

## På liv og død

Palliasjon til alvorlig syke og døende



Anne Marie Flovik  
23.04.18

---

---

---

---

---

---

---

---

## Hvorfor ønsket regjeringen å utrede palliasjonsfeltet?

Mandatet til utvalget:

- Gjennomgå og vurdere dagens palliative tilbud
- Vurdere innholdet i tjenestene, uavhengig av diagnose, alder eller andre forhold, gjennom hele sykdomsperioden og frem til livets avslutning.
- Foreslå tiltak som skal bidra til å styrke kvalitet, kompetanse, samhandling, faglig omstilling og nye arbeidsformer, samt tverrfaglig samarbeid.
  - Pasientenes og de pårørendes behov skal stå i sentrum
  - Lindrende behandling og omsorg skal gis som en integrert del av de ordinære helse- og omsorgstjenestene
- Foreslå modeller for flerfaglig samarbeid og gode pasientforløp på palliasjonsfeltet som har nasjonal overføringsverdi.




---

---

---

---

---

---

---

---

## Sentrale anbefalinger i rapporten

- Pasienttilpassede forløp.
- Helse- og omsorgstjenesten må legge til rette for at de som ønsker det kan være mest mulig hjemme den siste tiden og dø hjemme dersom de ønsker det.
- Tydeliggjøre kommunens ansvar for palliativ behandling i helse- og omsorgstjenesteloven.
- Etablere kommunale palliative sentre i større kommuner og som interkommunale løsninger i mindre kommuner.
- Etablere barnepalliative sentre ved sykehus i Norge.
- Utarbeide kvalitetsindikatorer for palliasjon.
- Etablere palliativ medisin som egen påbyggingsspesialitet.
- Utvide videreutdanning i palliasjon på masternivå.
- Utvikle en nasjonal metodikk for forhåndssamtaler. Forhåndssamtalene skal være en obligatorisk del av pasientforløpet.




---

---

---

---

---

---

---

---

### NOUen bygger på sentrale målsettinger for palliasjon

- Tidlig integrasjon av palliasjon i de pasienttilpassede forløpene
- Pasienttilpassede forløp utvikles mellom helsetjenesten og pasienten
- Palliasjon til alle relevante pasientgrupper
- Mye hjemmetid – hjemmedød til de som ønsker det
- Et tilbud basert på tverrfaglig kompetanse
- Forskning, utvikling (FOU) og kompetanse

NOU Norges offentlige utredninger 2017:16




---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

### Tidlig integrasjon

- Pasienter bør ha tilgang til god palliasjon fra primærdiagnosen stilles til livets slutt.
  - Tidlig integrasjon av palliasjon i behandlingen har stor betydning for pasienttilfredshet, livskvalitet og overlevelse (Hui og Bruera, 2016).
- Tidlig integrasjon av palliasjon i pasientforløpet og integrasjon av den palliative tilnærmingen inn i de kliniske avdelingene på sykehusene, vil kunne bidra til å redusere overbehandling (S.Kaasa)




---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

### Tidlig integrasjon

Nyere forskning viser at integrasjon av palliasjon tidlig i sykdomsforløpet kan bedre:

- pasientenes livskvalitet og symptomkontroll
- pasienttilfredshet og ivaretagelse av pårørende
- sykdomsforståelse
- kvalitet på behandling, pleie og omsorg ved livets slutt
- overlevelse
- kostnader knyttet til behandling, pleie og omsorg

Kilde: David Hui and Eduardo Bruera, 2016, Kaasa og Loge, 2016




---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

### Hvorfor pasienttilpassede forløp?

Pasienter med behov for palliasjon får helsehjelp og omsorg i alle deler av helse- og omsorgstjenesten, ofte fra flere aktører samtidig.

I dag møter mange pasienter et utrednings- og behandlingstilbud som er fragmentert og preget av for store uønskede variasjoner.

Det er behov for systemer som bidrar til en helhet i de palliative pasientforløpene.




---

---

---

---

---

---

---

---

### Hvorfor pasienttilpassede forløp?

- Vil motvirke «fragmenteringer»

#### Samhandlingskompetanse

Alle som arbeider i helsetjenesten har plikt til å legge pasientperspektivet til grunn for sine handlinger; til å se utover eget arbeidssted og egne faglige rammer.

Forløpstenkning/samhandling har som formål å bidra til at alle systemer og tjenester rettes inn mot å hjelpe pasientene slik at de selv kan mestre sitt liv eller gjenopprette funksjoner/egenmestring i størst mulig grad.



Forståelse for hva som foregår i andre deler av helsetjenesten fremmer samarbeid og øker evnen til å organisere pasientforløp.

