidet med barn.

Det blir også vist til at søsken til syke barn ikke er definert som pårørende, og at disse bør ivaretas på lik linje med barn av voksne pasienter. I arbeidet med utarbeidelse av fagrapporten har det kommet innspill om at helsepersonell ikke i tilstrekkelig grad oppfyller sin plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende, slik dette er regulert i helsepersonelloven.

Helse- og omsorgsdepartementet har opprettet et nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende. Sørlandet sykehus HF leder og koordinerer nettverket som har fått navnet BarnsBeste (68). Kompetansenettverket har utarbeidet veiledningsmateriell som verktøyene «Hva nå? - når mor eller far til dine barn er syk», og det elektroniske «Snakketøyet» - om å samtale med barn (69).

### Formål og oppgaver for BarnsBeste

- Samle, systematisere og formidle kunnskap og erfaringer om barn som pårørende fra Norge og andre land.
- Samle, systematisere og formidle kunnskap om gode samhandlingstiltak til tjenestene.
- Legge til rette for nasjonal kompetanseoppbygging gjennom initiativ til forskning og fagutvikling og ved rådgivning og veiledning til sentrale helsemyndigheter og til helse-tjenester.
- Innhente og formidle kunnskap om barn som pårørende fra etniske minoriteter.
- Kompetanseoppbygging som kommer barn og unge direkte til gode skal prioriteres.

Kreftforeningen har i mange år vært opptatt av barn og unge som pårørende og har laget informasjonsmateriell om temaet (70). Kreftforeningen arrangerer også «Treffpunkt - en møteplass for barn og ungdom» i samarbeid med frivillige. Dette er en møteplass i 29 norske byer for barn og ungdom som er pårørende eller etterlatte (71).

## 6. Medvirkning og kommunikasjon

### 6.1 Medvirkning – å lytte til pasienten og pårørendes stemme

Pasient- og brukerrettighetsloven hjemler den enkelte pasients rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester.<sup>3</sup> (15)

Retten til medvirkning handler ikke om retten til å kreve en bestemt behandling, men om pasientens rett til, på informert grunnlag, å akseptere eller avslå tilgjengelig og anbefalt behandling (15). Medvirkningsretten fritar ikke helsepersonell fra å treffe avgjørelser som sikrer forsvarlig behandling av pasienten.

Medvirkning forutsetter at den syke kan kommunisere med helsepersonell vedkommende kjenner, og som kjenner den sykes situasjon. For at pasient og pårørende skal ha muligheten til å treffe kompetente avgjørelser og benytte medvirkningsretten, må de ha forståelse og innsikt i de aktuelle utfordringer og de alternative mulighetene som foreligger. Dette fordrer en god kommunikasjon og dialog mellom helsepersonell, pasient og pårørende.

Pasient- og brukerombudet rapporterer at nest hyppigste årsak til henvendelser til etaten ofte er mangel på informasjon, medvirkning og samtykke (72).

<sup>3</sup> Jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1



Å ivareta pasientens evne og vilje til å være medvirkende kan være utfordrende når pasienten er alvorlig syk eller døende. Det kan skyldes allmenn svekkelse som følge av langt fremskreden sykdom, sterke smerter eller reduserte kognitive funksjoner. For å kunne innfri pasientens ønsker og behov den siste tiden, er det derfor viktig at avklaringer er gjort tidligere i sykdomsforløpet. Manglende beslutningskompetanse er vanlig forekommende og blir ofte ikke erkjent (13).

Selv om idealet er økt pasientautonomi, er det ikke alle pasienter som ønsker, eller føler seg i stand til å medvirke. Studier viser at det å ta beslutninger kan oppleves mer som en byrde enn som et gode (73). Helsepersonell må være seg bevisst at retten til medvirkning også kan bety retten til ikke å medvirke. At pasienten velger å overlate beslutningene til helsepersonell og/eller pårørende må aksepteres.

## 6.2 Verdighet

Menneskerettighetserklæringen fastslår at alle mennesker har en iboende verdighet. I dette ligger blant annet enkeltindividets krav på respekt. Verdighetskravet er blant annet inntatt i helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1, som regulerer kommunens plikt til å yte forsvarlige tjenester(74).

I livets slutfase er det mange som trenger hjelp til de mest grunnleggende oppgaver. Dette innebærer at idealer som selvstendighet og hjelp til selvhjelp, ofte ikke passer inn. I slike tilfeller vil det ofte ikke være relevant å snakke om autonomi, men om verdighet (75).

Ivaretakelsen av pasientens verdighet i livets slutfase er kompleks. Det handler om tilhørighet og relasjoner, om individualitet og kontroll. For pasienten er det viktig å bli hørt, forstått, inkludert og respektert som menneske, i tillegg til å ha kontroll over kropp, følelser og oppførsel (76;77). Å arbeide verdighetsbevarende krever en helhetlig tilnærming til pasient og pårørende.

Den canadiske forskeren Chochinov og hans forskergruppe har studert døende menneskers opplevelse av verdighet, hvor resultatene viste at jo mer pasienten kunne styrke egne ressurser, desto større sannsynlighet var det for at pasienten i livets slutfase kunne beskytte seg mot omgivelsenes trussel mot verdigheten. Å oppleve at en er til byrde, følelse av håpløshet og depresjon påvirker opplevelsen av verdighet (78).

«Det finnes ulike måter å håndtere alvorlig sykdom og møte døden på, en versjon passer ikke for alle. Det er viktig å la pasienter og pårørende få gjøre dette på sitt vis, å være var for deres ønsker og behov, ikke å påtvinge dem våre idéer om hva som er det rette i hver enkelt situasjon. Da kan vi gjøre stor skade.»

*Medlem (pårørende og lege) av referansegruppen fra Samarbeidsforum for funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO)*

## 6.3 Kommunikasjon – en forutsetning for medvirkning

Kommunikasjon danner grunnlaget for ethvert møte mellom pasient og helsepersonell. Målet med all behandling, pleie og omsorg ved livets slutt er best mulig livskvalitet for pasienten og pårørende. Opplevelsen av livskvalitet er subjektiv, og for å ivareta pasientens og pårørendes behov er kommunikasjon spesielt viktig.

Helsepersonell som arbeider med palliasjon benytter kommunikasjon som arbeidsverktøy hver dag og trenger særskilt kompetanse i dette. Palliative pasienter gjennomgår ulike faser av sykdommen og har ulike behov for informasjon og ulike ønsker for medvirkning (79). Sykepleiere og annet helsepersonell kan oppleve samtaler om døden som utfordrende og vanskelige (80;81).

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen deler kommunikasjon inn i

oppgaveorienterte og emosjonelt orienterte kommunikasjonstiltak (8). I oppgaveorientert kommunikasjon vil fokus være å kartlegge medisinske fakta, pasientens sykdomsbilde og hjelpebehov.

Pasienter med alvorlig sykdom og begrensede leveutsikter vil sannsynligvis ha et økt behov for emosjonelt orientert kommunikasjon, som fokuserer på pasientens psykiske tilstand og sosiale og eksistensielle forhold. Et sentralt poeng er evnen til å fange opp hint, antydninger og stikkord som pasienten formidler og som vil kunne fortelle om pasientens følelser. Når helsearbeideren er oppmerksom på de nonverbale signalene, vil dette kunne bidra til å bedre kommunikasjonen og hurtigere avklare hva som bekymrer pasienten.

Oppfølging over tid av helsepersonell som både kjenner pasienten og samtidig har kunnskap om sykdommen, hva som kan forventes og hva som finnes av tilgjengelige tiltak, vil være avgjørende for at pasienten tar opp verdiladede temaer. I møte med pasienter med kort forventet levetid er det viktig å avklare hva pasienten vet om egen situasjon og hva han/hun ønsker å vite (8;82).

Helsepersonell har en tendens til å underestimere pasientenes behov for informasjon og overestimere pasientenes forståelse av informasjonen som er gitt. De fleste helsepersonell foretrekker at pasientene tar initiativ til slike samtaler, mens de fleste pasientene forventer at legen skal gjøre det (13).

## 6.4 Personer med annen kulturell og språklig bakgrunn

Det er et uttalt mål at hele befolkningen skal ha lik tilgang til helse- og omsorgstjenester av god kvalitet, tilpasset den enkeltes behov og forutsetninger. For å imøtekomme disse målene, må det blant annet tas hensyn til personer med språklig og kulturell minoritetsbakgrunn. Dette

omfatter både innvandrerbefolkning og urbefolkning.

Studier utført de senere år har vist at det er et underforbruk av helsetjenester blant innvandrerbefolkningen. Dette skyldes blant annet mangel på tilpasning av tjenestene, mangel på tilpasset informasjon om tjenestene som sikrer at målgruppen forstår hvor de skal henvende seg, og manglende tillit til tjenestene.

Helse- og omsorgspersonell har ansvar for å vurdere behovet for og bestille kvalifisert tolk i møte med pasient/bruker/pårørende som har begrensede norskkunnskaper (83). Skriftlig informasjon må vurderes oversatt til aktuelle språk.

Innen palliasjon er det mest brukte kartleggingsverktøyet ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) tilgjengelig på 34 ulike språk. Kompetansesenter for lindrende behandling, ved Universitetssykehuset i Nord-Norge har arbeidet med oversettelse av ESASr til samisk, som ferdigstilles i januar 2015.

Helse- og omsorgspersonell må være sensitive for den enkelte pasient og brukers forståelse av egen sykdom og behandling. Kultursensitivitet, kulturell bevissthet og kompetanse er nødvendig for å tilpasse omsorgen til personer med annen bakgrunn. Det må legges til rette for at den palliative omsorgen er i tråd med den enkelte persons tradisjon og kulturelle tilhørighet, så langt som dette er mulig.

Livsfaseriter i ulike tros- og livssyn og hvordan dette ivaretas på sykehjem og sykehus når pasientene og beboerne har ulik religiøs tilhørighet, er beskrevet i rapporten «Livsfaseriter: Religions- og livspolitiske utfordringer i Norge» (84). Det er utviklet et nettsted med informasjon om livsfaseriter for helsepersonell (85).

## 6.5 Kartleggingsverktøy i samhandling med pasient og pårørende

Det er utarbeidet en rekke standardiserte spørreskjema eller kartleggingsverktøy, for å supplere den kliniske undersøkelsen og understøtte kommunikasjonen med pasient og pårørende. Forskning viser at systematisk bruk av kartleggingsverktøy fanger opp flere symptomer og fører til bedre symptomlindring (86;87). Både symptomer og livskvalitet handler om pasientens subjektive opplevelse av sin sykdom og situasjon. Den viktigste informasjonen i lindrende behandling må derfor komme fra pasienten selv (87).

Det finnes anbefalte verktøy for å kartlegge kognitiv funksjon, depresjon, ernæringsstatus og pårørendes behov (8). Alle instrumentene baserer seg på pasientenes og de pårørendes egenrapporterte data.

For pasienter med kognitiv svikt (for eksempel personer med demens) eller nedsatt bevissthet, bør man bruke standardiserte observasjonsverktøy (88;89). Pasienter er vanligvis heller ikke i stand til å fylle ut spørreskjemaer i sine siste leveuker.

Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) er et enkelt skjema som kartlegger åtte vanlige symptomer hos palliative pasienter (90). ESAS brukes over hele verden og er valgt som standard kartleggingsverktøy for palliative pasienter i Norge (91). Systematisk bruk av kartleggingsverktøy er et krav for å kunne bruke palliativ DRG-takst.<sup>4</sup>

Undersøkelser viser at de fleste pasientene finner kartleggings-skjemaene relevante, og at verktøyene hjelper dem til å få frem og prioritere sine plager og symptomer (86).

### 6.5.1 Pasientforløp og behandlingslinjer

Siden midten av 1980-tallet har standardiserte pasientforløp (care pathways eller clinical pathways) vært et viktig redskap som fremmer samarbeid og bedrer pasientsikkerhet i klinisk forbedringsarbeid. Standardiserte pasientforløp kan omfatte et fullt behandlingsforløp eller bare en avgrenset periode (92).

St Olavs Hospital har nylig utviklet et standardisert pasientforløp for palliative kreftpasienter, Orkdalsmodellen (93). Dette forløpet dekker hele den palliative fasen både i spesialisthelsetjenesten og på kommunalt nivå. Modellen prøves nå ut.

### 6.5.2 Liverpool Care Pathway for Care of the Dying Patient (LCP)

LCP er det standardiserte pasientforløpet som har fått størst utbredelse i palliasjon i Norge (94). Denne tiltaksplanen er et redskap for å forbedre omsorgen til døende pasienter og deres pårørende. Forhold knyttet til bruken av LCP utdypes i kapittel 13. Per september 2014 er tiltaksplanen innført i 337 virksomheter i 120 av landets kommuner, i sykehus, sykehjem og hjemmetjenester (95-97).

### 6.5.3 Individuell plan

Pasienter som trenger et koordinert tjenestetilbud, har lovfestet rett til en individuell plan og koordinator<sup>5</sup> (65;98). Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon slår fast at utformingen og omfanget av individuell plan for palliative pasienter må tilpasses deres spesielle situasjon med stadig endring i tilstanden og vekslende behov for oppfølging og tiltak (8). Hovedmålet for planen må være at den bidrar til en helhetlig og forutsigbar tjeneste med tydelig oppgavefordeling og tydelige avtaler om tilgjengelighet, oppfølging og samhandling.

4 DRG - Diagnose Relaterte Grupper. Brukes som grunnlag for aktivitetsbasert finansiering i sykehus.

5 Jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2 og spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 a

Det rapporteres i referansegruppen for fagrapporten og i fagmiljøet om at individuell plan tilbys i for liten grad. Erfaringen tilsier at dette er et nyttig verktøy som bør tilbys flere pasienter – helst tidlig i det palliative forløpet (99).

#### 6.5.4 Forberedende samtaler ved alvorlig sykdom - Advance Care Planning

Forberedende samtaler, på engelsk Advance Care Planning, er et system med flere påfølgende samtaler for å kartlegge en pasients ønsker, prioriteringer og preferanser for videre medisinsk behandling og omsorg i livets siste fase (100).

Advance Care Planning har fått sterkt fokus i palliasjon internasjonalt. Denne type samtaler er enda ikke rutinemessig innført i Norge, men prøves ut i flere prosjekter (101;102). Kunnskaps-senterets kunnskapsoppsummering konkluderer med at Advance Care Planning bør brukes overfor alle pasienter med alvorlig, livstruende sykdom (13). Tilbakemeldinger fra pasienter i et av de pågående forskningsprosjektene tyder på at «forberedende samtaler ved alvorlig sykdom» er en foretrukket og dekkende norsk betegnelse.

Deltakelse i forberedende samtaler ved alvorlig sykdom må være frivillig og individuelt tilpasset. Forskning gjort i sykehjem viser at god kommunikasjon med pasient og pårørende før sykehjemspasienten blir livstruende syk, gir bedret samarbeid mellom helsepersonell og pårørende, færre konflikter og en fredeligere avslutning på livet (103). De aller fleste pårørende ønsker også å bli trukket inn i viktige beslutninger og motta viktig informasjon. Prosessen forutsetter kontinuitet i relasjonen og god kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell. Helsepersonell må ha opplæring for å kunne ta denne type samtaler. Murtaghs skjema (104) kan være et godt hjelpemiddel for denne type samtaler (105;106).

#### 6.5.5 Forhåndserklæring

Forhåndserklæring (Advance Directives, Advance Decision, Living Will eller «livstestament») er et dokument der pasienten kan si nei til visse typer livsforlengende behandling med tanke på en fremtidig sykdomssituasjon der han eller hun ikke lenger er samtykkekompetent. Formålet er å veilede helsepersonell og pårørende i medisinske behandlingsvalg slik at beslutningene blir mest mulig i tråd med pasientens egne ønsker. Det er vist at slike erklæringer kan bedre kommuniseringen mellom pårørende og helsetjenesten og gi økt bruk av sykehjem fremfor sykehus (13). Kunnskapssenterets gjennomgang viser at forhåndserklæringer som inngår som en del av en helhetlig plan for livets slutfase, i større grad ivaretar både pasient, pårørende og helsepersonells interesser enn et forhåndsdirektiv alene (13).

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) vurderer at formålet med forhåndserklæring er godt ivaretatt gjennom mulighet til registrering av «førstevalg behandling» i nasjonal kjernejournal som implementeres i 2015, og som dermed blir lett tilgjengelig for alle behandlere.

HOD viser til at begrepet «livstestament» ikke har noe entydig innhold i dagligspråket, og er benyttet i nokså ulike sammenhenger. «Det er derfor egnet til å skape uvisshet og uklarhet rundt innholdet i retten etter pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9». For å trygge en presis forståelse av innholdet i regelverket, bør det ikke benyttes et begrep med videre betydning enn hva retten inneholder (107).

## 7. Tjenestetilbudet

### 7.1 Retten til nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester

Den enkelte pasient har rett til nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester<sup>6</sup> (15;65;74). At tjenestene skal være forsvarlige, innebærer at tjenestene må holde tilfredsstillende kvalitet, ytes i tide og i tilstrekkelig omfang. I dette ligger at standarden på helsetjenestene skal ligge på et visst nivå. Forsvarlighetskravet gjelder alle helsetjenester på alle nivåer, både privat og offentlig.

Kommunens plikt til å tilby nødvendige helse- og omsorgstjenester er regulert i helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-1 og 3-2 (74). Utgangspunktet er at det er kommunen selv, innenfor rammen av de tjenester som de etter loven plikter å tilby, som bestemmer hvordan de organiserer virksomheten og tjenestene ut fra lokale forhold og behov. Kommunens frihet er likevel underlagt visse begrensninger, blant annet gjennom kravet til forsvarlige tjenester, slik det er redegjort for over.

Den kommunale friheten ved utformingen av nødvendige helse- og omsorgstjenester innebærer at organiseringen av de palliative tjenestene og omsorgen mot livets slutt kan variere fra kommune til kommune. Befolkningsgrunnlag, kommunens økonomi og prioriteringer, geografiske

<sup>6</sup> Jf. pasient- og brukerrettighetsloven §§ 2-1a og 2-1b, helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1 og spesialisthelsetjenesteloven § 2-2

avstander og tilgang på kvalifisert personell vil ofte være ulike og vil påvirke oppbyggingen av det enkelte tilbudet.

I følge statistikken dør de fleste mennesker på en avdeling i sykehjem eller sykehus utenfor de palliative enhetene. God, grunnleggende palliasjon må være tilgjengelig på alle enheter som behandler alvorlig syke og døende, inkludert hjemmetjenestene. Ulike sykdommer har forskjellige forløp frem mot døden. Dette krever noe ulik tilnærming til pasientene med ulike typer utfordringer (108).

Henviing til et spesialisert palliativt tilbud skal bestemmes ut fra behov, og ikke diagnose eller alder (27). Fortsatt er det en stor overvekt av kreftpasienter i spesialiserte palliative tilbud, men andelen pasienter som ikke har kreft er økende. Dette gjelder også i resten av Europa (109). Inkludering av nye pasientgrupper krever ny kompetanse og nye samarbeidspartnere.

## 7.2 Trygge og gode valg for den enkelte

*«How people die remains in the memory of those who live on.» Cicely Saunders (110)*

Valgene som blir gjort ved livets slutt er de siste, viktige valgene et menneske tar. Hvordan pasient og pårørende blir møtt den siste tiden er avgjørende for opplevelsen av omsorgen.

En systematisk oversikt over studier av menneskers preferanser om hvor de ønsker å motta omsorg ved livets slutt og/eller sted for død, viser at de fleste foretrekker å dø hjemme. Tall fra studier har vist at andelen pasienter som ønsket å dø hjemme, varierer mellom 31 % og 87 % (13). Rundt fire femtedeler av pasientene endret ikke preferanser i løpet av sykdomsforløpet (111). Dette støtter en videre satsning på hjemmebasert omsorg for pasienter med langtkommet sykdom, men viser samtidig at man må sikre at det finnes alternative tilbud for pasienter som har

andre ønsker og behov. Tallene er fra USA, men det er rimelig å anta at konklusjonene er overførbare til andre vestlige land (13).

Tall fra Norge viser at omlag 15 % dør hjemme og at 11,8 % av alle kreftrelaterte dødsfall skjer i eget hjem (112). Av de som fikk et spesialisert palliativt tilbud i eget hjem i Sverige og Danmark, døde henholdsvis 11 % og 32 % hjemme.

Pasienter og pårørende har ulike preferanser i tilknytning til omsorg og behandling og har behov for å bli hørt. Å ha innflytelse på hvor man ønsker å motta omsorg og behandling i livets siste fase, er eksempel på dette. Valgene som den enkelte pasient og familie tar, vil være avhengig av hva som oppleves trygt.

