

Organisering av palliasjon i og utenfor sykehus

Sammendrag

Pasienter med langtkommen, uhelbredelig sykdom trenger enkel tilgang til kompetent behandling og pleie. Grunnleggende palliasjon skal utføres ved alle kliniske sykehusavdelinger og i kommunehelsetjenesten. I tillegg skal palliative enheter ved sykehus og i sykehjem samt ambulante, tverrfaglige, palliative team bistå med kompetanseoppbygging, rådgivning og behandling både i spesialist- og primærhelsetjenesten. De regionale palliative sentrene ved universitetssykehusene har en viktig rolle som kraftsentre for forskning, fagutvikling og kompetanseheving, i tillegg til å ta seg av pasientene med de mest komplekse behovene.

Palliasjon stiller store krav til samhandling. Fastlegen har en viktig koordinerende rolle. I tillegg er de sykehusbaserte palliative teamene viktige bindeledd mellom nivåene.

Standard for palliasjon gir anbefalinger for organisering av palliasjon på alle nivåer i helsetjenesten, og danner grunnlaget for denne artikkelen.

Engelsk sammendrag finnes i artikkelen på www.tidsskriftet.no

Oppgitte interessekonflikter:
Se til slutt i artikkelen

> Se også side 294

Dagny Faksvåg Haugen

dagny.haugen@helse-bergen.no
Kompetansesenter i lindrende behandling
Helseregion Vest
Haukeland Universitetssykehus
5021 Bergen

Marit S. Jordhøy

Enhet for kreft og lindrende behandling
Nordlandssykehuset
Bodø

Per Engstrand

Divisjon for Akuttmedisin
Sykehuset Østfold Fredrikstad

Sten Erik Hessling

Avdeling Lindrende Behandling
Eikertun sykehjem
Hokksund

Helge Garåsen

Trondheim kommune
Trondheim

Målet med all palliasjon er å oppnå best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende gjennom lindring av symptomer og plager. En god organisering av helsetjenestene er en viktig forutsetning for å nå dette målet. I denne artikkelen vil vi kort redegjøre for gjeldende anbefalinger for organisering av helsetjenestetilbudet til alvorlig syke og døende.

Mål og prinsipper

Pasienter med langtkommen, uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid kjennetegnes av en rekke plagsomme symptomer. Sykdomsbildet er ofte sammensatt, har store individuelle variasjoner og kan endres raskt. Som regel har pasientene betydelig redusert fysisk funksjon. God behandling stiller derfor store krav både til pleie og medisinsk kompetanse. Oftest er det behov for samtidig innsats både fra pårørende og flere faggrupper innenfor kommune- og spesialisthelsetjenesten. Målet er å gi best mulig symptomlindring og livskvalitet og ta hensyn til både pasientens og de pårørendes behov.

Internasjonale undersøkelser har vist at de fleste pasienter i en palliativ situasjon ønsker å tilbringe så mye tid som mulig i hjemmet, og at over halvparten ønsker å dø der (1). Samtidig er hjemmeomsorg alene sjelden realistisk, idet de fleste har behov for et eller flere institusjonsopphold, enten av medisinske grunner pga. akutt symptomforverring og/eller interkurrente tilstander eller for avlastning. Hos noen grupper er pleie i hjemmet også generelt vanskelig å få til.

Dette gjelder særlig eldre og pasienter som ikke har pårørende som kan stille opp. For å kunne møte pasientenes og de pårørendes behov, kreves dermed individuelle tilpasninger og et samspill mellom hjemmeomsorg, mer langvarig pleie i sykehjem, behandling i vanlig sykehusavdeling og, i mange tilfeller, medvirkning fra helsepersonell/enheter med spesiell kompetanse i palliasjon. Dette krever samarbeid og systemer på tvers av nivåene, der den lokale utformingen også tar hensyn til befolkningsmessige og geografiske forhold. En organisert kompetansebygging og -spredning er også nødvendig for å videreutvikle fagfeltet palliativ medisin. Organiseringen av palliativ behandling, pleie og omsorg må ta høyde for alle disse faktorene (ramme 1).

Grunnrisset for organisering av palliasjon i Norge ble lagt i Norsk kreftplan fra 1997 (2) og videreført i Livshjelpetredningen fra 1999 (3). Disse utredningene anbefaler at palliasjon fortsatt skal integreres i det offentlige helsevesenet, med vekt på behandling nær hjemmet og opprusting av generell palliasjon i sykehus og sykehjem. I tillegg foreslås det å opprette regionale kompetansesentre for lindrende behandling, tverrfaglige palliative team ved sykehusene og enheter med spesiell kompetanse i sykehus og sykehjem. *Standard for palliasjon* (4) er en konkretisering og videreføring av anbefalingene i disse utredningene, og er et viktig grunnlagsdokument for vår fremstilling. Figur 1 viser skjematisk den anbefalte organiseringen av palliasjon i henhold til *Standard for palliasjon*. Anbefalingene er så langt realisert i svært ulik grad i kommuner og helseforetak (5). Tallene som presenteres i artikkelen, er samlet inn fra de regionale



Hovedbudskap

- Palliasjon må være en integrert del av hele helsetjenestens virksomhet
- Spesialisert palliativ behandling må være tilgjengelig for pasienter med komplekse behov
- Organiseringen av det palliative tilbudet skal fremme samhandling og kompetanseheving
- Tverrfaglige palliative team med base i sykehus er viktige bindeledd mellom nivåene

nale, sektorovergripende team være en god løsning. Personalet i et slikt ressursteam kan gi råd og veiledning til det øvrige helsepersonellet og om nødvendig også delta i behandling og pleie.