- Hver pasient får «sin plan»
- Pasienttilpassede forløp er dynamiske




---

---

---

---

---

---

---

---

### Hva kan pasienttilpassede forløp bidra med?

- Pasientene opplever helse- og omsorgstjenesten som sammenhengende
- Pasientene får en plan basert på høyt kunnskapsnivå tilpasset sin egen situasjon og behov
- Kvaliteten på behandlingen øker
- Helsepersonellens kompetanse og ressurser blir utnyttet bedre – «mer og bedre helse for hver krone»
- Nasjonale retningslinjer blir implementert (gjennom de pasienttilpassede forløpene) i klinisk praksis
- Likeverdig palliasjon i hele landet




---

---

---

---

---

---

---

---

### Forslag til tiltak pasienttilpassede forløp

- Det skal være samarbeidsavtaler mellom kommuner og sykehus om felles utvikling og bruk av pasienttilpassede forløp innen palliasjon.
- For å få utløst palliativ refusjon i spesialisthelsetjenesten stilles det krav om at palliativ team skal veilede den kommunale helse- og omsorgstjenesten om felles pasienter.
- Det utarbeides en nasjonal mal for palliativ pasientforløp som omfatter både spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten.
- For å tydeliggjøre kommunens «sørge for» ansvar for palliativ behandling bør denne forpliktelsen framgå av helse- og omsorgstjenesteloven (hol) paragraf 3–2 første ledd nr. 5 ved at begrepet palliasjon inntas i lovteksten.
- Pasienter skal delta i utarbeidelse av pasienttilpassede forløp, blant annet gjennom bruk av forhåndsamtaler.
- Det skal igangsettes en nasjonal evaluering av pasientforløpet *Livets siste dager*.

---

---

---

---

---

---

---

---

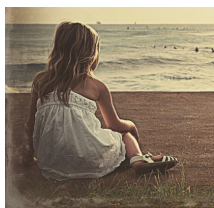
---

---

### Paradigmeskifte?

– fra kreft til andre diagnoser og integrasjon i hele sykdomsforløpet

- Fortsatt mest fokus på palliasjon til pasienter med kreft
- Kroniske sykdommer
- Gamle/demente
- Barn



NOU Norges offentlige utredninger 2017: 16




---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

### Mye hjemmetid – hjemmedød til de som ønsker det

Utvalget mener at økt hjemmetid kan være en riktigere målsetting enn økt hjemmedød, fordi hjemmedød kun sier noe om sted for selve dødstidspunktet, mens hjemmetid sier noe om i hvilken grad pasientens ønske om å få leve den siste tiden i hjemmet oppfylles.

#### Boks 9.12 Mye hjemmetid – hjemmedød for de som ønsker det

- Pasient og pårørende må ønske å være hjemme
- Alle aktuelle tjenester må involveres; Fastlege, letekoordinatør, hjemmepleie, palliativ team, sosionom, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog, prest og/eller andre ressurser som kan bistå pasient og pårørende
- Det må utarbeides en plan som bygger på god planlegging og tilrettelegging av hjemmestrukturen og som beskriver tiltak ved mulige scenarier. Fleksible og individuelle løsninger
- Det må være tilgang på helsehjelp 24/7. Viktige kontakter og telefonnummer, både på døgnet og om natten, må beskrives i en oversikt
- Både grunnleggende og spesialisert kompetanse må være tilgjengelig
- Hjelpemidler og teknisk utstyr må være på plass




---

---

---

---

---

---

---

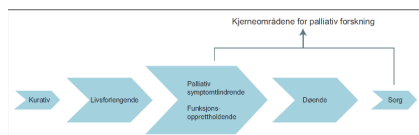
---

---

---

## Forskning

- Målet er kunnskapsbaserte nasjonale retningslinjer ... men kunnskapsnivået er nasjonalt (og internasjonalt) svakt i palliasjon; i sterk kontrast til antall pasienter og kompleksiteten i utredning og behandling



Figur 8.1 Behandlings- og omsorgsintensjoner i et palliativt pasientforløp

## Forslag til tiltak forskning

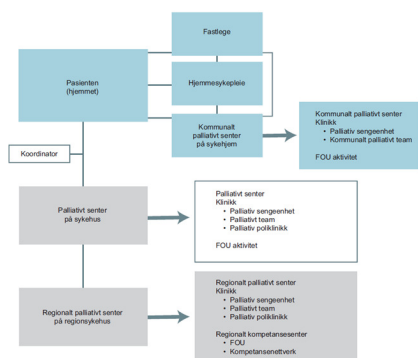
- Det opprettes et eget forskningsprogram i Forskningsrådet for palliativ forskning for å støtte store, gode kliniske studier innen palliasjon.
- De regionale helseforetakene skal styrke den regionale palliative forskningen ved å bygge opp og støtte lokale og regionale palliative forskningsgrupper som skal ha nasjonale og internasjonale samarbeidspartnere.
- Det etableres en nasjonal finansiering for palliative sentre for fremragende forskning.
- De regionale palliative sentrene får likelydende oppdrag om forskningsoppgaver fra Helse- og omsorgsdepartementet via de regionale helseforetakene, og det rapporteres årlig
- Det opprettes egne diagnosespesifikke kliniske kvalitetsregistre innen palliasjon, herunder et eget register for barn.