Forutsigbarhet i den tjenesten man mottar og tilgjengelighet til helsepersonell er viktige faktorer for å skape trygghet for pasient og pårørende (113;114). Kommunens tilbud og hvor stor avstand det er til et spesialisert palliativt tilbud, vil også kunne påvirke hvilket omsorgssted som velges. Å ha pårørende som kan bistå personen som er syk betyr mye ved valg av hjemmeomsorg og ønsket om å få dø i eget hjem. Å kunne leve så normalt og aktivt som mulig i en tid med store utfordringer, er ofte et uttrykt ønske hos pasientene, både voksne og barn, og deres pårørende (115;116).

## 7.3 Dagens tjenestetilbud

Lindrende behandling har vært en del av kreftomsorgen som har vokst frem i de siste 25 - 30 årene. Utviklingen har hatt fokus på bedre smerte- og symptomlindring, god omsorg og behandling mot livets slutt, opprettelse av spesialutdanning for ulike faggrupper, nasjonale utredninger for å bedre omsorgen og behandlingstilbudet for alvorlig syke og døende med fokus på kreft. NOU1999:2 (23), Standard for palliasjon (26), og Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen har gitt føringer for tilbudet som er bygget opp i Norge (8).



Det har vært et mål at det palliative tilbudet skal være integrert i spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Økonomiske tilskuddsordninger og incentiver fra det offentlige har bidratt til å bygge opp et spesialisert tjenestetilbud gjennom innsatsstyrt finansiering, DRG og kompetansehevende tiltak (117-119).

Det palliative tjenestetilbudet deles i grunnleggende og spesialiserte tjenester.

**Grunnleggende palliasjon** ivaretas blant annet gjennom god behandling, symptomlindring og omsorg, pleie og omsorgsfull ivaretagelse mot livets slutt, samt oppfølging av pårørende og etterlatte. Grunnleggende palliasjon er en tilnærming som bør brukes overfor alle pasienter med alvorlig, uhelbredelig sykdom og som vil være aktuell for de aller fleste døende som ikke dør en plutselig død.

Grunnleggende palliasjon skal utøves i alle deler av helsevesenet som har ansvar for alvorlig syke og døende. Grunnleggende palliasjon skal gis på kliniske sykehusavdelinger, i hjemmesykepleien, på sykehjem og i allmennpraksis. Fastlegen vil ha en viktig rolle i den medisinsk-faglige oppfølgingen av alvorlig syke og døende pasienter, også de pasientene som på grunn av sin helsetilstand ikke er i stand til å møte på legekantoret.

**Spesialisert palliasjon** utøves av de deler av helsevesenet som har dette som sin primære oppgave og omfatter palliative team, palliative enheter, poliklinikker og dagavdelinger i sykehus. Spesialisert palliasjon utøves i tverrfaglige team. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen anbefaler at alle avdelinger som har palliative pasienter har en ressursykepleier i kompetansenettverket samt tilgang til prest, sosionom og fysioterapeut.

Det spesialiserte nivået behandler pasienter med komplekse utfordringer som har behov utover det som kan håndteres på grunnleggende nivå. I tillegg til palliativ behandling skal det spesialiserte

nivået yte rådgivning til tjenesteytere på grunnleggende nivå, og gi undervisning og sørge for kompetanseheving gjennom fagnettverk samt drive forskning og utvikling.

Undersøkelser viser at det spesialiserte tjenestetilbudet i palliasjon i hovedsak er et tilbud til kreftpasienter. Det spesialiserte palliative tilbudet er tilgjengelig for andre pasientgrupper i noen grad, men da fortrinnsvis med råd ved palliative problemstillinger. Som tidligere nevnt viser kartlegginger at opp mot 96 % av pasientene i lindrende enheter på sykehus er kreftpasienter, med en noe lavere andel i lindrende enheter på kommunalt nivå, hvor andelen kreftpasienter er 82 % (120).

Fagpersonell innen det spesialiserte tilbudet i palliasjon har spesialistkompetanse i håndtering av palliative problemstillinger. De har ofte god kompetanse innen kreftområdet og relativt mindre fagkompetanse om andre sykdomsgrupper. Samarbeid mellom det palliative teamet og fagmiljøene som behandler de andre aktuelle sykdomsgruppene er derfor nødvendig. Den palliative kompetansen bygges nå opp en del steder i disse fagmiljøene gjennom et slikt samarbeid.

Det er ingen særskilte, spesialiserte palliative tilbud til andre grupper enn kreft selv om tiltak som ambulerende ALS-team og hjemmesykehus for barn også har palliativt fokus.

### 7.3.1 Organisering av det spesialiserte palliative tilbudet i spesialist-helsetjenesten

#### 7.3.1.1 Palliativt senter

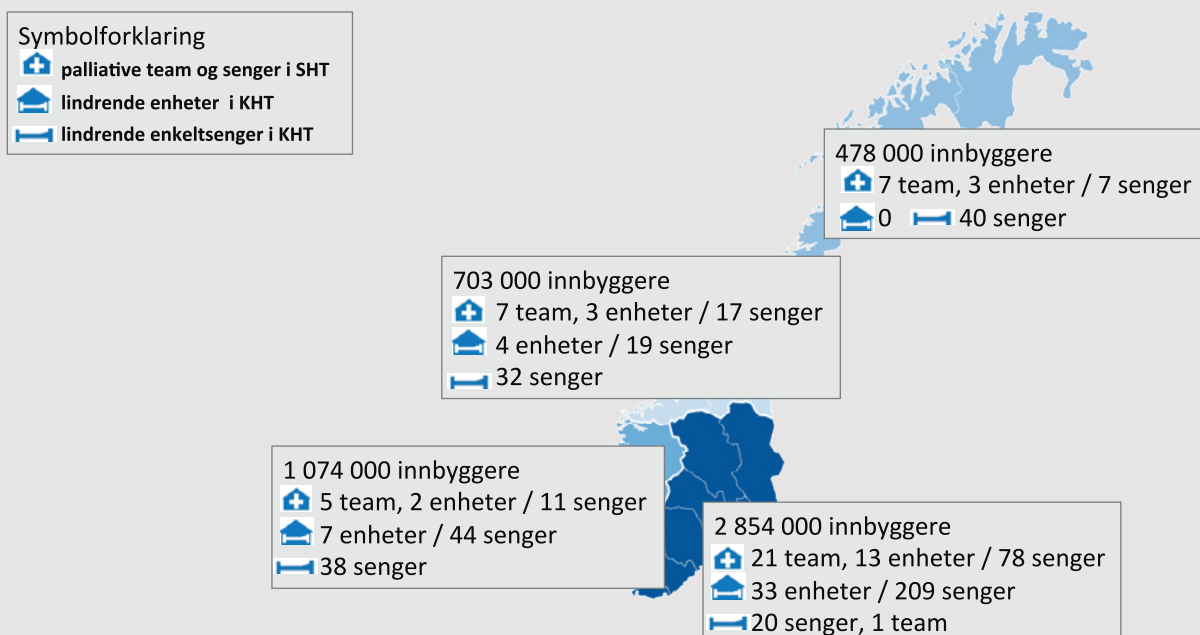
Hver helseregion har ett palliativt senter på universitetssykehus med kompetansesenter og funksjon som referanseavdeling for de øvrige palliative sentrene i regionen (8;121).

Det palliative senteret behandler pasienter i sykehusets nedslagsfelt og vil bare i helt spesielle tilfeller ta imot pasienter fra de palliative sentrene i de øvrige helseforetakene i regionen. Desto viktigere er det at det regionale senteret er tilgjengelig på døgnbasis for råd og veiledning. Det er per dags dato 40 helseforetak som har et palliativt senter med palliativt team, 21 av sentrene har også palliativt team, med til sammen 113 senger. Se figur 1.

#### 7.3.1.2 Palliativt team

Det palliative teamet er helseforetakets kompetansebase i palliasjon. Teamet bistår sykehusets avdelinger med vurderinger, råd og veiledning om palliative problemstillinger. Det ambulante teamet har kunnskap om palliative tiltak i kommunene og vil bistå avdelingen i samhandling med den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Overføring av kompetanse internt i sykehuset er en viktig del av funksjonen. Teamet skal også ha polikliniske konsultasjoner og ambulant service til hjem og sykehjem. Per i dag har de fleste teamene hoveddelen av aktiviteten innad i sykehuset, og den ambulante funksjonen til kommunehelsetjenesten er svært varierende. Den nasjonale kartleggingen i 2012 viste at av de palliative teamenes virksomhet var 53,7 % tilsyn til inneliggende pasienter, 25,4 % polikliniske konsultasjoner, 17,6 % hjemmebesøk og 3,4 % konsultasjoner i sykehjem og liknende institusjoner (120).

Figur 1. Oversikt over palliative team og palliative senger (121)



### Samhandling ved Palliativ enhet, Sykehuset Telemark, Skien

#### Ambulant palliativ team

- pasientkonsultasjoner i hele fylket til hjem og sykehjem, fellesvisitter ved lindrende enheter
- samfinansiering mellom 17 av 18 kommuner og sykehuset om legestilling med ambulant funksjon til kommunene i fylket

#### Kompetansenettverk

- 120 ressurssykepleiere fra sykehus, hjemmetjenester og sykehjem i alle kommuner
- inngått samarbeidsavtale med rådmenn i Telemark fylke
- følger kompetanseplan over to år
- arrangerer lokale samlinger og årlig konferanse
- undervisning video-overføres hver måned

### 7.3.2 Organisering av det palliative tilbudet i den kommunale helse- og omsorgstjenesten

Av landets 428 kommuner har 44 sykehjem en lindrende enhet, definert som fire senger eller mer. Tre av enhetene er interkommunale. Totalt er det 272 senger. I tillegg er det etablert 130 «lindrende senger» (i enheter med tre senger eller mindre) fordelt på 82 sykehjem. Totalt er det etablert 402 senger fordelt på ca. 126 sykehjem eller andre institusjoner i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Dette viser at mange kommuner ikke har etablert et særskilt organisert palliativt tilbud.

I Oslo har Fransiskushjelpen etablert Pleie-tjenesten, et ambulering team til kreftpasienter med døgn-tjeneste. De supplerer hjemmetjenestene i bydelene i Oslo (122).

### Eksempler fra tre kommuner

#### «Med pasienten i sentrum har vi endret måten vi tenker og jobber på»

Askøy kommune har satset på kreftomsorg og lindrende behandling ved å:

- bygge opp et nært samarbeid med spesialisthelsetjenesten, fastlege og skole/ barnehage
- møte pasienter og pårørende i en tidlig fase
- bygge opp erfarent og trygt personale
- satse på kompetansebygging i nettverk
- organisere previsitt på lindrende enhet, fire senger, med palliativ team fra sykehuset - fastlegen inviteres
- lage en handlingsplan for Kreftomsorg og lindrende behandling

Kommunen har oppnådd

- 45 % av pasientene avsluttet livet i hjemmet
- Antall innleggelses i sykehjem og sykehus er redusert

#### Lenvik distriktsmedisinske senter (DMS), Troms - et samlet tilbud:

- korttidsavdeling med tre lindrende senger
- kreftsykepleier
- interkommunalt samarbeid om undervisning og fagutvikling

#### Samarbeidet mellom Lindrende avdeling, Øya helsehus i Trondheim og Avdeling Palliasjon, St. Olavs Hospital

- 16 senger i lindrende avdeling
- ukentlig felles vurdering av pasientene
- samarbeide om inntak i lindrende avdeling
- samfinansiering kommune/sykehus
- bredt tverrfaglig tilbud

### 7.3.3 Koordinatorer i kreft/lindrende behandling

---

Fra 2012 er tilbud om koordinatorene for kreft/lindrende behandling bygget opp i kommunene i samarbeid med Kreftforeningen. 215 av landets kommuner har etablert kreftkoordinator i regi av Kreftforeningen, som i prosjektfasen dekker 75 % av lønnsutgiftene, mens kommunene dekker 25 %. En del av stillingene er interkommunale og det er opprettet totalt 132 stillinger. I tillegg oppgis det at 23 sykepleiere er koordinatorene i lindrende omsorg/kreft i kommunene utenfor denne ordningen. Det finnes imidlertid ikke en fullgod registrering, og dette er trolig et for lavt anslag. Koordinatorerne er en ressurs for pasienter som ønsker å motta omsorg og behandling hjemme. Kunnskapssenteret konkluderte med at koordinerende tiltak for kreftpasienter i kommunene kan øke deres livskvalitet (123).

### 7.3.4 Etablerte fagnettverk

---

Det er opprettet et fagnettverk for sykepleiere som er knyttet til kreft og lindrende behandling generelt. Det er av stor betydning at også andre faggrupper deltar på fagdager i regi av disse nettverkene. Det er økende interesse for nettverket hos fagpersonell som jobber med andre pasientgrupper slik som barn og nevrologiske sykdommer.

De regionale kompetansesentrene er pådrivere for igangsetting og drift av nettverkene. Det er i hovedsak de palliative sentrene ved sykehusene og kompetansesentrene som drifter nettverkene. Det finnes 25 nettverk som stort sett er inndelt fylkesvis. Mange steder fins det tilsvarende nettverk for fysio- og ergoterapeuter. Det er også etablert et nettverk for sosionomer. Om lag 2000 personer deltar i nettverkene fra 349 kommuner og spesialisthelsetjenesten (121;124). Deltakerne er fra alle nivåene i helsetjenesten hvor man har palliative pasienter.

Målet med nettverkene er å være en lokal ressurs på palliasjon, spre kompetanse og bidra til bedre samhandling. De fleste ressurs-sykepleierne har denne oppgaven i tillegg til pasientarbeid. Kreftkoordinatorerne er en del av nettverket.

### 7.3.5 Pasienteksempel: Grete, 59 år

Våren 2012, i forbindelse med konsultasjon av kronisk sykdom, nevnte Grete i forbifarten et annet plagsomt symptom for fastlegen. Det ble funnet forandringer som medførte henvisning til spesialisthelsetjenesten. Vevsprøver og videre undersøkelser påviste kreftsykdom, og hun gjennomgikk kirurgi og strålebehandling. Grete ga under samtaler med fastlegen stadig uttrykk for at det var viktig for henne å ha en fastlege som raskt mottok elektronisk, oppdatert informasjon fra sykehuset og på den måten underveis kunne utfylle informasjonen hun ikke hadde fått med seg på sykehuset, foruten å støtte og trøste.

I februar 2014 ble det ved en rutinekontroll på sykehuset påvist spredning til lever fra Gretes kreftsykdom. Hun møtte til flere samtaler hos fastlegen, der optimisme vekslet med tristhet og bekymring.

Utover ettervinteren og våren hadde fastlegen faste avtaler med Grete hver annen til hver uke. Grete uttrykte at det var godt å få snakke på tomannshånd med legen. Det var samtaler og refleksjoner rundt liv og død og bekymringer for familien, om hun skulle dø fra dem.

Grete ga uttrykk for at hun ønsket å dø hjemme. Samboer og barna var også innstilt på det.

I mars tok en lege ved et palliativt team på sykehuset kontakt. Grete har da kort forventet levetid. Hvordan fordeler vi oppgavene? Nå ble hjemmesykepleien og kreftsykepleier koplet inn og «smertepumpe» kom på plass. Legen i det palliative teamet hjalp til på en utmerket måte, og styrte en meget krevende smertebehandling. Fastlegen kunne konsentrere seg om det eksistensielle og å lindre andre plagsomme symptomer. Det palliative teamet sørget for velfungerende elektroniske epikriser etter hvert besøk/telefonkontakt. Fastlegen oppdaterte medikamentlister fortløpende og sørget for elektroniske resepter til apotek.

Grete møtte på kontoret til faste samtaler så lenge hun orket å gå ut av huset. Senere dro fastlegen hjem til henne i sykebesøk. Der hadde hun samtaler med Grete alene, og med samboeren, som nå var blitt ektefelle. De hadde en flott bryllupsfeiring sammen med barna, i kjolen Grete kjøpte til bryllupet de egentlig planla mer enn ti år tidligere, men som ikke var blitt noe av.

Underveis søkte fastlegen om stønad til næringsdrikker. «Medikamentskrin» ble, med tanke på hjemmedød, bestilt fra sykehusapoteket og kvittert ut til kreftsykepleier. Det ble søkt plass ved kommunens hospice-enhet for å ha det i bakhånd, mest med tanke på at Grete følte behov for avlastning fra hjemmesituasjonen noen ganger.

I starten av april gir Grete uttrykk for at hun hadde det godt hjemme. Smertelindringen var god, og hun følte seg trygg på at legen fra det palliative teamet greide å ivareta dette på en forsvarlig måte. Grete og ektefellen har gode samtaler, og barna er ofte til stede under samtaler.

I starten av mai er hjemmesykepleien inne daglig i tillegg til kreftsykepleier to ganger ukentlig. Fastlegen har fast møtetid med hjemmesykepleien en gang per måned, som nå blir nyttig både for hjemmesykepleien og pasienten.

Få dager senere blir Grete innlagt sykehuset på grunn av en alvorlig infeksjon, påvist i forbindelse med en planlagt kontroll. Hun blir overført til kommunens hospice etter eget og familiens ønske, og dør fredelig få dager senere med ektefelle og barn til stede. I etterkant forteller familien om en verdig og god død, hvor de som pårørende følte seg trygge og ivaretatt.

## 8. Frivillige

Frivillige kan benyttes både i institusjons- og hjemmebasert omsorg. Frivillige skal være et supplement til fagpersonell og skal ikke delta i medisinskfaglig behandling, stell eller pleie. Frivillige skal ha opplæring og oppfølging i tjenesten. De har taushetsplikt på samme måte som helsepersonell (8).

Frivillige kan gjøre en stor innsats i palliativ omsorg. Selv om mange virksomheter innen lindrende behandling benytter frivillige, er muligheter for en større satsning til stede.

Frivillige er med på å få «normaliteten» og «verden» inn i institusjonene og bærer med seg viktige erfaringer ut i samfunnet. Å være frivillig for alvorlig syke og døende kan være både utfordrende og meningsfylt. Frivillige bør få

tilpassede oppgaver og følges opp gjennom opplæring og veiledning. Oppfølgingsoppgaven krever at det settes av ressurser slik at en person har ansvar for dette arbeidet. For eksempel har Hospice Stabekk i Bærum kommune 15 frivillige som følges opp av en sykepleier med ansvar for gruppen.



### Frivilligsatsing på Hospice Stabekk

- Team på 15 frivillige.
- Alle har fått opplæring.
- Frivillige bidrar med forskjellige aktiviteter som baking, trivselstiltak og de arrangerer konserter.
- Kunstutstillinger i avdelingens korridorer.
- Deltar hvert år på «frivillig børs».
- Inngår ulike avtaler med firmaer om gratistjenester.

Nasjonal kartlegging av palliative tilbud i 2012 viste at 5 av 34 palliative sentre i sykehus brukte frivillige, mens 14 av 30 kommunale institusjoner med lindrende enhet hadde frivillige. Antall frivillige varierte fra 1 til 17, og de frivillige brukte en til fem timer per uke i det palliative arbeidet (120).

Frivilligheten organiseres på ulikt vis og en del steder har man gode erfaringer med samarbeid mellom den lindrende enheten og frivillighets-sentralen i kommunene.

Også frivillige organisasjoner kan ha knyttet til seg frivillige som deltar i palliativt arbeid.

Besøksvenner fra Røde Kors har flere steder vært trukket inn i palliative prosjekter i kommuner (125). Kreftforeningen har en rekke frivillige og likepersoner som deltar i ulike tilbud til pasienter og pårørende (126). Ulike pasientforeninger bidrar med informasjonsarbeid, kurs, konferanser og samlinger i tillegg til likemannsarbeid.

TERMIK (terminal omsorg i kommunen) Norge er en egen stiftelse som siden 1996 har arbeidet med frivillige i omsorg for alvorlig syke og pårørende. TERMIK har utviklet en modell for organisering av frivillig arbeid som har inspirert enheter til å starte frivillig program over hele landet (127). Termik har ingen sentral finansiering fra det offentlige. Stiftelsen har støtte fra Vefsn kommune, støtte-medlemmer og frivillige organisasjoner.

**TERMIK** står for *terminal omsorg i kommunen* og arbeider med frivillighet til alvorlig syke og deres pårørende, blant annet i livets slutfase, både i pasientens hjem og på institusjon.

Termik har utarbeidet håndbok i opprettelsen av frivilligarbeid:

- Hvordan starte frivilligarbeid skritt for skritt?
- Hva må til for å kunne bruke frivillige?
- Kurs for frivillige med opplæringsprogram

*Ja til lindrende enhet og omsorg for barn (JLOB)*  
JLOB er en landsdekkende frivillig organisasjon, som jobber for å øke kunnskapen og bedre den lindrende omsorgen for alvorlig syke og døende barn i Norge.

### *Hospiceforum Norge*

Hospiceforum Norge er en frivillig ideell organisasjon som jobber for at alvorlig syke, døende og deres nærmeste skal få et bedre tilbud i siste del av livet (129).

## 9. Kompetanse og personell

Kompetanse brukes ofte som en generell betegnelse på produktive og skapende evner hos individer og organisasjoner. Det handler om hvor godt rustet man er til å gjøre en jobb eller oppgave. For enkeltpersoner omfatter kompetanse kunnskaper, ferdigheter, evner og holdninger som kan bidra til å løse problemer eller utføre arbeidsoppgaver (130).

«Det var på slutten da han ble virkelig dårlig det var spesielt fint å ha sykepleieren her som hadde veldig peiling. Hun var veldig rolig. Og så visste hun hva hun snakket om. Og så var hun veldig flink med han»

*Enke, 48 år (115)*

### 9.1 Kompetansenivåer og kompetansekrav i palliasjon

En forutsetning for god palliasjon er at personalet har nødvendig faglig kompetanse (8). I tråd med internasjonale anbefalinger differensierer Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen mellom tre kompetansenivå:

- A) Grunnleggende kompetanse som alle helsearbeidere skal ha, og som må ivaretas i grunnutdanningen.
- B) Nødvendig kompetanse for helsearbeidere som behandler og pleier palliative pasienter

som en del av sitt arbeid, både i spesialist- og kommunehelsetjenesten.

- C) Spesialistkompetanse for helsearbeidere som leder, eller arbeider ved palliative enheter og i palliative team.

Nasjonalt handlingsprogram har definerte krav til kompetanse på nivå B og C for alle aktuelle yrkesgrupper som kan ha en rolle i det tverrfaglige teamet rundt pasienten (8). Kompetansekravene omfatter: Sykdomslære, kartlegging og behandling av smerter, andre symptomer og sykdomskomplikasjoner, omsorg ved livets slutt, etikk, kommunikasjon, organisering og samhandling. Det er også krav til å viderefremme kompetanse og delta i forskning og fagutvikling. Palliasjon omfatter alle livsområder og må være basert på en tverrfaglig tilnærming. Et godt tverrfaglig samarbeid forutsetter at yrkesutøvere har solid, integrert kompetanse og samtidig vet hva de andre teammedlemmene kan bidra med. Kompetanseheving i palliasjon bør derfor både være rettet mot den enkelte yrkesgruppe og det tverrfaglige teamet.

## 9.2 Dagens kompetanse

Både arbeidsgivere, fagforeninger, frivillige organisasjoner og utdanningsinstitusjoner har ansvar for, eller bidrar til, at de ansatte har den nødvendige kompetansen.

Læring er en prosess som pågår gjennom hele det yrkesaktive livet, gjennom praksis og refleksjon over praksis (131). Samtidig er palliasjon et fag i utvikling, og utøverne må kontinuerlig aktivt tilegne seg ny kompetanse.

Nasjonal kartlegging av palliative tiltak i 2012 viste at 63 % av sykepleierne ved palliative sentre i spesialisthelsetjenesten, og 39 % av sykepleierne ved lindrende enheter i sykehjem (120) hadde en videreutdanning. Tall over bemanning fra 2011 viser at 26,1 % av personalet i sykehjem og hjemmebaserte tjenester var ufaglærte (5).

I de senere år har Kompetanseløftet 2015 stimulert og bidratt til kompetanseheving både gjennom kursvirksomhet og til støtte for personer i den kommunale helse- og omsorgstjenesten som ønsker videreutdanning (132).

Helsedirektoratet forvalter tilskuddsordningen for kompetansehevende tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt i kommunene (118;119). Ordningen har eksistert siden tidlig på 2000-tallet. I perioden 2009-2011 ble det fordelt 32 millioner kroner til i alt 140 kommuner over denne ordningen.

Utviklingssentrene for sykehjem og hjemmetjenester skal være pådrivere for kunnskap og kvalitet i tjenestene i sitt fylke (133). Utviklings-sentrene har, gjennom den statlige tilskuddsordningen, bidratt til og gjennomført lokale prosjekter hvor kompetanseheving, kvalitetsutvikling og etablering av lokale tverrfaglige nettverk er sentrale områder. Et av flere store prosjekt har vært et kompetansebyggingsprogram i Vestfold. Prosjektet er evaluert av Senter for omsorgsforskning Sør (134).

Verdighetssenteret i Bergen har utviklet en tverrfaglig etterutdanning innen eldreomsorg, demens og palliativ omsorg. Denne er under evaluering (135).

### 9.2.1 Videreutdanninger og masterprogram

Det finnes flere videreutdanninger i palliasjon, enten tverrfaglige eller for sykepleiere. Ingen av videreutdanningene er imidlertid en klinisk videreutdanning som gir tittelen spesialsykepleier i palliativ sykepleie.

For sykepleiere er en rekke kliniske videreutdanninger relevante, for eksempel videreutdanning i kreftsykepleie og i aldring og eldreomsorg. Flere høyskoler har mastergradsprogrammer der studentene kan velge palliasjon som studieretning. I tillegg har noen høyskoler valgfrie moduler knyttet til palliasjon i sine mastergradsprogrammer.

Fysioterapeutene har arbeidet målbevisst med å bygge opp et kompetansegivende tilbud i palliasjon, med egen kurspakke (8).

Nordisk spesialistkurs i palliativ medisin ble etablert i 2003 som et samarbeid mellom spesialforeningene for palliativ medisin i de fem nordiske landene (136). Dette er en toårig utdanning på spesialistnivå for leger. I 2011 innførte HOD en forsøksordning med palliativ medisin som formelt kompetanseområde for leger (137). Godkjenning i kompetanseområdet krever to års praksis ved palliativt senter i sykehus (team/enhet) og det nordiske spesialistkurset eller tilsvarende. Det er også mulig å få tellende tjeneste ved lindrende enhet i sykehjem. Siden 2011 har 53 leger fått godkjenning i Kompetanseområde palliativ medisin, og 14 palliative sentre i sykehus er godkjent som utdanningssted for kompetanseområdet.

### 9.2.2 Klinisk undervisning

Kompetansekravene og organiseringen av palliasjon bygger på at grunnleggende palliasjon skal kunne tilbys overalt, mens spesialistkompetanse raskt skal kunne innhentes ved behov. Erfaring og studier viser at støtte fra et palliativt team til fastlegen og hjemmesykepleien skaper trygghet og ofte er avgjørende for å få til et godt palliativt tilbud i hjemmet (13;138).

Palliasjon er et teoretisk og praktisk fag. Kompetanseoverføring i konkrete pasient-situasjoner er en av de viktigste læringsarenaene. Dette gjelder for eksempel når en pasient med en sjelden eller kompleks tilstand overføres fra sykehus til kommune, eller ved overføring fra lindrende enhet i sykehjem til hjemmebasert omsorg.

### 9.2.3 Kompetansenettverk

De regionale kompetansesentrene i lindrende behandling er tillagt et spesielt ansvar for undervisning og opplæring. Kompetansesentrene har gått sammen med kommuner, helseforetak, høyskoler og Kreftforeningen for å bygge opp

kompetansenettverk. I de fleste fylker er det bygget opp nettverk av ressurspsykepleiere i kreftomsorg og lindrende behandling (121), og mange steder finnes det tilsvarende nettverk for fysio- og ergoterapeuter. Det er også etablert et nettverk for sosionomer. Disse nettverkene fremmer god samhandling og har blitt viktige redskap for spredning og implementering av kunnskap og gode erfaringer (139). Se for øvrig kapittel 7.3.4. Konferanser og fagtidsskrift er også viktige kilder til oppdatering av kompetanse.

#### Behov for kompetanse

«Jeg opplever at vi fortsatt har alt for lite kompetanse med tanke på å ta godt vare på de syke og deres pårørende. Jeg brenner sterkt for dette emne, og ønsker å lære «alt» som er mulig for å gi et bedre tilbud til syke hjemmeboende med pårørende og undervise mine kollegaer, for å gi en bedre tjeneste. Jeg vet at med kompetanseheving innenfor lindrende behandling kan vi gjøre mye bedre jobb enn det som blir gjort pr. dags dato.»

*Ressurspsykepleier i nettverk*

## 9.3 Veiledning og refleksjon

Mye av den palliative kompetansen er erfaringsbasert, en kompetanse man bare kan tilegne seg ved å arbeide med alvorlig syke og døende og deres pårørende i et miljø med rom for refleksjon og veiledning. Metodiske tilnærminger som veiledning og refleksjon fokuserer på hvordan teori og praksis komplementerer hverandre. Refleksjon over egen praksis kan bidra til at den enkelte medarbeider utvikler en personlig og praktisk yrkesteorier (118).

Programmer for veiledning i personalgrupper med intern eller ekstern veileder gjennomføres ved en del arbeidsplasser for å reflektere over pasient-situasjoner, drøfte handlingsvalg, bearbeide inntrykk, og dele erfaringer. Et eksempel på dette er programmet for etisk kompetanseheving i kommunene, som gjennomføres blant annet

gjennom prosjektet «Samarbeid om etisk kompetanseheving» i regi av KS. Kommunene stimuleres til et systematisk, praktisk etikkarbeid som styrker fokuset på brukerens verdighet og integritet. Problemstillinger innen lindrende behandling er også diskusjonstema. Prosjektet startet i 2007, varer ut 2015 og er forankret i Stortingsmelding nr. 25 «Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer» og i avtale mellom regjeringen og kommunesektoren representert ved KS. Senter for medisinsk etikk v/ UiO, Fylkesmennene og Utviklingssentrene for sykehjem og hjemmetjenester er viktige samarbeidspartnere for prosjektet. Per 1.12.14 var 242 kommuner involvert i samarbeid om etisk kompetanseheving i kommunene.

## 10. Finansiering

### 10.1 Den kommunale helse- og omsorgstjenesten

Kommunale helse- og omsorgstjenester finansieres i hovedsak gjennom kommunens frie inntekter. Tjenestene finansieres også delvis gjennom brukerbetaling og egenandeler og gjennom statlige trygderefusjoner til blant annet fastlegetjenester, fysioterapitjenester og legemidler for pasienter som ikke er innlagt i institusjon.

Grunnleggende palliasjon er integrert i virksomheten i kommunens helse- og omsorgstjenester, og dekkes derfor via virksomhetenes vanlige finansieringsordninger. Det finnes ingen spesifikk finansieringsordning for palliativ behandling i

sykehjem. Det er dermed opp til den enkelte kommune å prioritere et eget palliativt tilbud.

Staten delfinansierer helsetjenester for pasienter som mottar palliasjon i hjemmet. Blåreseptordningen tar spesielle hensyn til denne pasientgruppen. Intensjonen er å gjøre tilgang til alle nødvendige medikamenter så rask og enkel som mulig. De fleste legemidlene dekkes ved såkalt forhåndsgodkjent refusjon. Dette innebærer at pasienten henter de rekvirerte legemidlene på apoteket uten å søke om dekning på forhånd. Dette gjelder også for legemidlene som andre pasientgrupper må søke om individuell stønad for.



Personer med behov for lindrende behandling får i tillegg dekket vanedannende legemidler samt legemidler som tilberedes på apotek. Dette er spesielt tilpasset den enkelte pasient. Pasienter som mottar palliativ behandling i livets slutfase er fritatt fra å betale egenandel for legemidler og medisinsk forbruksmateriell på blå resept. Dette gjelder uavhengig av diagnose, og legemidler og utstyr kan rekvireres av alle leger med norsk autorisasjon (140).

Fastleger har en viktig rolle i forhold til palliativ behandling i hjemmet, og statlig trygderefusjon utgjør en viktig del av finansieringen av fastlegjetjenester. Når det gjelder takster for fastleger, legger særlig følgende takster til rette for oppfølging av pasienter som har behov for palliativ behandling (141):

- Tilleggstakst 11e ved sykebesøk til egne pasienter med kronisk, alvorlig sykdom.
- Takst 1f honorerer telefonsamtale, eller skriftlig kommunikasjon, om enkeltpasient med fysioterapeut, kiropraktor, kommunal helse- og omsorgstjeneste, NAV og farmasøyt på apotek.
- Takst 14 (+14d for spesialist i allmennmedisin) gir møte- og reisegodtgjørelse når legen deltar i tverrfaglige samarbeidsmøter (herunder telefonmøter med mer enn to deltakere eller videokonferanse) med helse- eller sosialfaglig personell som et ledd i behandlingsopplegg for enkeltpasienter. Denne taksten kan benyttes ved sykebesøk når også hjemmebaserte tjenester er til stede.

Det er ingen spesifikke regler som fritar pasienter som mottar palliativ behandling for egenandel hos fastlege, men pasienter med kreft i langtkommet, uhelbredelig fase, er fritatt for egenandel ved fysioterapi (142).

Noen lindrende enheter, både kommunale og interkommunale, er definert som halvannenlinjetjeneste og mottar delfinansiering fra det lokale helseforetaket.

Det har siden 2004 vært mulig for kommunene å søke statlige tilskuddsmidler til gjennomføring av prosjekter innen lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. De senere år har disse midlene ikke kunnet brukes til bygningsmessige endringer eller vanlig drift. Midlene har vært knyttet til planlegging og gjennomføring av prosjekter med fokus på kompetanseheving, bedre organisering og kvalitetssikring av tjenestene, og har hatt stor betydning for iverksetting av tiltak i kommunene (118).

## 10.2 Spesialisthelsetjenesten

Også i sykehus skal grunnleggende palliasjon være en del av den ordinære virksomheten og dekkes av de vanlige finansieringsordningene. Innsatsstyrt finansiering (ISF) utgjør sammen med basisbevilgningen til de regionale helseforetakene (RHF) hovedgrunlaget for finansiering av somatisk spesialisthelsetjeneste. ISF-refusjonen dekker om lag 50 prosent av ordinære driftskostnader knyttet til behandlingsaktiviteten. Refusjonen er basert på aktivitet i helseforetakene som blir kategorisert i diagnose-relaterte grupper (DRG). Hver DRG har en egen kostnadsvekt som uttrykker hva opphold innen en DRG koster i gjennomsnitt, relativt til opphold i andre DRGer. Kostnadsvektene brukes til å beregne DRG-poeng som gir grunnlag for ISF-refusjonen.

ISF-ordningen understøtter «sørge-for» ansvaret til RHFene og skal ikke være styrende for de prioriteringer som gjøres med hensyn til hvilke pasienter som tilbys helsehjelp, eller hvilken type helsehjelp som ytes. Finansieringsordningene skal generelt understøtte god prioritering og utvikling av et differensiert tjenestetilbud. Tjenestetilbudet skal være basert på en faglig vurdering av hva som er mest hensiktsmessig for pasienten og kostnadseffektivt for spesialisthelsetjenesten.

Spesialisert palliasjon får en tilleggsfinansiering per pasientopphold gjennom en egen tilstandskode, «Behandling ved palliativt senter» (kode Z51.50) (117). Reglene står beskrevet i ISF-regel-

verk kapittel 5.13. Betingelsene for å bruke denne koden er at sykehuset har opprettet et eget, organisert palliativt tilbud i form av et palliativt senter med et palliativt team, eventuelt en palliativ enhet, og at senteret fyller gitte kriterier i oppfølgingen av pasientene. Tilstandskoden kan brukes både ved innleggelser og ved dagbehandling, men ikke ved polikliniske konsultasjoner. Under visse betingelser kan koden også brukes ved tilsyn i pasientens hjem. Koden kan benyttes uavhengig av om pasienten er innlagt på en av sykehusets «vanlige» avdelinger og får tilsyn fra teamet, eller om pasienten er innlagt på den palliative enheten.

## 10.3 utfordringer vedrørende finansiering

Palliative enheter i sykehjem er dyrere å drifte enn vanlige sykehjemsavdelinger. Drift av en lindrende enhet krever mer og bedre kvalifisert personell, inkludert økte legetjenester, enn en ordinær sykehjemspost. I tillegg kan medikamenter, smertekassetter, infusjonsutstyr og andre forbruksvarer medføre store kostnader. Beregninger utført i 2006 (7) viste at en seng i en palliativ sykehjemsenheter var ca. dobbelt så dyr som en vanlig seng i sykehjem. En kartlegging gjort i forbindelse med fagrapporten viser det samme.

En del palliative enheter opplever fare for nedleggelse i forbindelse med de årlige budsjettforhandlingene i kommunen. Fra fagfeltet rapporteres det om bekymring blant personalet og befolkningen for at et tilbud som har vært bygget opp over tid skal raseres på grunn av manglende prioritering i kommunen. Eksisterende lindrende enheter kan risikere å tape vis-à-vis kommunenes behov for akutt plasser og kravet om raskt mottak av utskrivningsklare sykehuspasienter. Uten et tilstrekkelig palliativt tilbud i kommunene, vil palliative enheter ved sykehus stå i fare for å måtte fungere som erstatning for sykehjem, noe som ikke er i tråd med samhandlingsreformens intensjon, ikke kostnads-effektivt og ikke tilpasset brukerens behov.

I spesialisthelsetjenesten ble den palliative DRG-koden opprettet for at sykehusene skulle stimuleres til å etablere palliative sentre. Ifølge en evaluering gjort i prosjektet «Prosjekt palliativt team – utvidete ambulante tjenester på A-hus» bidrar taksten godt i finansieringen av et palliativt team (143). Det rapporteres fra de palliative sentrene om noe uklarhet i bruken av ISF-takstkode Z51.50 og at ambulant lindrende behandling og rådgivning oppleves underfinansiert sammenlignet med den reelle ressursbruken. Ifølge fagfeltet kan dette gi utfordringer med å dreie virksomheten i retning av mer ambulant virksomhet slik det faglig sett er ønsket. Uklarheten gjelder tolkningen av ovennevnte besøkstakst; om taksten kan utløses når kun sykepleier og ikke lege er til stede ved hjemmebesøket. Saken er meldt inn til vurdering i forbindelse med det årlige utviklingsarbeidet knyttet til ISF-ordningen som Helsedirektoratet forvalter.

# 11. Modeller fra andre land

Modellene i Sverige, Danmark og Storbritannia har flere likhetstrekk. Alle de tre landene bygger sine tjenester på WHO's definisjon av palliasjon og legger hospicefilosofien til grunn. De har utviklet palliative tjenester som en integrert del av helse- og omsorgstjenestene, strukturert som et grunnleggende palliativt tilbud og et spesialisert tilbud til pasienter med særskilte behov. De spesialiserte tilbudene har i alle de tre landene et ansvar for å gi støtte, veiledning og bistand til det øvrige tjenesteapparatet.

## 11.1 Organisering av palliative tjenester i Danmark

Det har de senere årene vært en sentralisering i Danmark, der antall regioner er redusert fra 14 til 5 og antallet kommuner fra 275 til 98. De fem regionene har ansvar for sykehus, mens kommunene er ansvarlig for sykdomsforebygging og helsefremmende arbeid, samt pleie- og omsorgstjenester.

I Danmark er palliative tjenester organisert som en integrert del av det offentlige helsesystemet. I 2012 kom en revidert utgave av «Anbefalinger for den palliative indsats». Anbefalingen tar utgangspunkt i kunnskap om at de fleste personer ønsker å dø i eget hjem. Det overordnede formålet

med organiseringen av palliativ omsorg er å støtte personer med livstruende sykdom i deres eget hjem – samtidig som en gir pasientene mulighet til å velge hvor han/ hun ønsker å bo, så langt som det er mulig.

Spesialiserte palliative tjenester er organisert i palliative team, palliative avdelinger i sykehus og på hospice. Det spesialiserte nivået behandler pasienter med komplekse problemer som har behov utover det som kan håndteres på grunnleggende nivå.

Det er 6 palliative enheter i sykehus, med til sammen 48 plasser. Disse er lokalisert i Nordjylland (to enheter med til sammen 14 senger) og i region Hovedstaden (34 senger). Det er ingen palliative enheter i sykehus i region Midtjylland, Syd-Danmark eller Sjælland (144).

Spesialisert palliasjon utøves i tverrfaglige team. De palliative team kan organiseres under en palliativ enhet eller et hospice, men kan også være privat virksomhet. Det er totalt 27 palliative team. De aller fleste av disse har base i sykehus, men også noen på hospice. Det er ikke satset på palliative enheter i sykehjem.

Danmark har 19 hospice. Helseregionene er pliktige til å ha avtale med hospice i sin region om et gitt antall plasser. Gjennom Hospice loven av 2010 er de også pliktige til å fullfinansiere tilbudet (145). Innleggelse i hospice deles i fire kategorier:

- rehabilitering
- avlastning
- symptomlindring
- livets avslutning

Det er lagt stor vekt på bruk av frivillige i hospicene. Deres rolle er å bringe hverdagen inn i hospicet og skape en hjemlig og hyggelig atmosfære. Sentrale oppgaver for frivillige er å delta ved måltid, være turvenn og å bidra til kulturelle og sosiale aktiviteter.