## Organisering

### Formålet for organiseringen av palliasjon

- Pasienten, de pårørende og aktuell behandler har til enhver tid tilgang til nødvendig hjelp ut fra sine behov
- Behandling, pleie og omsorg gis innenfor rammene av fleksible og individuelt tilpassede systemer på tvers av nivåene, med klar plassering av ansvar
- Tilbudene baseres på en helhetlig og tverrfaglig tilnærming
- Pasienten og de pårørende opplever at de får hjelp i en «sømløs» tiltakskjede med god kommunikasjon og samhandling
- Det legges til rette for at behandling, pleie og omsorg kan skje i hjemmet eller så nær hjemmet som mulig
- Organiseringen fremmer den videre utviklingen av fagområdet palliasjon, både klinisk praksis og forskning
- Anbefalingene understreker også at man bør tilstrebe at pasientene kan dø på stedet der de selv ønsker

## Modell for organisering av palliasjon til voksne



NOU Norges offentlige utredninger 2017:16

## Forslag til tiltak organisering, struktur og kompetanse 1

- Det etableres kommunale palliative sentre i de største kommunene og som interkommunale sentre i mindre kommuner.
- Alle større lokalsykehus skal ha et fullverdig palliativt senter. Mindre lokalsykehus skal som et minimum ha palliativt team.
- Regionale palliative sentre skal, i tillegg til et kompetansesenter, ha tre kliniske hovedaktiviteter: Palliativ sengeenhet, palliativt team og palliativ poliklinikk.
- Regionale palliative sentre med en klinisk del og et kompetansesenter, skal organiseres som en enhet under en ledelse.
- Kompetansesenterdelen i de regionale palliative sentrene skal være atskilt fra den kliniske virksomheten og dekke de fire hovedoppgavene: Undervisning, utarbeidelse og implementering av de pasienttilpassede forløpene, drift av nettverk og forskning – for hele regionen.

Kilde: Kaasa og Loge, 2016

NOU Norges offentlige utredninger 2017:16

## Forslag til tiltak organisering, struktur og kompetanse 2

- Det nasjonale nettverket av de regionale palliative kompetansesentrene skal fordele regionale spisskompetanseområder seg imellom. Kompetansesentrene rapporterer i linjen til RHF-ene og samlet rapportering vurderes årlig av de regionale fagdirektørene.
- Det etableres barnepalliative sentre ved alle regionsykehus i Norge med samme struktur som ved palliativt senter i sykehus.
- Det etableres barnepalliative sentre på sykehus.
- Erfaringer med palliative hjemmesykehus for barn ved Oslo universitetssykehus, Akershus universitetssykehus og Stavanger universitetssykehus skal evalueres.

### Forslag til tiltak organisering, struktur og kompetanse 3

- Den nasjonale faglige retningslinjen for palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose revideres for å gi tydeligere føringer for integrasjon av palliasjon i pediatrien og for organisering av palliative tjenester til barn og unge i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og i spesialisthelsetjenesten.
- De regionale kompetansesentrene får i oppgave å etablere et interregionalt samarbeid for den døende pasient med hovedansvar hos et av sentrene. Det etableres også tilsvarende hovedansvar i minst ett palliativt senter på sykehus i hver helseregion.
- Det utarbeides kvalitetsindikatorer innen palliasjon.
- Palliative pasienttilpassede forløp inkluderes i alle relevante nasjonale faglige retningslinjer, også for andre sykdomsgrupper enn kreft.

---

---

---

---

---

---

---

---

### Dissens - organisering

- Et samlet utvalg er enige om at det er nødvendig å styrke de palliative tilbudene, basert på de skisserte modellene
- Dissens 1
  - Etablere barnehospice i Oslo
- Dissens 2
  - Etablere hospice ulike steder i landet med forsterkede hjemmetilbud




---

---

---

---

---

---

---

---

### Flertallsmerknad

- Likeverdig tilbud uansett hvor du bor
- Betydningene av at palliasjon er en integrert del av den øvrige helsetjenesten
- Ønsker ikke særomsorg for enkeltgrupper – men et felles totaltilbud




---

---

---

---

---

---

---

---

### Flere tema i NOUen som ikke ble berørt:

- Verdier og valg
- Pårørende voksne
- Barn og unge som pårørende
- Frivillige
- Barnepalliasjon
- Velferdsteknologi
- Økonomi
- Lovverk
- Utdanning
- ++

NOU Norges offentlige utredninger 2017:16




---

---

---

---

---

---

---

---

### Noen ord til slutt



- Alle har plikt til å legge pasientperspektivet til grunn for sine handlinger; til å se utover eget arbeidssted og egne rammer.
- Pasientene trenger en helsetjeneste med høy faglighet, ikke bare i dybden (spesialist) men også i bredden (generalistkompetanse)
- Bygg samarbeidet på kunnskap, om hverandre og om tjenestene.
- Vi har et felles samfunnsoppdrag; det er mye vi kan gjøre sammen.
- Vi må utfordre vaner og antakelser; bruk vilkår og rammer for å skape en positiv utvikling. Alle skal endre seg!

---

---

---

---

---

---

---

---

### Takk for meg




---

---

---

---

---

---

---

---