I Danmark er det også etablert et tilbud i regi av Røde Kors med våketjeneste for døende uten pårørende. Målet er at ingen skal dø alene. Det er registrert ca. 700 våkekoner (146;147).

## 11.2 Organisering av palliative tjenester i Sverige

Regionalt nivå, bestående av 17 fylkeskommuner og 4 regioner, er ansvarlig for finansiering og tjenesteyting. Fylkeskommuner regulerer også priser og nivå på tjenester fra private tilbydere. Private leverandører er pålagt å inngå en kontrakt med fylkeskommunene.

Det palliative tilbudet er betydelig utviklet de senere år. Flere steder er det bygget ut en avansert hjemmesykepleie med forankring i sykehuset, og døende pasienter er i større grad flyttet fra sykehus til kommunal omsorg.

Pasientene kan også få et tilbud om opphold i egne enheter, enten i kommunal eller privat (stiftelser) regi. Dette kan både være egne institusjoner, eller enheter i sykehjem. Det er også egne avdelinger for palliative pasienter på sykehus (slutenvårdsavdelinger) (148).

*Avancerad sjukvård i hemmet, ASiH.* ASiH er utbygd i forskjellig grad rundt om i landet. I Stockholm läns landsting med 2 192 433 innbyggere er det 30 ASiH enheter. Pasienten henvises til ASiH, og sykehuslegen i teamet har hovedansvaret for behandling av pasienten. Det er varierende hvor mye ASiH overtar av oppgaver fra hjemmesykepleien. De kan være konsulenter eller komme på hjemmebesøk mange ganger daglig, eller tilby faste døgnkontinuerlige vakter. Erstad ASiH har befolkningsgrunnlag på 110 000 personer og har 40-50 pasienter innskrevet til enhver tid. Staben består av 20 sykepleiere, 3 leger og andre faggrupper i et tverrfaglig team. Det beskrives stor andel hjemmedød, 70 % i Malmø og 40-45 % i Stockholm (149).

I 2006 utga Sosialstyrelsen en rapport om utviklingen av det palliative tilbudet i landsting og kommuner (150). Rapporten konkluderer med at det palliative tilbudet har hatt god utvikling de siste fem årene, men at det fremdeles er utfordringer knyttet til regionale ulikheter, kompetanse og tilgang på leger med palliativ kompetanse.

Det er nå etablert et kvalitetsregister for omsorg for døende (start 2005) (151), et nasjonalt program for palliativ pleie (152) og i 2013 publiserte Sosialstyrelsen et kunnskapsstøttedokument som fokuserer på god omsorg ved livets slutt (153). Dokumentet skal støtte utvikling av de palliative tjenestene, gjøre det lettere å følge opp og sikre god kvalitet, samt bidra til en likeverdig omsorg for pasientene.

### 11.3 Organisering av palliative tjenester i Storbritannia

Helsetjenester i England er offentlig finansiert og tjenestene ytes gjennom National Health Service (NHS). I tillegg har ca. 14 % av befolkningen en privat helseforsikring som gir tilgang til ulike tjenester. Department of Health har lokale myndigheter på regionalt nivå som er ansvarlig for å sikre kvaliteten og ytelsen av lokale helse-tjenester innenfor sitt geografiske område. Ansvar for tjenesteyting på lokalt nivå ligger hos 151 enheter i primærhelsetjeneste, som dekker hvert sitt geografiske område (154).

I Storbritannia har frivillig sektor tradisjonelt tatt et stort ansvar for utvikling av palliative tjenester. Etter hvert har det i økende grad blitt utviklet en offentlig strategisk tilnærming til palliativ omsorg. Det er bygget ut et spesialisert tilbud på ulike nivåer, både sykehusavdelinger, palliative team, hjemmetjenestetteam og hospice. Det er utviklet ulike modeller, for eksempel hospice basert på hjemmetjenester «hospice at home» og kombinasjoner av et generalist- og spesialist-tilbud hvor det er et samarbeid mellom spesialiserte team, fastlege og «district nurses».

Det er også ulike former for dagtilbud, der pasienter kan få råd og veiledning og delta i et sosialt fellesskap. Dagtilbudene er som oftest knyttet til hospice (154).

Selv om utgangspunktet har vært fokus på tjenester til kreftpasienter, fremheves nå palliativ omsorg for alle pasienter uavhengig av sykdom eller hvor de bor. Det er også økt fokus på å integrere palliativ omsorg bredt i helsevesenet (154).

Finansiering av hospicene er en kombinasjon av offentlige midler og veldedighet, og 74 % av innleggelse i hospice er finansiert med bidrag fra veldedighet (155). De senere år har det vært sterkt press på NHS's budsjetter som har ført til at andelen av finansiering fra veldedige donasjoner har økt. Denne private finansieringsordningen har gitt stor frihet og kontroll av hospicene utenfor NHS. Også de ambulerende tjenestene kan ha en slik blandet finansiering (155).

### 11.4 Samlet vurdering av landene

Alle de tre landene peker på utfordringer knyttet til tilstrekkelig volum på det palliative tilbudet, videreutvikling av kvalitet og kompetanse i tilbudet og å sikre lik tilgang for hele befolkningen, uavhengig av alder, diagnose og bosted.

#### 11.4.1 Erfaringer med Hospice

Alle de tre landene har hospice som en del av sitt palliative tilbud. Dette er særlig fremtredende i Danmark og Storbritannia. I Storbritannia har hospicetilbudet utenfor NHS gitt et tilbud som bedre har klart å leve opp til hospicefilosofien enn hospicetilbudet innen NHS. «The National Care of the Dying Audit of Hospitals» har funnet betydelige variasjoner i omsorg på tvers av sykehusene i England. Revisjonen viser at store forbedringer må gjøres i omsorgen for døende mennesker. Hospicefilosofien har kanskje ikke vært vektlagt i tilstrekkelig grad innenfor NHS.

Organisering utenfor NHS har samtidig sine utfordringer knyttet til planlegging og regulering av tilbudet og lik tilgjengelighet. Hospice er fremdeles et tilbud for de få, og yngre kreftpasienter ser fremdeles ut til å ha større tilgang på tilbudet enn eldre og personer med andre diagnoser. Det er også en annen tradisjon knyttet til veldedig finansiering i Storbritannia enn i Norge.

I Danmark har man også positive erfaringer med bruken av hospice, samtidig ser en at prioritering av disse tilbudene har ført til færre palliative senger i sykehus, som i noen tilfeller kan være en utfordring. Det er ikke utbygd lindrende enheter i sykehjem slik som i Norge.

#### 11.4.2 «Hospice at home»

Alle de tre landene tar utgangspunkt i at pasientene ønsker å tilbringe så mye tid som mulig i eget hjem. I alle land satses det på spesialiserte ambulante palliative team med tverrfaglig kompetanse. Ansvarsfordeling mellom sykehusbaserte team og den kommunale helse- og omsorgstjenesten (hjemmesykepleie og fastlege) er forskjellig. Støtte fra sykehusene til den kommunale helse- og omsorgstjenesten er ofte nødvendig. Også i Norge vil det være av interesse hvordan den spesialiserte kompetansen kan benyttes bedre i et hjemmebasert tilbud.

#### 11.4.3 Frivillighet

Det er utstrakt bruk av frivillige knyttet til hospicevirksomheten både i Storbritannia og Danmark. I begge land er det en aktiv sentral organisasjon som jobber for rekruttering av frivillige og å støtte opp om de frivilliges arbeid (henholdsvis «Help the hospices» og «Hospice Forum Danmark»). Det er også, kanskje særlig i England, et stort lokalt engasjement knyttet til hospicene.

Det kan være hensiktsmessig å se nærmere på erfaringer fra det frivillige arbeidet for å vurdere om det er elementer i tilbudene og tilnærming som kan utvikles videre i Norge.

## 11.5 Palliasjon til barn i Skandinavia og Storbritannia

Utvikling av de palliative tilbudene i Skandinavia har rettet oppmerksomheten mest mot voksne pasienter, men i de senere årene har barnepalliasjon fått mer oppmerksomhet. Det er forsøkt ordninger med tett oppfølging fra spesialisthelsetjenesten i hjemmet (avansert hjemsykehus) i Danmark med gode erfaringer.

Danmark åpner sitt første barnehospice i 2015 tilknyttet St Lucas stiftelsen i København (156). De ønsker med dette å kunne gi et bedre tilbud til hele familien. Familier med alvorlig syke barn opplever ofte isolasjon og oppsplitting. Gjennom et tilbud på barnehospice ønsker de at hele familien kan være samlet og ha et så normalt familieliv som mulig (157-159).

I Sverige opprettet man det første barnehospicet i 2010. De har gode erfaringer så langt, og løfter frem behov for økt kunnskap og kompetanse om barn som palliative pasienter og deres behov. Det pekes også på viktigheten av å være en støtte for hele familien (160).

I Storbritannia er det jobbet systematisk med barnepalliasjon, og det er opprettet 42 hospice for barn med behov for palliasjon (161).

## 12. Oppsummering av førende dokumenter

### «Livets slutfase - Hvordan finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende?»

*Systematisk oversikt nr. 18 - 2014. Rapport fra Kunnskapssenteret (13)*

Kunnskapssenteret har laget en systematisk oversikt om hvordan man finner rett behandlingsnivå for alvorlig syke og døende. Resultatene viser at god dialog mellom pasient, pårørende og helsepersonell er viktig. Det å kjenne til pasientenes ønsker gjør det lettere å ta beslutninger til beste for pasienten mot slutten av livet. Resultatene viser videre at et flertall av pasientene ønsker å være informert og delta i diskusjon om egen behandling og omsorg i livets slutfase. Det kan være fordelaktig å legge til rette for en helhetlig plan for livets slutfase, som eksempel gjennom

forberedende samtaler. Det kan styrke pasientenes autonomi at han/hun som en del av dette avgir en erklæring om å avstå fra medisinsk behandling i gitte situasjoner, eller oppnevner en stedfortreder. En slik plan må være bygget på frivillighet og aktivt etterspørre pasientenes innspill og ønsker.

For å kunne fatte gode beslutninger kan prognostisk verktøy være et godt hjelpemiddel, sammen med klinisk vurdering, kjennskap til pasientens preferanser, tverrfaglig samarbeid, gode kommunikasjonsferdigheter og kompetanse innen etikk og lovgivning. Oppsummeringen viser også at et flertall av pasienter som blir spurt ønsker å dø hjemme. Kompetanse innen lindrende medisin synes å være viktig for å få dette til. Det gir færre sykehusinnleggelses og mindre høy-



teknologisk behandling mot slutten av livet. Det pekes på behov for mer forskningsbasert kunnskap, både generelt og særlig knyttet til barn og unge.

**«Krevende oppgaver med svak styring  
- Samlerapport fra tilsyn i 2010 med kommunenes sosial- og helsetjenester til eldre  
Krevende oppgaver med svak styring»  
Rapport fra Helsetilsynet 5/2011 (162).**

Rapporten fra Helsetilsynet har fokus på eldre med demenssykdom, legemiddelhåndtering, ernæring, rehabilitering og avlastning for pårørende. Den berører ikke lindrende behandling og omsorg ved livets slutt spesielt, men noen av funnene kan være viktige for å kunne legge til rette for en god omsorg ved livets slutt.

Generelt viste to av tre av de gjennomførte tilsynene at tjenestetilbudet ikke oppfylte aktuelle lovkrav. For tilsynet knyttet til demens fant man at ledelsen i mange kommuner var for lite opptatt av å sikre at ansatte har tilstrekkelig kompetanse, og at tjenestene er planlagt og organisert slik at ansatte er i stand til å yte forsvarlige tjenester. Det ble også pekt på at samarbeidet mellom hjemmesykepleien og fastlegene i stor utstrekning var for tilfeldig og lite tilrettelagt fra kommunens side.

Knyttet til ernæring fant man at det var store mangler i det daglige arbeidet med å forebygge og behandle underernæring hos eldre.

Tilsynet viste også at pårørendes behov for avlastning i for liten grad ble kartlagt.

Generelt viste tilsynet at mange kommuner har en betydelig vei å gå for å sørge for tydelig ansvars- og oppgavefordeling, tilstrekkelig personell med nok kompetanse til å utføre oppgavene, adekvat opplæring og gode systemer for dokumentasjon og muligheter for å melde fra når noe går galt. Det pekes også på at kommunene i liten grad har gjort risikovurderinger knyttet til egne tjenester, og i liten grad følger med på om de ulike tjenestene fungerer etter sin hensikt.

**«En naturlig avslutning på livet»**

KS rapport, Agendarapport nr. 7543 (163).

Rapporten tar utgangspunkt i samhandlingsreformen og ønsker å belyse det lindrende tilbudet i kommunene i dag og se på hvordan et tilbud kan se ut i fremtiden.

Resultatene viser at pasientforløpene mot slutten av livet er svært ulike for pasientene. Dette betyr at det er behov for individuell tilpassing når tilbudene utformes. Det pekes også på at det er nødvendig med tett samhandling mellom den kommunale helse- og omsorgstjenesten, der fastlegen har en viktig rolle, og spesialisthelsetjenesten.

Resultatene fra undersøkelsen viste at mange av pasientene hadde en lav kroppsvekt, var dehydrerte og plaget av munntørrhet. Det var manglende dokumentasjon knyttet til samtaler om døden og planer for sluttfasen. Det ble også uttrykt behov for økt klinisk innsikt i å se når dødsøyeblikket nærmer seg. De fleste sykehjemmene hadde et «terminalregime» og flesteparten av pasientene som døde i sykehjem (80 %) hadde fått smertestillende medisiner.

For å kunne legge til rette for en økt andel hjemmedød trenger kommunene å styrke kompetansen hos ansatte, sikre tverrfaglig samarbeid, etablere gode styringsverktøy og tydeliggjøre ansvarsforhold i tiltakskjeden. De kommunene som har en høy andel hjemmedød kjennetegnes ved å ha satset på generalistkompetanse og utvikling av hjemmetjenestetilbudene. De bruker også omsorgslønn aktivt, der pårørende får lønn for å pleie sine syke. Det pekes også på at et godt samarbeid med fastlegene og god styring i tiltakskjeden er viktige elementer i forhold til hjemmedød.

Samtidig som det er viktig med generalistkompetanse, både i hjemmetjeneste og sykehjem, peker rapporten på at det er viktig at kommunen har et arnested for palliasjon tett på tjenestene, som kan være en kunnskapsbase. Dette kan være et hospice, en lindrende enhet eller et lindrende team.

«**Lindrende behandling, Erfaringsoppsummering - tilskuddsordning for kompetansehevende tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt.**»

*Senter for omsorgsforskning rapportserie nr. 9/2012, Laila Tingvold og Maren Sogstad (118).* Senter for omsorgsforskning har gjennomført en erfaringsoppsummering av tilskuddsordningen for kompetansehevende tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. Undersøkelsen viser at tilskuddene har generert stor aktivitet i kommunene som har mottatt tilskudd. Kompetanseheving, gjennom kursvirksomhet og hospitering, er den hyppigste aktiviteten etterfulgt av tjenesteutvikling. Prosjektene i kommunene er godt forankret i nasjonalt handlingsprogram, som synes å legge tydelige føringer for tjenesteutviklingen i kommunene. Undersøkelsen viser også at forankring i lokal kommuneledelse er viktig for å bygge varige strukturer.

Kommunene gir uttrykk for at tilskuddsmidlene har vært viktige for utviklingen av kompetansen og tjenestetilbudet i kommunene, og at de i stor utstrekning når målene som er satt for prosjektene. Gjennom prosjektene har det også blitt økt oppmerksomhet og engasjement rundt lindrende behandling i kommunene. Det er fremdeles behov for å jobbe videre med å utvikle kompetansen og tjenestetilbudet i kommunene. I mange kommuner er fremdeles mye basert på ildsjeler, og økt fokus på struktur og samarbeidsrutiner vil være viktig.

**Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenestene**

*Rådet har diskutert palliativ omsorg og behandling i kommunene*

*Rådets vedtak fra 7.4. 2014 (164).*

Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten fastslår at det er betydelig mangel på kunnskap om hvilke faktorer som sikrer god palliativ behandling i kommunehelse-tjenesten, og hvordan pasientenes behov blir møtt i dag. Dette bør reflekteres i utviklingen av fremtidige forskningsstrategier.

Rådet ser at det i større grad bør legges vekt på funksjonskrav, kvalitetskrav og utvikling av kompetanse i kommunene enn spesifikke krav til organisering. De nasjonale faglige anbefalingene må i større grad ivareta alle pasienters behov ved livets slutt, uavhengig av alder og diagnose.

Det er ingen motsetning mellom mer hjemmedød og en videre utbygging av lindrende enheter/palliative senger i kommunene. Fastlegenes rolle må avklares, også hva gjelder oppfølging av pasienter som får palliativ behandling i hjemmet. Rådet anbefaler en gjennomgang av finansieringssystemene slik at pasientens behov er avgjørende. Rådet anbefaler at dette følges opp i arbeidet med helse- og sykehusplan, legemiddel-meldingen og melding om primærhelsetjenesten.

Rådet anbefaler videre at de regionale helseforetakene sørger for at det blir etablert palliative team i de helseforetakene som ennå ikke har gjort dette. Videre nevnes Helsedirektoratets anbefaling om at behandlingstilbud i livets slutfase blir en integrert del av avtalestrukturen mellom regionale helseforetak og kommunene.

## 13. Drøfting av dagens situasjon

### 13.1 Organisering og kvalitet i spesialisthelsetjenesten

Organiseringen av lindrende behandling i Norge har i hovedsak fulgt modellen slik den er beskrevet i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. Vi mangler kunnskap om i hvilken grad de faglige anbefalingene i forhold til palliasjon er fulgt og implementert.

Det finnes god statistikk over omfanget av det spesialiserte tilbudet og beskrivelse i enkelt-rapporter, men det er manglende kunnskap om kvaliteten på det lindrende tilbudet som er bygget opp etter Livshjelpsutredningen NOU 1999:2 (23).

Retten til nødvendige og forsvarlige helse-tjenester betyr også rett til god omsorg og behandling mot livets slutt. WHO har i stadig sterkere grad fokusert på at palliasjon er en tilnæringsmåte som er aktuell for ulike sykdomsgrupper, barn og eldre, og må være tilgjengelig for alle disse. Det er en utfordring at det ikke finnes en god oversikt over hvilke pasientgrupper som får et tilbud om lindrende behandling i livets slutfase, og hvor tilfredse pasienter og pårørende er med tilbudet de mottar. Det er enighet om at en god palliativ omsorg og behandling må komme ulike pasientgrupper til gode, men vi vet lite om hvordan palliativ tilnærming best kan bygges opp i andre fagmiljø.

Sykehusenes spesialisering gjør at det er forholdsvis lite dialog mellom fagmiljøene på de større sykehusene. Spesialistene er vant til å beherske utfordringer knyttet til pasientgruppen de er spesialister på. Palliativ medisin er et ungt fag utgått fra kreftmiljøet. Å styrke den lindrende behandling og omsorg til andre grupper pasienter betyr at disse fagmiljøene i ennå sterkere grad må opparbeide kompetanse innen feltet.

Helsevesenet har kurasjon som fremste mål. I noen behandlingsmiljøer kan det være utfordrende å ha fokuset på best mulig symptomlindring, livskvalitet og «liv til dagene». Samtidig som palliativ kompetanse må bygges opp i de enkelte spesialiteter, må de palliative fagmiljøene være åpne for nye grupper pasienter og tilby sin kunnskap og fremme samarbeid med kollegaer i ulike fagfelt. Arenaer som fagnettverk for ressurspsykepleiere har mulighet til å bli et viktig forum for kunnskapsdeling og samhandling også for helsepersonell som arbeider med alvorlig syke og døende som har andre sykdommer enn kreft.

## 13.2 Organisering og kvalitet i den kommunale helse- og omsorgstjenesten

Kommunene står overfor store utfordringer innen lindrende behandling og omsorg. Fortsatt mangler en del kommuner et særskilt organisert tilbud innen lindrende behandling og er heller ikke inkludert i interkommunale løsninger. Det er lite kunnskap om kvaliteten på lindrende behandling i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, også på de lindrende enhetene. Det mangler samlet kunnskap om hva som hemmer kommunene i å satse på styrking av faget og oppbygging av tilbud om lindrende behandling. Det mangler også kunnskap om i hvilken grad hospicefilosofien er implementert i eksisterende tilbud og grad av tverrfaglighet i det spesialiserte og grunnleggende palliative tilbudet.

Lindrende/hospice enheter i sykehjem er sårbare da en lindrende seng har høyere driftskostnader enn en ordinær sykehjemseng. Drift av en lindrende enhet krever mer og bedre kvalifisert personell enn en vanlig sykehjemseng, inkludert økt legetjeneste. I tillegg kan medikamenter, infusjonsutstyr og andre forbruksvarer medføre store kostnader.

Om lag 48 % av de som dør i Norge dør på sykehjem (165), de fleste av disse på generelle sykehjemsavdelinger, hvor kompetansen i lindrende behandling vil variere. I tjenester hvor palliasjon ikke har hovedfokus, kan manglende oppmerksomhet og kunnskap om lindrende behandling ha betydning for omsorgen. Manglende tilgang til legetjenester og lavere bemanning enn ved en lindrende enhet kan være en utfordring. I de senere år er det gjort mye for å bygge opp og spre kompetanse til helsepersonell i lindrende behandling, og det er mange eksempler på gode resultater som følge av planmessig kompetanseheving (118;119). På tross av dette er det tilbakemeldinger om at pasientenes og de pårørendes behov ikke fanges opp, og at både kommunikasjonen og den grunnleggende symptomlindringen kan være mangelfull.

Nyere norske studier om livets siste tid i sykehjem dokumenterer utfordringer både vedrørende holdninger og fagkunnskap, og manglende rutiner for å involvere pasienter og pårørende i beslutninger (13;103;166-168). Det er behov for strukturerte forberedende samtaler ved alvorlig sykdom. Tre norske forskningsmiljøer er i gang med studier knyttet til å tilpasse bruken av forhåndssamtaler, «advance care planning» til norsk kontekst (101;102). Undersøkelser viser at pårørende etterspør mer faglært personell, bedre norsk-kunnskap og økt kompetanse blant de ansatte (169).

Kombinasjonen av en stor andel ufaglært personale i sykehjem og hjemmebaserte tjenester, 26,1 % i 2011 (5), lite fokus på palliasjon i grunn- og videreutdanningen, og manglende ledelsesforankring kan være noen av forklaringene på at det ikke alltid lykkes med en systematisk oppbygging av en palliativ kultur.

Tjenestene må være trygge og forutsigbare for pasient og pårørende. Det totale tilbudet om lindrende behandling må henge sammen selv om pasienten mottar tjenester på ulike tjenestenivå. Kommunen bør ha en plan for den samlede innsatsen på dette feltet hvor tjenestetilbudet, ansvarsfordeling, kompetansebygging og samhandling med spesialisthelsetjenesten og andre relevante aktører inngår.

### 13.3 Samhandling

Sykdomsforløpet til palliative pasienter er sammensatt, med mange ulike aktører involvert. God samhandling krever gode og trygge rutiner for informasjonsoverføring slik at all relevant informasjon kan være tilgjengelig der hvor pasienten er (4).

Kommuner og helseforetak har siden 2012 inngått samarbeidsavtaler på en rekke forskjellige områder. Flere av de 11 obligatoriske tjenesteeftavtalene etter helse- og omsorgstjenesteloven er relevante for palliasjon, f.eks. overordnet samarbeidsavtale, samt avtale om inn- og utskrivning, om koordinerte tjenester og om faglige nettverk og hospitering (74).

Til tross for et nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for kreftomsorgen og innføring av lovpålagte samarbeidsavtaler, er det tegn på at oppfølgingen av pasienter med behov for lindrende behandling ikke alltid fungerer sømløst. Det er en risiko for at kommunen feilvurderer alvorlighetsgraden av pasientens helsetilstand når det mangler informasjon om diagnose, funksjonstilstand eller medisinske vedlegg ved melding om utskrivningsklar pasient, eller når det mangler epikrise ved utskrivning. Også ved innskriving i sykehus kan bakgrunnsinformasjon om pasient være mangelfull.

Mangelfulle rutiner knyttet til inn- og utskrivning og koordinerte tjenester kan medføre at pasienter med behov for lindrende behandling ikke får en faglig god nok oppfølging i kommunen, eller at pasienten må reinnlegges på sykehus etter kort tid. Felleskonsultasjon/nettverksmøte før

utskrivning eller i pasientens hjem kan forebygge problemer og bidra til mye spart tid senere i forløpet.

Videre vil mangel på velfungerende elektroniske meldingssystemer eller dårlige informasjonssystemer skape utfordringer og vanskeliggjøre samhandling. Pleie- og omsorgsmeldingene benyttes for kommunikasjon om utskrivningsklare pasienter, henvendelser om behov for helsehjelp, legemiddelinformasjon osv. Det savnes fortsatt muligheter for elektronisk overføring av epikriser og henvisninger mellom HF og omsorgstjenesten i kommunen. Selv om de elektroniske meldingene er utviklet i de ulike journalsystemene og kommunikasjonsløsninger er på plass, kan det for hver enkelt virksomhet være en barriere å ta dem i bruk.

Fagnettverkene som har deltakere fra 349 kommuner i tillegg til sykehusene, og som arbeider med kompetansebygging og samhandling, er et viktig tiltak for å øke kompetansen i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. De regionale palliative sentrene har et pådriveransvar for nettverkene som omfatter ca. 2000 ressurs-sykepleiere i sykehjem og hjemmetjenestene. Det er en utfordring at det mangler økonomiske ressurser til drift av nettverkene og at deltagelse på kurs konkurrerer med ressurser til klinisk pasientarbeid.

Ambulante team beveger seg mellom nivåer og virksomheter og får derved god oversikt over kapasitet og kompetanse. Det palliative teamet er et sentralt bindeledd mellom 1. og 2. linjetjenesten og spiller ofte en viktig rolle i ansvarsavklaring og planlegging av videre oppfølging. Kapasiteten i spesialisthelsetjenesten på spesialiserte oppgaver og veiledning til kommuner er svært varierende mellom de ulike helseforetakene. Alle helseforetakene, bortsett fra ett, har ambulant palliativt team, men ikke alle reiser ut i kommunen, og har da kun en intern funksjon i sykehuset (121). Det meldes om at kapasiteten til å gjøre hjemmebesøk til pasientene er varierende. Økt kapasitet er en forutsetning for at spesialisthelsetjenesten skal kunne gi veiledning og støtte opp om komplisert omsorg og behandling i kommunene.

Det er en utfordring at den ambulante tjenesten i hovedsak retter seg mot kreftpasienter. Man bør vurdere hvordan ordningen mest hensiktsmessig også kan rettes mot pasienter med palliative behov med andre grunnsykdommer enn kreft. Tjenestefeltet rapporterer om at ambulant tjeneste oppleves underfinansiert i forhold til den reelle ressursbruken. Dette gir utfordringer i forhold til å dreie virksomheten i retning av mer ambulant virksomhet.

## 13.4 Å være hjemme mot livets slutt

Det er fortsatt ulikt hvorvidt kommuner eller bydeler innehar tilstrekkelig kompetanse, og nødvendig personell, for å følge opp alvorlig syke og døende i hjemmet. Ulike faktorer har betydning for å kunne tilfredsstille ønsket om å tilbringe mest mulig tid hjemme og å tilrettelegge for å dø hjemme.

Ønsket og motivasjonen for pasient og pårørende må kartlegges. Man ser at pasienter ofte innlegges i institusjon selv om situasjonen kunne vært løst hjemme med nok kvalifisert personell med erfaring fra denne type omsorg (170). En behandlingsplan, fagpersoner med kompetanse og mulighet for råd fra spesialisthelsetjenesten 24/7 vil være faktorer som gir en godt trygget hjemmesituasjon og mulighet til å få være hjemme lengst mulig og også å få dø i eget hjem.

Trygghet hele døgnet for døende pasienter er avhengig av kompetanse og fleksibilitet i hjemmetjenesten, samt tilgjengelige ressurspersoner. Det er en utfordring at det ofte ikke finnes en plan for hvordan man kan gi tilstrekkelig omsorg og avlastning for pårørende om natten. For at pårørende skal kunne gi omsorg og støtte til den som er syk, og ikke oppleve en uforholdsmessig stor slitasje, bør de tilbys avlastning ved behov. Det er eksempler på stor fleksibilitet for å gi et tilbud med faglig god kvalitet i hjemmetjenestene, som «spesialturnus» til døende pasienter og bruk av ressurspersoner på tvers av soner og turnus.

Ressurssykepleiere og kreftkoordinatorer har bidratt positivt i forhold til å styrke muligheten til å være hjemme. Imidlertid kan den grunnleggende kompetansen hos personalet være mangelfull, og ressurspersonene eller ressursgruppen kan ha for mange pasienter å følge opp.

Fastleger møter i gjennomsnitt bare et fåtall palliative pasienter med langtkommet sykdom i sin praksis per år. En del fastleger opplever at de ikke har nok kompetanse til å ivareta situasjonen tilstrekkelig. Dette kan henge sammen med at pasientene ofte har et langt forløp i spesialisthelsetjenesten og at fastlegen ikke alltid holdes informert og involvert.

Nasjonalt handlingsprogram anbefaler at palliative team ved sykehusene bør ha en funksjon overfor døende pasienter i hjemmet. Det er imidlertid ulikheter knyttet til hvordan palliative team er organisert og drives. Noen team har tilnærmet ingen ambulant funksjon utenfor sykehuset, eller kanskje kun til nærkommune, mens andre har god tilgjengelighet til samarbeidspartnere i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Det er en svakhet at palliative team utgått fra sykehus kun er i funksjon på dagtid og at de ikke jobber i helger eller ved høytider. For eksempel er julehøytiden en relativt lang periode hvor samarbeidspartnere ikke har mulighet til å få kontakt med et palliativt team. Palliative enheter i sykehus er tilgjengelige per telefon hele døgnet, men de ansatte kjenner ofte ikke pasienten fra tidligere. Det er også en del palliative sentre som ikke har sengepost, eller sengeposten har ikke lege med spesialkompetanse i palliasjon på vakt.

I Oslo har pleietjenesten i Fransiskushjelpen et ambulerende team med døgntjeneste som supplerer hjemmetjenestene i bydelene. De har god erfaring med å tilby nattevakter som er frivillige og «tretimersvakter» for at pårørende skal få mulighet til å sove om natten(122).

En del familier kommer i en akutt krise i forbindelse med alvorlig sykdom. Familier med barn hvor en forelder/omsorgsperson har en kreftdiagnose eller annen alvorlig sykdom kan ha behov for



ekstra hjelp. De kan ha problemer med å opprettholde rutiner og hverdagens aktiviteter. Husmorvikarordningen ble fjernet for flere tiår siden. Fransiskushjelpen har sett behovet for å tilby denne type fleksible tjenester.

## 13.5 Særskilt om hospice og lindrende enheter

Lindrende enheter i den kommunale helse- og omsorgstjenesten er anbefalt oppbygd i tilknytning til sykehjemmene. Tanken har vært at sykehjemmene finnes i alle kommuner og at enkelte av disse kan bygge opp lindrende enheter med et heldøgntilbud relativt nær pasientens hjem.

I Norge er de fleste av de lindrende enhetene i den kommunale helse- og omsorgstjenesten lagt til sykehjem, for eksempel Lindrende enhet ved Drammen helsehus (7 senger). Det er etablert 44 lindrende enheter med fire senger eller mer (33 i region Sør-Øst). Noen er tilknyttet distriktsmedisinsk senter eller sykestue, andre er mer frittliggende enheter, men tilknyttet den kommunale helse- og omsorgstjenesten, slik som Hospice Stabekk (11 senger). I tillegg er det etablert 130 «lindrende senger» (enheter med tre senger eller mindre) fordelt på 82 sykehjem. Det er ingen enheter med fire senger eller mer i Nord-Norge. Befolkningsgrunnet og avstander er faktorer som påvirker dette.

I spesialisthelsetjenesten er alle de palliative enhetene organisert som en del av sykehuset, slik som for eksempel Seksjon lindrende behandling, SLB, St. Olavs Hospital (12 senger). Hospice Lovisenberg (12 senger) er også et slikt tilbud, en del av Lovisenberg Diakonale Sykehus, men er fysisk lagt i en egen bygning i randsonen av sykehuset og har et tilbud primært for pasienter i Helseregion Sør-Øst.

De to nevnte hospicene over (Hospice Stabekk og Hospice Lovisenberg) er enheter som har godt omdømme, god fysisk utforming og et bredt tilbud

til pasienter og deres familier. De palliative/lindrende enheter knyttet til sykehus og sykehjem er også viktige tiltak som hegnes om av befolkningen i lokalmiljøene. Noen total evaluering eller rapport om kvaliteten på det palliative tilbudet finnes ikke.

I nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen defineres hospiceenheter inn under lindrende enheter i den kommunale helse- og omsorgstjenesten eller palliative enheter i spesialisthelsetjenesten. Noen enheter vil velge å bruke navnet hospice som en ekstra understreking av enhetens verdigrunnlag og tilknytning til den internasjonale hospicebevegelsen. I Norge er det fire virksomheter, organisert i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, som bærer navnet hospice:

- Hospice Austjord, Ringerike
- Hospice/lindrende enhet Akerselva sykehjem, Oslo
- Hospice/lindrende enhet Lillohjemmet, Oslo
- Hospice Stabekk, Bærum

Hospice Lovisenberg ved Lovisenberg Diakonale sykehus i Oslo har en underavdeling, «Hospice Sangen» på Hamar, som er et dagtilbud.

Fransiskushjelpen har et ambulerende hospiceteam knyttet til stiftelsen. Teamet er finansiert av Oslo kommune.

I arbeids- og referansegruppen er det blant medlemmene ulike synspunkter på hospice i Norge. Det er enighet om at hospicefilosofien og dens verdier skal være grunnleggende i alle tilbud innen lindrende behandling på alle omsorgsnivåer. Dette innebærer at den som er syk blir ivaretatt som en hel person, fysisk, psykisk, sosialt og åndelig, og at pårørende blir ivaretatt på en god og omsorgsfull måte. utfordringer som er løftet frem er at en del av pasientene er yngre, de kan ha mindreårige barn og tilbudet skal også tilpasses dem. Det må være tilstrekkelige muligheter for at pårørende kan få være sammen med sin nærmeste den siste tiden. Fysisk utforming og skjerming,



bruk av frivillige og gode utearealer er faktorer som påpekes. Det er stilt spørsmål om de lindrende enhetene i stor nok grad er tilpasset alle pasienter i livets siste fase. Enkelte fagmiljøer ønsker å bygge opp hospice som fristilte enheter i organisering og finansieringsform. Det antas at dette blant annet vil kunne bidra til økt rekruttering, bedre fysisk utforming og bedre tilrettelegging for pårørende.

Mange kommuner følger anbefalingene fra Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, men tilbudet vil allikevel kunne variere i organisering og kvalitet. Organiseringen med lindrende enheter integrert i den etablerte spesialist- og kommunale helse- og omsorgstjenesten har vært, og er fortsatt, svært viktig for å bygge opp et mest mulig likeverdig tilbud i hele landet. Norges geografi og spredte befolkning gjør at lindrende behandlingstilbud mange steder må bygges opp som små enheter. Disse små enhetene har behov for å være integrert i større institusjoner for å ha den nødvendige infrastruktur og mulighet for samarbeid, påvirkning og kompetanse. De lindrende-/palliative/hospice-enhetene bør fungere som viktige «kunnskapsbaser» for omsorg mot livets slutt både i kommuner og sykehus. Alle virksomheter som gir lindrende behandling, også de som ikke er spesialenheter, bør bygge sitt arbeid på hospicefilosofien, både i hjemmeomsorg og på institusjon. Dette verdigrunnlaget bør flere steder løftes frem og få større plass.

I arbeidet med rapporten har det kommet innspill på at det kan være utfordrende for kommunen å prioritere lindrende enheter i sykehjem, og det rapporteres om presset økonomi og trussel om nedleggelse. Det er også i arbeidet med fagrapporten kommet frem utfordringer knyttet til tilbudet om grunnleggende palliasjon på generelle sykehjemsavdelinger og i hjemmetjenesten i forhold til kompetanse, personellsituasjonen og kontinuitet.

Helsedirektoratet ser at ulike gruppers behov og ulike geografiske forhold medfører behov for et differensiert tilbud. Selv om tilbudene tilpasses lokale forhold skal ikke alder, diagnosegruppe eller

hvor i landet du bor, være utslagsgivende for kvaliteten på tjenesten som gis. Satt litt på spissen kan man si at samfunnets standard bestemmes av hvordan vi ivaretar de alvorlig syke og døende.

Helsedirektoratet mener at det er behov for en bedre implementering av hospicefilosofien i deler av tilbudet som er utbygd, og at både det spesialiserte og det grunnleggende tilbudet om lindrende behandling må styrkes. Hvordan dette kan oppnås er beskrevet i kapittel 14 «Styrking av tjenesten».

## 13.6 Særskilt om innføring og bruk av Liverpool Care Pathway

Liverpool Care Pathway (LCP) er utviklet i England og er tatt i bruk som modell i over 20 andre land, blant annet Norge. LCP er et strukturert pasientforløp eller en tiltaksplan («pathway») for selve terminalfasen, det vil si de siste timene eller dagene før døden inntreffer. Hensikten med bruk av LCP er å forbedre omsorgen til døende pasienter og deres pårørende. LCP brukes i den korte fasen da pasienten er definert som døende, og de første timene etter dødsfallet for å sikre at man ivaretar en helhetlig omsorg.

I Norge har LCP vært i bruk siden 2006. Per september 2014 er tiltaksplanen innført i 337 virksomheter i 120 av landets kommuner: 20 sykehus, 251 sykehjem og i hjemmesykepleien i 66 kommuner. Det er ansatt en person for å bidra til koordinering og kvalitetssikring av arbeidet nasjonalt ved Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest, Haukeland universitetssjukehus. I Norge har fagmiljøet arbeidet med å kvalitetssikre implementeringen av LCP, blant annet gjennom registrering av alle brukersteder. Ved registreringen, før planen tas i bruk, må institusjonen legge frem en plan for undervisning og implementering og dokumentere kontakt med et palliativt fagmiljø. Det er virksomhetens leder, ansvarlig lege og ansvarlig kontaktperson (sykepleier) som sammen har ansvar for

implementeringsprosessen. Denne fagrapporten viser til tre norske publikasjoner som presenterer erfaringene med bruk av LCP i Norge.

Helsedirektoratet har støttet prosjekter hvor LCP har blitt implementert i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Midlene har gått til kompetansebygging som har vært med på å kvalitetssikre tilbudet.

Kunnskapssenterets rapport «Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende» drøfter dokumentasjon ved bruk av tiltaksplaner for omsorg til døende (13).

Rapporten peker på at «organisatoriske tiltak bør også være kunnskapsbaserte. Effekter må kunne dokumenteres og tiltakene må evalueres. En vellykket iverksetting og gjennomføring av tiltak vil også være avhengig av at organisatoriske forhold legges til rette». I rapporten gjennomgås oversiktsartikler blant annet om LCP.

I Storbritannia besluttet regjeringen i 2013 at LCP skulle fases ut. Begrunnelsene er blant annet en granskningsrapport som viser uheldige erfaringer og kritikk, og mangelfull dokumentasjon for effekt. I rapporten fra Kunnskapssenteret sies det videre: «Dette er et tankekors når vi vet at denne typen tiltak er innført på flere nivåer i helsetjenesten, også i vårt land» (13).

En større, randomisert studie fra Italia om effekten av å innføre LCP i sykehus ble i januar 2014 publisert i Lancet. Studien viste ingen signifikant forskjell i generell kvalitet på behandling og pleie ved bruk av LCP og uten bruk av LCP, men signifikant forbedring i respekt, verdighet og omsorg samt kontroll av tung pust. Studien viste også lik lengde på terminalforløpene uavhengig av om LCP ble brukt eller ikke (171).

I Kunnskapssenterets rapport refereres det til at det engelske granskningspanelet «framhevet en rekke etiske og sikkerhetsmessige utfordringer og problemer knyttet til uaktsom bruk av denne algoritmen, og hvor det feilaktig var blitt brukt

diagnosen 'døende' i klinisk arbeid». En oversiktsartikkel identifiserte «viktige nøkkelfaktorer som forfatterne mener er avgjørende for en vellykket implementering. Spesielt framheves en dedikert tilrettelegger for algoritmen, utdanning og opplæring av helsepersonell som skal bruke den, revisjon og tilbakemelding ('audit and feedback'), en god organisasjonskultur, tilstrekkelige ressurser og støtte fra sentrale ledere.»

Det er ulike oppfatninger i det norske fagmiljøet om bruk av LCP. Den sterkeste kritikken er i forhold til at LCP ikke må brukes hvis kompetansen til helsepersonell ikke er tilstrekkelig. Det pekes også på at bruk av LCP ikke er egnet for personer med demens eller annen kognitiv svikt.

Helsedirektoratet mener at bruken av verktøyet LCP i Norge bør evalueres for å få frem erfaringer og vurdere videre bruk.

## 14. Styrking av tjenesten

### 14.1 Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende omsorg

---

Organiseringen av lindrende behandling i Norge har i hovedsak fulgt modellen slik den er beskrevet i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen.

Innenfor rammen av arbeidet med fagrapporten har det ikke vært mulig å gjøre en evaluering av det eksisterende tilbudet. Det finnes imidlertid god statistikk over omfanget av tilbud som er etablert, primært til pasienter med kreft, men det er manglende kunnskap om kvaliteten på det

lindrende tilbudet som er bygget opp etter Livshjelpsutredningen NOU 1999:2 (23). Dette gjelder særlig andre sykdomsgrupper enn kreft. Det finnes noen enkeltrapper og kartlegginger, men det er behov for å se tilbudet i en større sammenheng.

Helsedirektoratet mener at en utbygging av det lindrende tilbudet, etter modell av større lindrende enheter eller hospice-enheter, muligens kan være en aktuell løsning i tett befolkede områder, og at det sannsynligvis er behov for en bedre implementering av hospicefilosofien i de modellene som er beskrevet i Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Dette betyr blant annet at den som er syk blir ivaretatt som en hel person; fysisk, psykisk, sosialt og åndelig.

For å belyse dette og andre sentrale spørsmål knyttet til kvaliteten på det palliative tilbudet, mener Helsedirektoratet at det bør gjennomføres en evaluering som belyser ulike sider ved modellene som er utviklet. Både de særskilt organiserte palliative tjenestene og tilbudet om grunnleggende palliasjon, i spesialisthelsetjenesten og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, bør evalueres. Tilgjengeligheten for ulike pasientgrupper må også belyses.

Viktige elementer i evalueringen vil være:

- **Pasient- og pårørendeperspektiv**

Hvem er pasientene som mottar spesialisert lindrende omsorg, diagnose og alder?

Hvilke pasienter mottar tilbud om grunnleggende palliasjon?

Hvordan opplever pasienter og pårørende tjenestene, er det gjennomført brukerundersøkelser som belyser dette?
- **Ansatte perspektiv**

Hvordan erfarer ansatte innholdet og kvaliteten i tjenestene?
- **Organisering**

Hvordan er tilbudet organisert på ulike nivåer i helsetjenesten?

Hvilke aktører er involvert i det palliative tilbudet?

I hvilken grad er tilbudene tverrfaglig, og hvordan legges det til rette for tverrfaglig aktivitet?
- **Samhandling**

Hvordan samhandler de ulike aktørene i behandlingskjeden?

Finnes det formelle samarbeidsavtaler mellom nivåene knyttet til lindrende behandling? Hvordan benyttes palliative team og spesialiserte tjenester som ressurser ute i tjenesten?

Hvordan er ansvar definert og fordelt mellom de ulike aktørene?

Hvilken rolle har fastlegene i oppfølgingen av pasienter med behov for lindrende behandling?

- **Kompetanse**

Hvilken kompetanse har personalet knyttet til de lindrende tilbudene?

Hvordan er bemanningsfaktoren og sykepleier- og legedekning i spesialiserte tilbud?

Hvordan er kompetanse om grunnleggende palliasjon i den øvrige helse- og omsorgstjenesten?

- **Kvalitet**

I hvilken grad er systematiske kartleggingsverktøy, behandlingslinjer, individuell plan, og strukturerte samtaler implementert i tjenestene?

- **Frivillighet**

Hvordan er den frivillige innsatsen organisert?

Finnes det strukturerte opplegg for opplæring av frivillige?

- **Finansieringssystemene**

I hvilken grad påvirker finansieringssystemene kvaliteten og innholdet i det palliative tilbudet?

### 14.1.1 Administrative og økonomiske konsekvenser

Dette forslaget vil ha en kostnad beregnet til ca. kr 1 000 000.

## 14.2 Tilskudd til tilbud innen lindrende behandling i kommunene

Utfordringsbildet som beskrives i fagrapporten, viser at det er behov for en systematisk styrking av kompetansen og implementering av et lindrende tilbud til pasienter og pårørende i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

En måte å styrke kapasiteten og kvaliteten på den lindrende behandlingen i den kommunale helse- og omsorgstjenesten kan være gjennom en tilskuddsordning som omfatter en styrking av tilbudet både i institusjon, i hjemmet og av den ambulante virksomheten i samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Kommunale ambulante team kan prøves ut som en forsøksordning på steder hvor det vurderes som en god måte å organisere tjenesten på, for eksempel i større byer.

### 14.2.1 Begrunnelse

Kommunene står overfor store utfordringer innen lindrende behandling og omsorg. LEON-prinsippet er en bærebjelke i helsetjenesten, og pasienter blir nå skrevet ut raskere fra spesialisthelsetjenesten. Selv om pasientene er definert som utskrivningsklare fra helseforetaket, kan pasienten ha store utfordringer av fysisk, psykisk, sosioøkonomisk og eksistensiell art. Det kommunale tilbudet skal dekke brukernes og pårørendes svært ulike behov.

Som redegjort tidligere i rapporten er det etablert mange tiltak innen lindrende behandling i kommunene. Eksempler på dette er koordinatører innen kreft og palliasjon, lindrende enheter i den kommunale helse- og omsorgstjenesten; på sykehjem, hospice og i tilknytning til distriktsmedisinske sentra. Imidlertid mangler mange kommuner fortsatt et særskilt organisert tilbud innen lindrende behandling, og har heller ikke inkludert dette i interkommunale løsninger. Den grunnleggende kompetansen i lindrende behandling på sykehjem, i hjemmetjenesten og hos fastlegene varierer.

Uavhengig av hvordan kommunen har organisert sitt tilbud innen lindrende behandling må tilbudet til pasienter i livets slutfase være av god kvalitet, uavhengig av diagnose og alder. For å oppnå dette, bør kapasiteten og den faglige kvaliteten styrkes. Dette krever en målrettet oppbygging av det lindrende tilbudet i kommunene. Helsedirektoratet mener at det er behov for virkemidler, som understøtter kommunens mulighet til å prioritere lindrende behandling og omsorg ved livets slutt,

til det nivået som er beskrevet i Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, og til å utvikle et tilbud for andre pasientgrupper enn pasienter med kreft.

### 14.2.2 Formål med ordningen

Hovedformålet er en styrking og utvikling av det kommunale tjenestetilbudet til mennesker med behov for lindrende behandling og omsorg, uavhengig av alder, diagnose og livssituasjon. Tiltaket vil kunne bidra til at brukere opplever at tilbudene er mer koordinerte og samkjørte.

Følgende områder anbefales styrket:

- En helhetlig plan for det palliative tilbudet i kommunen.
- Grunnkompetansen i lindrende behandling i helse- og omsorgstjenesten.
- Tilbud til pårørende med fokus på avlastning og ivaretagelse av deres behov.
- Koordinator med kompetanse om alvorlig syke og døende.
- Forpliktende avtale om deltakelse i fagnettverk/ressurssykepleiernetttverk i lindrende behandling.
- Fastlegene som en integrert del av det tverrfaglige samarbeidet om palliative pasienter i hjemmet.
- Tilgjengelighet til institusjonsbaserte lindrende senger/lindrende enheter i egen kommunal regi, som interkommunalt tilbud eller ved kjøp av plasser ved annen institusjon.
- Kommunale tverrfaglig, ambulerende palliativt team der det er hensiktsmessig.
- Faglig samarbeid mellom lindrende enheter og palliativt team i spesialisthelsetjenesten, inkludert kompetanseoverføring og second opinion.
- Lindrende behandling og omsorg inngår i samhandlingsavtalene mellom kommuner og helseforetak.

- Vurdering av behov for plan, eller utarbeidelse av plan, for inkludering av frivillige i tilbudet.
- Tilgjengelig ambulant virksomhet fra spesialisthelsetjenesten for pasienter som er hjemmeboende og i sykehjem.

### 14.2.3 Administrative og økonomiske konsekvenser

Dette forslaget vil ha en kostnad avhengig av omfang.

## 14.3 Økt ambulant virksomhet i helseforetakene

For ytterligere å styrke det samlede tilbudet til brukerne, og samtidig sikre at pasienten opplever bedre kontinuitet i tjenestetilbudet, er ambulant virksomhet fra spesialisthelsetjenesten et eksisterende og godt virkemiddel. Omfanget av denne arbeidsformen må økes.

### 14.3.1 Begrunnelse

De lovpålagte samarbeidsavtalene mellom kommuner og helseforetak og veiledningsplikten fra spesialisthelsetjenesten har betydning for samhandlingen mellom nivåene i helsetjenesten.

Med bakgrunn i undersøkelser som viser at svært mange ønsker å ha mest mulig tid hjemme mot slutten av livet, selv i en tid med mange utfordringer, er det nødvendig å ha tilgang til personell med ulik kompetanse. Dette inkluderer det ambulante palliative teamet fra sykehuset.

Kapasiteten i spesialisthelsetjenesten på spesialiserte oppgaver og veiledning til kommuner er svært varierende mellom de ulike helseforetakene. Alle helseforetakene bortsett fra ett har ambulant palliativt team, men ikke alle reiser ut i kommunen, disse har da kun en intern funksjon i sykehuset. Det meldes om at kapasiteten til å gjøre hjemmebesøk til pasientene er varierende. Økt kapasitet er en forutsetning for at spesialisthelsetjenesten skal kunne gi veiledning og støtte

til komplisert omsorg og behandling i kommunene. Råd og veiledning fra spesialisthelsetjenesten vil være nødvendig i tilfeller der helse- og omsorgstjenesten i kommunen mangler eller etterspør kompetanse.

Kommunen har et ansvar for å etterspørre denne kompetansen. Det er viktig at ambulant virksomhet inkluderer samhandling med kommunene. Brukere med komplekse problemstillinger vil ofte ha behov for at kommune- og spesialisthelsetjenester bidrar samtidig. Skal man lykkes med det, må tjenesteytere fra spesialisthelsetjenesten sammen med kommunens tjenesteytere kunne reise ut på brukerens arena, i hovedsak til pasientens hjem, men også til sykehjem eller helsehus/lokalmedisinske tjenester.

Flere sykehus understreker verdien av å jobbe ambulant og å følge pasienten tett ut i kommunen / til hjemmet. Det blir blant annet påpekt at i tilfeller der man følger pasienten tett, vil man ofte kunne forhindre at pasienten innlegges i spesialisthelsetjenesten, da man er mer forberedt på å løse situasjoner som oppstår i hjemmet. Veien inn i sykehuset når det er behov for det, er også lettere gjennom avtaler som er gjort. Flere sykehusavdelinger ønsker å utføre ambulant virksomhet, men opplever kapasitetsproblemer.

Finansieringsordningene skal understøtte god prioritering og utvikling av et differensiert tilbud om lindrende behandling i hjemmetjenester, sykehjem og lindrende enheter i kommunen samt i sykehusets spesialavdelinger og palliative enheter, polikliniske og ambulante tilbud. Tjenestetilbudet skal være basert på faglig vurdering av hva som er mest hensiktsmessig for pasienten og mest kostnadseffektivt for spesialisthelsetjenesten.

Selv om mye av den generelle kompetanseoverføringen kan skje gjennom nettverk med undervisningsopplegg og bruk av videokonferanse, dekker ikke det behovet for «bedside» undervisning knyttet til den enkelte pasient. Det er også behov for vurdering av pasientens situasjon og

drøfting av konkrete tiltak for å bedre situasjonen for pasient og pårørende.

Til nå har den ambulante tjenesten i hovedsak rettet seg mot kreftpasienter. Man bør vurdere hvordan ordningen også kan rettes mot pasienter med palliative behov og med andre grunnsykdommer. Tjenestefeltet rapporterer om at ambulant tjeneste oppleves underfinansiert i forhold til den reelle ressursbruken.

### 14.3.2 Helsedirektoratets anbefalinger

Helsedirektoratet anbefaler at tjenesteytingen fra spesialisthelsetjenesten innen lindrende behandling dreies i retning av mer bruk av ambulante tjenester. Dette kan gjøres gjennom de årlige oppdragsbrevne til de regionale helseforetakene. Større aktivitet i ambulante spesialisthelsetjenester vil også bidra til å dekke behovet for veiledning fra spesialisthelsetjenesten om enkeltpasienter jfr. spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt.

### 14.3.3 Administrative og økonomiske konsekvenser

I første omgang innebærer dette tiltaket en dreining av aktiviteten innenfor gjeldende rammer. Dette kan skje via oppdragsdokumentene til RHFene. ISF-taksten for ambulante tjenester vurderes ut fra om den dekker de faktiske utgiftene.

Problemstillingen om i hvilken grad det er forhold knyttet til finansieringsordningen som er til hinder for mer ambulant virksomhet, er meldt inn til vurdering i forbindelse med det årlige utviklingsarbeidet knyttet til ISF-ordningen som Helsedirektoratet forvalter.

## 14.4 Evaluering av implementering og bruk av Liverpool Care Pathway (LCP)

Liverpool Care Pathway (LCP) er utviklet i England og har vært i bruk i Norge siden 2006. LCP er et definert pasientforløp eller en algoritme («pathway») for selve terminalfasen, det vil si de siste timene eller dagene før døden inntreffer. Hensikten med bruk av LCP er å forbedre omsorgen til døende pasienter og deres pårørende. Helsedirektoratet har gitt tilskudd til kompetanseheving i forbindelse med implementering av LCP. LCP er innført i 337 virksomheter i 120 av landets kommuner og i sykehus. I Storbritannia besluttet regjeringen i 2013 at LCP skulle fases ut på bakgrunn av uheldige erfaringer og kritikk framkommet rundt LCP i engelske akuttsykehus, blant annet presentert i Kunnskapscenterets rapport «Behandling og omsorg i livets slutfase», 2014. Det er ulike oppfatninger i fagmiljøet om bruk av LCP. På bakgrunn av omfanget av bruken av LCP i Norge over tid, og kritikken som er fremkommet, bør bruken av Liverpool Care Pathway evalueres. Evalueringen skal belyse om dette verktøyet er implementert og kvalitetssikret på en god måte. En kvalitetssikring av verktøyet skal bidra til faglig forsvarlig og best mulig omsorg og behandling for pasienter i livets slutfase og deres pårørende.

### 14.4.1 Administrative og økonomiske konsekvenser

Dette forslaget vil ha en kostnad beregnet til ca. kr 500 000.



## 14.5 Intensiv implementering av retningslinjen om lindrende behandling av barn og unge

Retningslinjen ferdigstilles våren 2015. Helsedirektoratet mener at tiltak i forhold til palliasjon til barn må sees i sammenheng med anbefalingene i retningslinjen.

### 14.5.1 Administrative og økonomiske konsekvenser

Dette forslaget vil ha en kostnad som må utredes nærmere.

## 14.6 Tiltak i forhold til samhandling

### 14.6.1 Bruk av de lovpålagte samarbeidsavtalene mellom kommuner og helseforetak

Det må være et krav at de lovpålagte samarbeidsavtalene omhandler rutiner for kompetanseheving, rutiner ved innleggelse og utskrivning samt avklaring av ansvarfordeling rundt pasienter med behov for lindrende behandling.

I Helse Stavanger er det utarbeidet egen tjenesteavtale med samarbeidende kommuner om denne gruppen pasienter. Det anbefales at det legges inn som et krav i oppdragsbrevet til RHFene og i IS-1 (172) at de lovpålagte samarbeidsavtalene omhandler lindrende behandling, alternativt at det utarbeides egen tjenesteavtale etter modell fra Stavanger.

#### 14.6.1.1 Administrative og økonomiske konsekvenser

Forslaget medfører ingen økonomiske konsekvenser.

### 14.6.2 Tilskudd til å styrke og drifte fagnettverk i lindrende behandling/omsorg for alvorlig syke og døende

Det er opprette fagnettverk i alle fylker, 25 nettverk. Totalt 349 kommuner er representert. Nettverkene arbeider med kompetansebygging og samhandling. Det er totalt ca. 2000 ressurs-sykepleiere i sykehjem, hjemmesykepleie og aktuelle sykehusavdelinger som er tilknyttet nettverkene. I tillegg kommer nettverk av fysioterapeuter og sosionomer.

De regionale palliative sentrene i spesialisthelsetjenesten har et pådriveransvar for nettverkene og fordeler stimuleringsmidlene til nettverkene i sine områder. Det er antydnet at de palliative sentrene bruker 25-50 % stilling til drift av disse og til kompetansebygging. I enkelttilfeller har fylkesmennene støttet nettverkene til gjennomføring av kurs i størrelsesorden 50-100 000 kroner.

#### 14.6.2.1 Administrative og økonomiske konsekvenser

Dette forslaget vil ha en kostnad avhengig av omfang.

## 14.7 Tiltak i forhold til kompetanse

### 14.7.1 Grunnleggende palliasjon bør legges inn i alle grunnutdanninger i helseutdanningene

Helsedirektoratet og Helse- og omsorgsdepartementet tar opp temaet i møter med Kunnskapsdepartementet og i møter med universiteter og høgskoler.

#### 14.7.1.1 Administrative og økonomiske konsekvenser

Dette må utredes nærmere.

### 14.7.2 Opprettholde ordningen Kompetanseløftet

---

Opprettholde ordningen Kompetanseløftet 2015/2020, med finansiering av videreutdanning for personell med helse- og sosialfaglig bakgrunn. Fokus er på lindrende behandling slik at det kommer ulike pasientgrupper i livets slutfase til gode.

#### 14.7.2.1 Administrative og økonomiske konsekvenser

---

Dette må utredes nærmere.

### 14.7.3 Etablere utdanningsstillinger til kompetanseområde palliativ medisin i alle helseregioner

---

#### 14.7.3.1 Administrative og økonomiske konsekvenser

---

Dette må utredes innenfor prosjektet kompetanseområde palliativ medisin.

### 14.7.4 Opprette flere utdanningsstillinger i palliativ medisin for leger i spesialisering (LIS) for å sikre rekruttering til fagfeltet

---

Det er utgifter knyttet til å etablere utdanningsstillinger, men stillingene gir også inntekt siden utdanningskandidaten behandler pasienter og deltar i det kliniske arbeidet og gir bistand til de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Dette er med på å øke kvaliteten på tilbudet til pasienter med behov for lindrende behandling, redusere reinnleggelse og gi en bedre rekruttering til faget.

#### 14.7.4.1 Administrative og økonomiske konsekvenser

---

Dette må utredes nærmere.

### 14.7.5 Det utarbeides egen opplæringspakke for lindrende behandling til personer med demens

---

Opplæringspakken må sees i sammenheng med Demensomsorgens ABC og pågående utvikling av opplæringspakke i lindrende behandling på Høgskolen i Hedmark.

#### 14.7.5.1 Administrative og økonomiske konsekvenser

---

Dette tiltaket vil ha en kostnad til utvikling og implementering beregnet til ca. kr 1 000 000.

## 14.8 Tiltak i forhold til kvalitet

---

### 14.8.1 Systematisk bruk av validerte kartleggingsverktøy

---

Implementering av kartleggingsverktøy tilpasset ulike pasientgrupper innen lindrende behandling er en del av kunnskapsoverføringen fra spesialist til den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

#### 14.8.1.1 Administrative og økonomiske konsekvenser

---

Dette kan inngå som en del av nettverksarbeidet og samhandlingen gjennom de ambulerende teamene i spesialisthelsetjenesten, øvrig spesialisthelsetjeneste og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Det bør vurderes om det er behov for en spesiell satsning på implementering av enkelte verktøy som bedrer kommunikasjon og samhandlingen med pasient og pårørende.

### 14.8.2 Det bør utarbeides en nasjonal faglig retningslinje for ivaretagelse av personer i livets slutfase

---

Det bør vurderes om dette skal innlemmes i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen eller om det bør ha en annen forankring.

#### 14.8.2.1 Administrative og økonomiske konsekvenser

---

Dette tiltaket vil ha en kostnad som må utredes nærmere.

#### 14.8.3 Det utarbeides kvalitetsindikatorer for behandling og omsorg mot livets slutt i spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten

---

Dette sees i sammenheng med arbeidet med utvikling av kvalitetsindikatorer for helse- og omsorgstjenesten.

#### 14.8.3.1 Administrative og økonomiske konsekvenser

---

Dette gjøres innenfor gjeldende ramme i Helsedirektoratet.

## 14.9 Tiltak i forhold til forskning

---

### 14.9.1 Behov for tjenesteforskning om den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

---

Det er svært lite forskning som er gjort i forhold til lindrende behandling i den kommunale helse- og omsorgstjenesten i Norge. Prosjektene gjennom tilskuddsordningen «Kompetansehevede tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt» er i hovedsak fagutviklingsprosjekter hvor man på en systematisk måte prøver ut nye måter å arbeide på. Det er i tillegg behov for forskning som gir kunnskap og oppsummerer erfaringer fra områder som etablering av kreftkoordinatorer, fagnettverk, samhandling mellom nivåene i tjenesten og bruken av de lovpålagte samarbeidsavtalene.

### 14.9.2 Forskning om anbefalte verktøy i samhandling med pasient og pårørende

---

Det er behov for forskning om anbefalte verktøy som er utviklet innen palliasjon og deres relevans for ulike pasientgrupper.

### 14.9.3 Etablering av forskningsmiljøer innen alders- og sykehjemsmedisin ved universitetene

---

Erfaringer fra palliativ medisin for kreftpasienter kan ikke uten videre overføres til eldre pasienter og personer med demens. Det bør satses på oppbygging av forskningsmiljøer for alders- og sykehjemsmedisin for å stimulere til forskning, undervisning og samarbeid mellom kommuner, universiteter og høgskoler.

#### 14.9.3.1 Administrative og økonomiske konsekvenser

---

Disse forslagene har en kostnad som må utredes nærmere.

## 14.10 Tiltak i forhold til frivillighet

---

### 14.10.1 Støtte i hverdagen til familier som opplever å være i en akutt krise

---

Det er behov for tiltak for å støtte familier som opplever å være i en akutt krise i forbindelse med alvorlig sykdom og som har problemer med å opprettholde rutiner og hverdagens aktiviteter. En modell utviklet for å støtte familier er Familiehjelpen, et tilbud i regi av Fransiskushjelpen, Oslo. Tjenesten er gratis og tilbudet omfatter opprettholdelse av barns rutiner, leksehjelp, barnepass, matlaging, handling og aktiviteter med barna. Ordningen forsøkes nå implementert i Akershus. Det bør vurderes om ordningen er egnet til implementering i andre kommuner. Det anbefales en videre utprøving av modellen.

#### 14.10.1.1 Administrative og økonomiske konsekvenser

---

Dette tiltaket vil ha en kostnad beregnet til ca. kr 500 000.

#### 14.10.2 Å være hos ved livets slutt «våkekoner»

---

Det frivillige arbeidet innen palliasjon bør stimuleres. Det bør vurderes å etablere et våkekoneprosjekt jfr. det som er etablert av Røde Kors i Danmark som et supplement til den offentlige helsetjenesten. Frivillige er sammen med personen som skal dø den siste tiden. Dette tiltaket vil særlig omfatte aleneboende uten pårørende, men også de som har pårørende.

#### 14.10.2.1 Administrative og økonomiske konsekvenser

---

Dette tiltaket vil ha en kostnad beregnet til ca. kr 500 000.

## 15. Referanser

1. Helse- og omsorgsdepartementet. Mestring, muligheter og mening: framtidens omsorgsutfordringer. St.meld. nr. 25 (2005-2006). Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/20052006/stmeld-nr-25-2005-2006-.html?id=200879>
2. Omsorgsplan 2015. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2007. Særtrykk av St.prp.nr. 1 (2007-2008). Tilgjengelig fra: [www.regjeringen.no/contentassets/8f6e1db3940f46acaa27846b24e8528f/sartrykk\\_omsorgsplan\\_2015.pdf](http://www.regjeringen.no/contentassets/8f6e1db3940f46acaa27846b24e8528f/sartrykk_omsorgsplan_2015.pdf)
3. Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015). Meld. St. 16 (2010-2011). Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2010-2011/meld-st-16-20102011.html?id=639794>
4. Helse- og omsorgsdepartementet. Samhandlingsreformen: rett behandling - på rett sted - til rett tid. St.meld. nr. 47 (2008-2009). Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-.html?id=567201>
5. Helse- og omsorgsdepartementet. Morgendagens omsorg. Meld. St. 29 (2012-2013). Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-29-20122013.html?id=723252>

6. Helse- og omsorgsdepartementet. God kvalitet - trygge tjenester: kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten. Meld. St. 10 (2012-2013). Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-10-20122013.html?id=709025>
7. Samhandling; palliative enheter i sykehjem med fokus på kreftpasienter. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet 2007. IS-1521.
8. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Oslo: Helsedirektoratet; 2013. IS-2101. Tilgjengelig fra: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-for-palliasjon-i-kreftomsorgen.pdf>
9. Sammen - mot kreft: nasjonal kreftstrategi 2013-2017. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2013. Tilgjengelig fra: [www.regjeringen.no/nb/dokumenter/sammen---mot-kreft/id728818/](http://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/sammen---mot-kreft/id728818/)
10. Handlingsplan for forebygging og behandling av kronisk nyresykdom (2011-2015). Oslo: Helsedirektoratet; 2011. IS-1884. Tilgjengelig fra: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/handlingsplan-for-forebygging-og-behandling-av-kronisk-nyresykdom-2011-2015/Publikasjoner/handlingsplan-for-forebygging-og-behandling-av-kronisk-nyresykdom-2011-2015.pdf>
11. Kols: nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging. Oslo: Helsedirektoratet; 2014. IS-2029. Tilgjengelig fra: <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-faglig-retningslinje-og-veileder-for-forebygging-diagnostisering-og-oppfolging-av-personer-med-kols/Documents/IS-2029Revidert.pdf>
12. Beslutningsprosesser ved begrenning av livforlengende behandling. rev. utg. Oslo: Helsedirektoratet; 2013. IS-2091. Tilgjengelig fra: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Publikasjoner/IS-2091.pdf>
13. 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. Oslo: Nasjonalt kunnskaps-senter for helsetjenesten; 2014. Rapport fra kunnskaps-senteret 18-2014. Tilgjengelig fra: <http://www.kunnskaps-senteret.no/publikasjoner/livets-slutfase-om-a-finne-passende-behandlingsniva-og-behandlingsintensitet-for-alvorlig-syke-og-doende>
14. WHO Definition of Palliative Care [nettdokument]. Geneva: World Health Organization [lest 28.08.2014]. Tilgjengelig fra: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
15. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). LOV-1999-07-02-63. Tilgjengelig fra: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
16. Definition of Palliative Care (English) [nettdokument]. Milano: European Association for Palliative Care (EAPC) [oppdatert 04.12.2013; lest 28.08.2014]. Tilgjengelig fra: <http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/Definitionandaims.aspx>
17. Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 -- Recommendations from the European Association for Palliative Care. Eur J Palliat Care 2009;16(6):278-89.
18. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. Geneva: World Health Organization; 2014. Sixty-senvnth world health assembly WHA67.19. Tilgjengelig fra: [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_R19-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf)

19. Hem E. Tilbake til Hippokrates? Tidsskr Nor Lægeforen 2003;123(24):3577-8.
20. Strømskag KE. Og nå skal jeg dø: hospicebevegelsen og palliasjonens historie i Norge. Oslo: Pax Forlag; 2012.
21. Resten av livet [artikkel om Hospice Stabekk]. Asker og Bærums budstikke 21.06.2014; s. 13-7.
22. Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning; 1984. NOU 1984:30. Tilgjengelig fra: [http://urn.nb.no/URN:NBN:no-nb\\_digibok\\_2007071600018](http://urn.nb.no/URN:NBN:no-nb_digibok_2007071600018)
23. Livshjelp: behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. Oslo: Statens forvaltnings-tjeneste; 1999. NOU 1999:2. Tilgjengelig fra: [www.regjeringen.no/nb/dokumenter/nou-1999-2/id141460/](http://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/nou-1999-2/id141460/)
24. The Prague Charter [nettdokument]. Milano: European Association for Palliative Care (EAPC) [oppdatert 18.11.2013; lest 09.10.2014]. Tilgjengelig fra: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx>
25. Cherny NI, Coyle N, Foley KM. Guidelines in the care of the dying cancer patient. Hematol Oncol Clin North Am 1996;10(1):261-86.
26. Standard for palliasjon. Oslo: Norsk forening for palliativ medisin; 2004. Tilgjengelig fra: <http://legeforeningen.no/PageFiles/26901/standardforpalliasjon.pdf>
27. Davies E, Higginson IJ, red. Palliative care: the solid facts. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2004. Tilgjengelig fra: [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0003/98418/E82931.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf)
28. Dalgaard KM, Bergenholtz H, Nielsen ME, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. Palliat Support Care 2014;Mar 13: 1-9 [Epub ahead of print].
29. Smith TJ, Temin S, Alesi ER, Abernethy AP, Balboni TA, Basch EM, et al. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. J Clin Oncol 2012;30(8):880-7.
30. Hui D, Kim SH, Roquemore J, Dev R, Chisholm G, Bruera E. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. Cancer 2014;120(11):1743-9.
31. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med 2010;363(8):733-42.
32. 2014 European Declaration on Palliative Care [nettdokument]. [oppdatert 2014; lest 14.01.2015]. Tilgjengelig fra: <http://www.palliativecare2020.eu/declaration/>
33. Nygaard HA, Jarland M. Are nursing home patients with dementia diagnosis at increased risk for inadequate pain treatment? Int J Geriatr Psychiatry 2005;20(8):730-7.
34. Songe-Moller S, Saltvedt I, Holen JC, Loge JH, Kaasa S. Smertemålinger hos eldre med kognitiv svikt. Tidsskr Nor Lægeforen 2005;125(13):1838-40.
35. van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliat Med 2014;28(3):197-209.



36. Engedal K, Røren I, Aakhus E, Bergh S, Juell S, Selbæk G. Livskvalitet ved langtkommen demens (QUALID) skala© [skåringsverktøy]. Sykehuset Innlandet HF, Divisjon Psykisk helsevern [2000]. Tilgjengelig fra: <http://www.helsebiblioteket.no/psykisk-helse/felles/sk%C3%A5rings-verkt%C3%B8y/qualid-quality-of-life-in-late-stage-dementia-4-sider>
37. Sørbye LW, Vetvik E, Grue EV. Kunnskap om svikt i tjenester til skrøpelige eldre: nyere norsk forskning relatert til helse- og sosialtjenesten. Oslo: Diakonhjemmet høgskole; 2009. Rapport 2009/5. Tilgjengelig fra: [http://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/98545/1/Kunnskap%20omsvikt%20i%20tjenester%20skr%C3%B8pelige%20eldre%202009\\_5.pdf](http://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/98545/1/Kunnskap%20omsvikt%20i%20tjenester%20skr%C3%B8pelige%20eldre%202009_5.pdf)
38. Rykkje L. Gi eldre en verdig død : palliativ behandling spesielt rettet mot eldre mennesker er et økende behov. Tidsskr Sykepl 2010;98(2):70-3.
39. Bernabei R, Gambassi G, Lapane K, Landi F, Gatsonis C, Dunlop R, et al. Management of pain in elderly patients with cancer. SAGE Study Group. Systematic Assessment of Geriatric Drug Use via Epidemiology. JAMA 1998;279(23):1877-82.
40. Cleeland CS, Gonin R, Hatfield AK, Edmonson JH, Blum RH, Stewart JA, et al. Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer. N Engl J Med 1994;330(9):592-6.
41. Torvik K, Kaasa S, Kirkevold O, Rustoen T. Pain in patients living in Norwegian nursing homes. Palliat Med 2009;23(1):8-16.
42. Gran SV, Grov EK, Landmark BT. Smertekartlegging og medikamentell smertebehandling av eldre pasienter i sykehjem Sykepleien forskning 2013;(3):220-30.
43. Kols - kronisk obstruktiv lungesykdom [nettdokument]. Oslo: helsenorge.no [oppdatert 02.06.2014; lest 17.12.2014]. Tilgjengelig fra: [www.helsenorge.no/sykdom/lunger-og-luftveier/kols](http://www.helsenorge.no/sykdom/lunger-og-luftveier/kols)
44. Services for people with chronic obstructive pulmonary disease. London: National Institute for Health and Clinical Excellence; 2011. NICE commissioning guides [CMG43]. Tilgjengelig fra: <http://www.nice.org.uk/guidance/cmg43>
45. Services for people with chronic heart failure. London: National Institute for Health and Clinical Excellence; 2011. NICE commissioning guides [CMG39]. Tilgjengelig fra: <http://www.nice.org.uk/guidance/cmg39>
46. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten FH, McDonagh T, Mohacsi P, et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. Eur J Heart Fail 2009;11(5):433-43.
47. End-of-life framework: recommendations for a Provincial EOL Care Strategy. Vancouver, BC: BC Provincial Renal Agency; 2009. Tilgjengelig fra: <http://www.bcrenalagency.ca/sites/default/files/documents/files/EOL-Framework.pdf>
48. Miller RG, Jackson CE, Kasarskis EJ, England JD, Forshew D, Johnston W, et al. Practice parameter update: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: multidisciplinary care, symptom management, and cognitive/behavioral impairment (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. Neurology 2009;73(15):1227-33.
49. Skorpen S. Kreft hos voksne og eldre personer med utviklingshemming. Tønsberg: Aldring og helse; 2009.

50. IMPaCCT: Standards for paediatric care in Europe. Eur J Palliat Care 2007;14(3):109-14.
51. Schott J, Henley A, Kohner N. Pregnancy Loss and the Death of a Baby: Guidelines for professionals. London: Sands; 2007.
52. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, et al. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. Pediatrics 2011;127(6):1094-101.
53. Hauer J, Poplack DG, Armsby C. Pediatric Palliative Care. UpToDate [database]. Waltham, MA: UpToDate, Inc [oppdatert 20.11.2014; lest 17.12.2014].
54. Palliative care for infants, children and young people: the facts: a document for healthcare professionals and policy makers. Rome: EAPC Taskforce for Palliative Care in Children; 2009. Tilgjengelig fra: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=DeiV2yhtOZA%3d>
55. Nasjonalt senter for fostermedisin (NSFM) [nettdokument]. Trondheim: St. Olavs hospital [oppdatert 10.02.2009; lest 17.12.2014]. Tilgjengelig fra: <http://www.stolav.no/no/Om-oss/Avdelinger/Fode/Nasjonalt-Senter-For-Fostermedisin/94451/>
56. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft hos barn. Oslo: Helsedirektoratet; 2014. IS-1868. Tilgjengelig fra: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-kreft-hos-barn/Documents/27%2006%2014%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20kreft%20hos%20barn.pdf>
57. Hjemmesykehus for barn - liv laga? [nasjonal konferanse] 19.-20. mars 2014. Stavanger universitetssykehus.
58. Bennet E. Development of Care Pathways and clinical Guidelines for Paediatric Palliative care in New Zealand. Wellington: Paediatric Society of New Zealand; 2013.
59. Palliative Care for Children with Life-Limiting Conditions in Ireland: a National Policy. Dublin: Department of Health and Children, Ireland; 2009.
60. Til deg som er pårørende: familie, venn eller kollega. Oslo: Kreftforeningen; 2012. Tilgjengelig fra: [www.kreftforeningen.no/Global/Brosjyrer/P%3%a5r%3%b8rende/Til%20deg%20som%20er%20p%3%a5r%3%b8rende.pdf](http://www.kreftforeningen.no/Global/Brosjyrer/P%3%a5r%3%b8rende/Til%20deg%20som%20er%20p%3%a5r%3%b8rende.pdf)
61. Ewing G, Brundle C, Payne S, Grande G. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: a validation study. J Pain Symptom Manage 2013;46(3):395-405.
62. Om Fransiskushjelpen [nettside]. Oslo: Fransiskushjelpen [oppdatert 2014; lest 17.12.2014]. Tilgjengelig fra: <http://www.fransiskushjelpen.no/familie.html>
63. Bugge KE. Evaluering: Evaluering prosjektet familiehjelpen: brukerundersøkelse. Oslo: Fransiskushjelpen; 2012.
64. Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). LOV-1999-07-02-64. Tilgjengelig fra: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
65. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven). LOV-1999-07-02-61. Tilgjengelig fra: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

66. Dyregrov K, Dyregrov A. Barn og unge som pårørende ved kreft: hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv. Bergen: Senter for Krisepsykologi; 2011. Tilgjengelig fra: [http://krisepsy.netflexcloud.no/media/Barn\\_og\\_unge\\_som\\_parende.pdf](http://krisepsy.netflexcloud.no/media/Barn_og_unge_som_parende.pdf)
67. Aamotsmo T, Bugge KE. Balance artistry: the healthy parent's role in the family when the other parent is in the palliative phase of cancer--challenges and coping in parenting young children. Palliat Support Care 2014;12(4):317-29.
68. Om BarnsBeste: nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende [nettdokument]. Kristiansand: Sørlandet sykehus [oppdatert 01.09.2014; lest 09.10.2014]. Tilgjengelig fra: [http://www.sshf.no/pasient\\_/kompetansentre\\_/barnsbeste\\_/om-barnsbeste](http://www.sshf.no/pasient_/kompetansentre_/barnsbeste_/om-barnsbeste)
69. Barnsbeste: nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende [nettdokument]. Kristiansand: Sørlandet sykehus [oppdatert 2014; lest 17.12.2014]. Tilgjengelig fra: [www.barnsbeste.no](http://www.barnsbeste.no)
70. Brosjyrer [nettdokument]. Oslo: Kreftforeningen [oppdatert 2014; lest 09.10.2014]. Tilgjengelig fra: [www.kreftforeningen.no/vare-tilbud/bestill-brosjyrer/](http://www.kreftforeningen.no/vare-tilbud/bestill-brosjyrer/)
71. Treffpunkt: møteplass for barn og unge [nettdokument]. Oslo: Kreftforeningen [oppdatert 2014; lest 09.10.2014]. Tilgjengelig fra: [www.kreftforeningen.no/vare-tilbud/kurs-og-grupper/treffpunkt---moteplass-for-barn-og-unge-som-er-parende/](http://www.kreftforeningen.no/vare-tilbud/kurs-og-grupper/treffpunkt---moteplass-for-barn-og-unge-som-er-parende/)
72. Årsmelding 2013: Pasient- og brukerombudene i Norge. [s.l.]: Pasient- og brukerombudet; 2014. Tilgjengelig fra: [www.helsenorge.no/SiteCollectionDocuments/pasient-%20og%20brukerombudet/arsmelding\\_pobo\\_2013.pdf](http://www.helsenorge.no/SiteCollectionDocuments/pasient-%20og%20brukerombudet/arsmelding_pobo_2013.pdf)
73. Andreassen P, Skorstengaard MH, Neergaard MA, Brogaard T, Jensen AB. «Vi må tage det, som det kommer» Erfaringer med Advanced Care Planning - samtaler i Danmark. Omsorg 2014;31(2):9-13.
74. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). LOV-2011-06-24-30. Tilgjengelig fra: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
75. Bøe KG. Verdige møter mellom helsepersonale og pasienter i livets slutfase: en profesjonsetisk tolkning av en kvalitativ empirisk studie [Avhandling (dr.art.)]. Oslo: Universitetet i Oslo, Det teologiske fakultet; 2008.
76. Dwyer LL, Nordenfelt L, Ternestedt BM. Three nursing home residents speak about meaning at the end of life. Nurs Ethics 2008;15(1):97-109.
77. Östlund U, Brown H, Johnston B. Dignity conserving care at end-of-life: a narrative review. Eur J Oncol Nurs 2012;16(4):353-67.
78. Thompson GN, Chochinov HM. Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients. Curr Opin Support Palliat Care 2008;2(1):49-53.
79. Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. J Pain Symptom Manage 2007;34(1):81-93.
80. Aamold K. Den alvorlige kreftsyke pasient: hvilke utfordringer beskriver sykepleiere i hjemmesykepleien fra møte med alvorlig syke kreftpasienter som ønsker å dø hjemme? [Master thesis]. Oslo: Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo; 2013. Tilgjengelig fra: <http://urn.nb.no/URN:NBN:no-37852>

81. Sæteren B. Kampen for livet i vemodets slør: å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet. Åbo: Åbo akademis förlag; 2006. Tilgjengelig fra: <http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/4173/TMPobjres.79.pdf?sequence=2>
82. Brudal LH. Empatisk kommunikasjon: Metoden [film]. helsefilm.no; 2009. Tilgjengelig fra: <http://www.helsefilm.no/v1/film/details.aspx?filmid=90131>
83. Veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i helse- og omsorgstjenestene. Oslo: Helsedirektoratet; 2011. IS-1924. Tilgjengelig fra: <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/veileder-om-kommunikasjon-via-tolk-for-ledere-og-personell-i-helse-og-omsorgstjenestene/Publikasjoner/veileder-om-kommunikasjon-via-tolk-for-ledere-og-personell-i-helse-og-omsorgstjenestene.pdf>
84. Plesner IT, Døving CA, red. Livsfaseriter: religions- og livssynspolitiske utfordringer i Norge. Oslo: STL, Samarbeidsrådet for tros- og livssynsamfunn; 2009. Tilgjengelig fra: [http://www.trooglivssyn.no/doc//STL\\_Livsfaseriter.pdf](http://www.trooglivssyn.no/doc//STL_Livsfaseriter.pdf)
85. Livets siste fase: en nettressurs utviklet for deg som arbeider med sykdom og død [nettdokument]. Oslo: Samarbeidsrådet for tros- og livssynsamfunn [lest 19.12.2014]. Tilgjengelig fra: <http://www.livsfaseriter.no/>
86. Etkind SN, Daveson BA, Kwok W, Witt J, Bausewein C, Higginson IJ, et al. Capture, Transfer, and Feedback of Patient-Centered Outcomes Data in Palliative Care Populations: Does It Make a Difference? A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage* 2014;Aug 15 [Epub ahead of print].
87. Loge JH, Bjordal K, Paulsen Ø. Tilnærming til pasienter som trenger palliativ behandling. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2006;126(4):462-6.
88. Husebø BS, Ostelo R, Strand LI. The MOBID-2 pain scale: Reliability and responsiveness to pain in patients with dementia. *Eur J Pain* 2014;May 5 [Epub ahead of print].
89. Torvik K, Kaasa S, Kirkevold O, Saltvedt I, Holen JC, Fayers P, et al. Validation of Doloplus-2 among nonverbal nursing home patients--an evaluation of Doloplus-2 in a clinical setting. *BMC Geriatr* 2010;10:9.
90. Watanabe SM, Nikolaichuk CL, Beaumont C. The Edmonton Symptom Assessment System, a proposed tool for distress screening in cancer patients: development and refinement. *Psychooncology* 2012;21(9):977-85.
91. Bergh I, Aass N, Haugen DF, Kaasa S, Hjermsstad MJ. Symptomkartlegging i palliativ medisin. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2012;132(1):18-9.
92. Rotter T, Kinsman L, James E, Machotta A, Gothe H, Willis J, et al. Clinical pathways: effects on professional practice, patient outcomes, length of stay and hospital costs. *Cochrane Database Syst Rev* 2010;(3):Cd006632.
93. Brenne AT. Standardisert pasientforløp: den palliative kreftpasient i Orkdalsregionen [nettdokument]. Trondheim: St. Olavs hospital og Samhandlingsenheten i Orkdalsregionen [oppdatert 13.08.2014; lest 09.10.2014]. Tilgjengelig fra: [http://www.helse-midt.no/ftp/stolav/eqspublic/pasientforlop/docs/doc\\_25343/](http://www.helse-midt.no/ftp/stolav/eqspublic/pasientforlop/docs/doc_25343/)
94. Ellershaw JE, Wilkinson S, red. Care of the dying: a pathway to excellence. 2 utg. Oxford: Oxford University Press; 2010.

95. Liverpool Care Pathway [nettdokument]. Bergen: Haukeland universitetssjukehus [oppdatert 23.09.2014; lest 09.10.2014]. Tilgjengelig fra: <http://www.helse-bergen.no/lcp>
96. Lillemoen L, Velund RU, Østensvik E. Tiltaksplan for døende pasienter. Tidsskr Sykepl 2011;99(1):60-3.
97. Paulsen SR, Elvestuen IL, Edler-Woll TM, Andersson AM, Abrahamsen J. Kvalitetssikrer omsorg til døende. Tidsskr Sykepl 2014;102(6):58-61.
98. Individuell plan og koordinator [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet [oppdatert 15.11.2013; lest 09.10.2014]. Tilgjengelig fra: <http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/habilitering-rehabilitering/individuell-plan/Sider/default.aspx>
99. Helgesen R, Mæland MK, Lunde SE. Individuell plan - hjelp til å skape orden i en kaotisk hverdag. Kreftsykepleie 2012;28(2):30-3.
100. Thomas K, Lobo B, red. Advance care planning in end of life care. London: Oxford University Press; 2010.
101. End-of-life Communication in Nursing Homes: Patient Preferences and Participation [nettdokument]. Oslo: Institute of Health and Society, Faculty of Medicine, University of Oslo [oppdatert 28.02.2014; lest 09.10.2014]. Tilgjengelig fra: <http://www.med.uio.no/helsam/english/research/projects/end-of-life-communication-in-nursing-homes/>
102. Forberedende samtaler i sykehjem [prosjekt]. Oslo: Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo; 2013-2017. Tilgjengelig fra: <http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/forberedende-samtaler/>
103. Dreyer A, Forde R, Nortvedt P. Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes--relatives' role in the decision-making process. J Med Ethics 2009;35(11):672-7.
104. Murtaghs skjema for beslutninger om helsehjelp: hjelpemiddel for kartlegging av behov for informasjon om egen sykdom (odt). Oslo: Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo. Tilgjengelig fra: [http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/manualer/murtagh\\_beslutninger-om-helsehjelp.odt](http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/manualer/murtagh_beslutninger-om-helsehjelp.odt)
105. Murtagh FE, Thorns A. Evaluation and ethical review of a tool to explore patient preferences for information and involvement in decision making. J Med Ethics 2006;32(6):311-5.
106. Friis P, Førde R. I min alder er det ikke viktig å leve lenge, men å ha det godt den tiden en er her. Forhåndssamtaler med geriatriske pasienter. Tidsskr Nor Legeforen Under publisering 2015.
107. Brev av 4. november 2014 fra Helse- og omsorgsdepartementet til Helsedirektoratet.
108. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. J Pain Symptom Manage 2002;24(2):91-6.
109. National survey of patient activity data for specialist palliative care services: MDS full report for the year 2011-2012. London: The National Council for Palliative Care; 2012. Tilgjengelig fra: <http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/MDS%20Full%20Report%202012.pdf>
110. Saunders C. Pain and impending death. I: Wall PD, Melzak R, red. Textbook of Pain. 2 utg. Edinburgh: Churchill Livingstone; 1989. s. 624-31.

111. Murray MA, Brunier G, Chung JO, Craig LA, Mills C, Thomas A, et al. A systematic review of factors influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease. *Patient Educ Couns* 2009;76(2):149-58.
112. Dødsårsaker, 2012 [nettdokument]. Oslo: Statistisk sentralbyrå [oppdatert 01.11.2013; lest 01.08.2014]. Tilgjengelig fra: <http://www.ssb.no/dodsarsak>
113. Ciemins EL, Brant J, Kersten D, Mullette E, Dickerson D. A Qualitative Analysis of Patient and Family Perspectives of Palliative Care. *J Palliat Med* 2014;Oct 9 [Epub ahead of print].
114. Dy SM, Shugarman LR, Lorenz KA, Mularski RA, Lynn J. A systematic review of satisfaction with care at the end of life. *J Am Geriatr Soc* 2008;56(1):124-9.
115. Hanssen SB. Lindring av lidelse mot livets slutt: et pårørendeperspektiv [Oppgave for graden Master of public health]. Göteborg: Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap; 2006. Master of Public Health 2006:6. Tilgjengelig fra: [http://www.nhv.se/upload/dokument/forskning/Publikationer/MPH/2006/MPH2006-6\\_S.B.Hanssen.pdf](http://www.nhv.se/upload/dokument/forskning/Publikationer/MPH/2006/MPH2006-6_S.B.Hanssen.pdf)
116. Kvale K. Do cancer patients always want to talk about difficult emotions? A qualitative study of cancer inpatients communication needs. *Eur J Oncol Nurs* 2007;11(4):320-7.
117. Innsatsstyrt finansiering 2014. Oslo: Helsedirektoratet; 2013. IS-2162. Tilgjengelig fra: [http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/regelverk-innsatsstyrt-finansiering-2014/Publikasjoner/IS-2162\\_ISF\\_2014\\_low.pdf](http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/regelverk-innsatsstyrt-finansiering-2014/Publikasjoner/IS-2162_ISF_2014_low.pdf)
118. Tingvold L, Sogstad M. Lindrende behandling; erfaringsoppsummering - tilskudd til lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. Gjøvik: Senter for omsorgsforskning Østlandet, Høgskolen i Gjøvik; 2012. Rapportserie nr. 9/2012. Tilgjengelig fra: [http://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/id/101811/Rapport\\_9-2012.pdf](http://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/id/101811/Rapport_9-2012.pdf)
119. Tiltak for lindrende behandling [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet [oppdatert 29.11.2013; lest 01.08.2014]. Tilgjengelig fra: <http://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/omsorgstjenester/lindrende-behandling/Sider/default.aspx>
120. Hestnes K. Nasjonal kartlegging av palliative tiltak [Sær oppgave i medisinstudiet]. Bergen: Det medisinsk-odontologiske fakultet, Universitetet i Bergen; 2014.
121. Nasjonalt register over palliative virksomheter, PallReg [database]. Stavanger: Helse Vest IKT [oppdatert 2014; lest 08.10.2014]. Tilgjengelig fra: <http://www.pallreg.no/>
122. Fransiskushjelpen [nettside]. Oslo: Fransiskushjelpen [oppdatert 2014; lest 08.10.2014]. Tilgjengelig fra: <http://www.fransiskushjelpen.no/>
123. Steiro A, Jeppesen E, Kirkehei I, Pedersen WP, Reinart LM. Effekt av koordinerende tiltak for kreftpasienter i kommunene. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2014. Rapport fra kunnskapssenteret 15-2014. Tilgjengelig fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/effekt-av-koordinerende-tiltak-for-kreftpasienter-i-kommunene>
124. Innsamlede data fra kompetansesentere for lindrende behandling, november 2014.
125. Besøktjenesten [nettdokument]. Oslo: Røde kors [oppdatert 2014; lest 28.08.2014]. Tilgjengelig fra: <https://www.rodekors.no/vart-arbeid/omsorg/sosial-inkludering/besokstjenesten/>



126. Kreftforeningen [nettside]. Oslo: Kreftforeningen [oppdatert 2014; lest 09.10.2014]. Tilgjengelig fra: [www.kreftforeningen.no/](http://www.kreftforeningen.no/)
127. TERMIK: Frivillige i omsorg for alvorlig syke og pårørende [nettside]. Mosjøen: Termik Norge [oppdatert 2014; lest 28.08.2014]. Tilgjengelig fra: <http://termik.no/>
128. Organisasjonen - JLOB [nettdokument]. Kristiansand: Ja til lindrende enhet og omsorg for barn, [oppdatert [2014]; lest 18.12.2014]. Tilgjengelig fra: <http://www.barnepalliasjon.no/jlob.htm>
129. Organisasjonen [nettdokument]. [s.l.]: Hospiceforum [oppdatert 2014; lest 18.12.2014]. Tilgjengelig fra: <http://www.hospiceforum.no/om-oss/organisasjonen/>
130. Nordhaug O, Gooderham PN. Kompetanseutvikling i næringslivet. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag; 1996.
131. Gulbrandsen A. Om mennesket, om helhetsspråk, og om læring. I: Gulbrandsen A, Forslin J, red. Helhetlig læring; veier til utvikling hos voksne i utdanning og arbeidsliv. Oslo: Tano Aschehoug; 1994. s. 125-36.
132. Kompetanseløftet [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet [oppdatert 30.11.2011; lest 14.01.2016]. Tilgjengelig fra: <http://helsedirektoratet.no/helsepersonell/rekruttering-kompetanse/kompetanseloftet/Sider/default.aspx>
133. Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester [Nettside]. Oslo: Utviklingscenter for sykehjem i Oslo [oppdatert 2014; lest 08.10.2014]. Tilgjengelig fra: <http://www.utviklingscenter.no/>
134. Bostrøm V, Disch PG, Høgskolen i Gjøvik. Lindrende omsorg ved livets slutt : en evaluering av et kompetanseutviklingsprogram i Vestfold. [S.l.]: Senter for omsorgsforskning; 2012. Rapport 2/2012. Tilgjengelig fra: <http://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/144334>
135. Omsorg ved livets slutt- en verdig alderdom? [videreutdanning]. Bergen: Verdighetscenteret. Tilgjengelig fra: <http://www.verdighetscenteret.no/kurs-og-opplaering/opplaeringsprogram/opplaeringsprogram/>
136. Nordic Specialist Course in Palliative Medicine [nettside]. Trondheim: Nordic Specialist Course in Palliative Medicine [oppdatert 2014; lest 08.10.2014]. Tilgjengelig fra: <http://nscpm.org/>
137. Palliativ medisin som kompetanseområde [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet [oppdatert 20.12.2011; lest 28.08.2014]. Tilgjengelig fra: <http://helsedirektoratet.no/helsepersonell/spesialistomradet/delprosjekter/palliativ-medisin/Sider/default.aspx>
138. Mitchell GK. How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. Palliat Med 2002;16(6):457-64.
139. Hauken MAa. Nettverk i kreftomsorg og lindrende behandling i helse Bergen foretaksområde: rapport fra evaluering. Fyllingsdalen: Betanien diakonale høgskole. Skriftserien 1-2009. Tilgjengelig fra: [http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/klb/Documents/Nettverk/Hauken.Skriftserien+1-2009\[1\].pdf](http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/klb/Documents/Nettverk/Hauken.Skriftserien+1-2009[1].pdf)
140. Rundskriv § 5-14 - Legemidler, næringsmidler og medisinsk forbruksmateriell [kommentar til Lov om folketrygd (folketrygdloven). LOV-1997-02-28-19 § 5-14] [nettdokument]. Oslo: Rikstrygdeverket [oppdatert 17.11.2014; lest 03.12.2014]. Tilgjengelig fra: <https://www.nav.no/rettskildene/Rundskriv/147624.cms>



141. Normaltariff for fastleger og legevakt 2014-2015. Oslo: Den norske legeforening; 2014. Tilgjengelig fra: [http://normaltariffen.legeforeningen.no/pdf/Fastlegetariff\\_2014.pdf](http://normaltariffen.legeforeningen.no/pdf/Fastlegetariff_2014.pdf)
142. Forskrift om stønad til dekning av utgifter til fysioterapi m.m. FOR-2014-06-20-812. Tilgjengelig fra: <http://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2014-06-20-812>
143. Prosjekt palliativt team utvidede ambulante tjenester: rapport for perioden 1.10.2011- 1.4.2013. Lørenskog: Akershus universitetssykehus.
144. PAVI: Videncenter for rehabilitering og palliation [nettside]. København: PAVI [oppdatert 2014; lest 08.10.2014]. Tilgjengelig fra: <http://www.pavi.dk/>
145. Olejaz M, Juul Nielsen A, Rudkjøbing A, Okkels Birk H, Krasnik A, Hernandez-Quevedo C. Denmark health system review. Health Syst Transit 2012;14(2).
146. Steen Pedersen F. Frivillige skal våge over døende på hospital. Berlingske 10. mars 2014. Tilgjengelig fra: <http://www.b.dk/nationalt/frivillige-skal-vaage-over-doeende-paa-hospital>
147. Vores aktiviteter - Ensomhed - Vågetjenesten [nettdokument]. København: Røde kors [oppdatert 2014; lest 04.11.2014]. Tilgjengelig fra: <http://www.hovedstaden.drk.dk/sw118009.asp>
148. Cancervården i Sverige: kvalitet, struktur och aktuella utmaningar. Stockholm: Socialstyrelsen; 2006. Tilgjengelig fra: [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9287/2007-131-32\\_200713132\\_rev.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9287/2007-131-32_200713132_rev.pdf)
149. Altinius H, Ottesen S. ASiH, Avanserad sjukvård i hemmet, en svensk modell for specialiserad palliativ vård. Omsorg 2013;30(2):51-5.
150. Vård i livets slutskede: Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner. Stockholm: Socialstyrelsen; 2006. Tilgjengelig fra: [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8\\_20061038.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf)
151. Svenska palliativregistret [nettside]. Kalmar: Svenska palliativregistret [oppdatert 2014; lest 04.11.2014]. Tilgjengelig fra: <http://palliativ.se/>
152. Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan; 2012. Tilgjengelig fra: [http://www.cancercentrum.se/PageFiles/1722/nat\\_vp\\_pall\\_2012.pdf](http://www.cancercentrum.se/PageFiles/1722/nat_vp_pall_2012.pdf)
153. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: vägledning, rekommendationer och indikatorer: stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013. Tilgjengelig fra: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>
154. Boyle S. United Kingdom (England): Health system review. Health Syst Transit 2011;13(1).
155. Wee B. Models of delivering palliative and end-of-life care in the UK. Curr Opin Support Palliat Care 2013;7(2):195-200.
156. Hørlück S, Quistorff N. Et dansk hospice til børn og unge. Omsorg 2015;32(1):46-55.
157. Aadland B. Erfaringer med hjemmesykehus for barn. Omsorg 2015;32(1):28-31.
158. Hansson H, Sehested S, Rasmussen BH. Palliativ hospitalsbehandling til børn i hjemmet. Omsorg 2015;32(1):23-7.

159. Nygaard H, Ziener VM, Lindell KH. Barn og palliasjon: Erfaringer fra Avansert hjemmesykehus for barn (Ahs). *Omsorg* 2015;32(1):17-22.
160. Wittbom MR, Lindström C, Rehnberg L. Palliativ vård på Nordens första hospice för barn och unga. *Omsorg* 2015;32(1):42-5.
161. Brykczynska G, Simons J. Ethical and philosophical aspects of nursing children and young people. Chichester: Wiley-Blackwell; 2011.
162. Krevende oppgaver med svak styring: samlerapport fra tilsyn i 2010 med kommunenes sosial- og helsetjenester til eldre. Oslo: Helsetilsynet; 2011. Rapport fra Helsetilsynet 5/2011. Tilgjengelig fra: [https://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/rapporter2011/helsetilsynetrappor5\\_2011.pdf](https://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/rapporter2011/helsetilsynetrappor5_2011.pdf)
163. En naturlig avslutning på livet: mer helhetlig pasientforløp i samhandlingsreformen: palliativ omsorg, trygghet og valgfrihet: sluttrapport. Høvik: Agenda Kaupang; 2012. Rapport nr. 7543. Tilgjengelig fra: [http://www.ks.no/PageFiles/27782/R7543%20KS%20En%20naturlig%20avslutning%20p%C3%A5%20livet%20\\_Sluttrapport.pdf](http://www.ks.no/PageFiles/27782/R7543%20KS%20En%20naturlig%20avslutning%20p%C3%A5%20livet%20_Sluttrapport.pdf)
164. Palliativ omsorg og behandling i kommunene Oslo: Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering; Ferdigbehandlet 7. april 2014. Arkivnr.: 13-00761. Tilgjengelig fra: <http://www.kvalitetogprioritering.no/saker/palliativ-omsorg-og-behandling-i-kommunene>
165. Tabell: 03297: Dødsfall, etter dødssted. Oslo: SSB; 2012. Tilgjengelig fra: <http://www.ssb.no/dodsarsak>
166. Runhovde G. «Skjørt og personavhengig»: tverrfaglig samarbeid på tvers av profesjonelle grenser. en undersøkelse ved palliative enheter på sykehjem [Master thesis]. Fredrikstad: Høgskolen i Østfold; 2011. Tilgjengelig fra: <http://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/148284/Runhovde1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
167. von Hofacker S, Naalsund P, Iversen GS, Rosland JH. Akutte innleggelser fra sykehjem til sykehus i livets slutfase. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2010;130(14):1721-4.
168. Gjerberg E, Bjørndal A. Hva er en god død i sykehjem? *Sykepleien forskning* 2007;(3):174-80.
169. Steindal SA, Sørbye LW. Er sykehjemmet et verdig sted å dø? : den gamles siste levedager. *Sykepleien forskning* 2010;(2):138-45.
170. Hjermstad MJ, Kolflaath J, Lokken AO, Hanssen SB, Normann AP, Aass N. Are emergency admissions in palliative cancer care always necessary? Results from a descriptive study. *BMJ open* 2013;3(5).
171. Costantini M, Romoli V, Leo SD, Beccaro M, Bono L, Pilastrri P, et al. Liverpool Care Pathway for patients with cancer in hospital: a cluster randomised trial. *Lancet* 2014;383(9913):226-37.
172. Rundskrivet «Nasjonale mål og prioriterte områder for 2014 (IS-1)» publiseres i starten av februar [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet [oppdatert 2014; lest 19.12.2014]. Tilgjengelig fra: <http://helsedirektoratet.no/Om/nyheter/Sider/rundskrivet-nasjonale-mal-og-prioriterte-omrader-for-2014-is-1-publiseres-i-starten-av-februar.aspx>

## 16. Vedlegg - Referansegruppen

### Referansegruppen var representert ved følgende miljøer

---

Hospiceforum Norge  
Termik Frivillighet Norge  
Kommunenes sentralforbund  
Boganes sykehjem  
Nasjonalforeningen for folkehelsen  
Samarbeidsforum for funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO)  
Funksjonshemmedes fellesorganisasjon FFO  
Ja til lindrende enhet og omsorg for barn  
Pensjonistforbundet  
Hospice Lovisenberg  
Fransikushjelpen

Diakonhjemmet høgskole  
Universitetet i Bergen  
Universitetet i Oslo  
Sykehuset Telemark, Lindrende enhet  
Helse Midt RHF  
Seksjon for likeverdige tjenester, OUS  
Lungeavdelingen, OUS  
Nevrologisk avdeling, OUS  
Fellesorganisasjonen  
Forening for kreftsykepleiere, Norsk sykepleierforbund  
Norsk Psykologforening  
Norsk Palliativ Forening  
Norsk forening for palliativ medisin  
Enhet for samhandling, Barn som pårørende, OUS  
Den norske legeförening