Sykehjem

40 % av alle dødsfall skjer i sykehjem. Alle sykehjem må derfor kunne tilby grunnleggende palliasjon for alle pasientgrupper.

En økende andel pasienter med betydelige behov for palliativ behandling og pleie dør i sykehjem. Over halvparten av kreftpasientene er over 70 år, og erfaringsmessig er det vanskelig å få til et godt hjemmeomsorgstilbud for denne gruppen. Jordhøy og medarbeidere viste i en studie fra Trondheim at kreftpasientene som døde i sykehjem, var enslige gamle med alvorlig funksjonssvikt (17). Disse pasientene krever mer kompetanse og ressurser enn det en vanlig sykehjemsavdeling kan tilby. Det bør derfor opprettes egne enheter med tilpassede plasser i sykehjem, sykestuer eller distriktsmedisinske sentre for denne gruppen (3). Disse enhetene vil variere i størrelse, bemanning, klinisk tilbud og pasientkompleksitet, men god tilgang til kompetent personell er en forutsetning (4). I 43 kommuner er det i dag etablert øremerkede «palliative senger» eller mindre lindrende enheter i sykehjem, til sammen 147 senger. Noen av disse enhetene gir også dagtilbud til pasienter og pårørende. I større byer som Bergen og Trondheim er det opprettet større enheter med spisskompetanse og/eller nært samarbeid med sykehuset (5, 18).

Det finnes ingen finansieringsordning for drift av palliative enheter i sykehjem. Dette er et betydelig hinder for å oppnå en hensiktsmessig organisering av palliasjon. Uten et tilstrekkelig sykehjemstilbud vil palliative enheter ved sykehus stå i fare for å måtte fungere som erstatning for sykehjem (17), noe som er lite kostnadseffektivt.

Sykehus

De fleste pasienter i palliativ fase har i perioder behov for sykehusbehandling. Mange vil ha behov for «moderavdelingens» kompetanse i forløpet, f.eks. fra øre-nese-hals-, gynekologisk, nevrologisk, lunge- eller medisinsk avdeling. Kreftavdeling/-poliklinikk og kirurgisk avdeling har særlige funksjoner ved å ivareta tumorrettet palliativ behandling og palliative, kirurgiske inngrep. Alle sykehusavdelinger som har kreftpasienter eller andre pasienter med behov for palliasjon, skal beherske grunnleggende palliasjon (ramme 2) (4). Dette innebærer et tverrfaglig sammensatt personale, inkludert ressurspersoner med spesielt ansvar for lindrende behandling. Samtidig er det viktig at avdelingen har forståelse for hvilke pasienter som bør henvises til palliativ team og palliativ enhet, eller til vurdering ved kreftavdeling, kirurgisk avdeling eller smerte-klinikk. Det skal være egnede lokaler for

terminal pleie og for å ivareta de pårørende. Ved utskrivning skal alle pasienter ha klare avtaler i forhold til oppfølging og ansvarsforhold.

Palliativ team

Et tverrfaglig behandlingsteam med base i sykehuset, bred kompetanse i palliasjon og ambulans funksjon til hjemmebesøk og konsulentvirksomhet i sykehusets avdelinger, står sentralt i organiseringen av palliasjon (4, 12). Tverrfagligheten er helt nødvendig for å ivareta den helhetlige tilnærmingen til pasientens sammensatte behov i siste livsfase, og betyr at andre yrkesgrupper enn lege og sykepleier må ha fast tilknytning til teamet, så som fysioterapeut, prest, sosionom etc. Det er også viktig at leger fra ulike spesialiteter samarbeider. Antall legestillinger i teamet er avhengig av ønsket kapasitet, men minst én spesialistkompetent lege skal være fast ansatt i teamet i sin hovedstilling og ha det medisinsk-faglige ansvaret. Samarbeid med onkolog, kirurg og anestesilege med spesialkompetanse i smertebehandling er nødvendig. Andre aktuelle spesialiteter er indremedisin, psykiatri og allmennmedisin.

Konsulentfunksjonen innebærer at behandlingsansvaret som regel vil ligge hos fastlegen eller hos behandlingsansvarlig lege i sykehus. Men i de fleste tilfeller vil det være hensiktsmessig at teamet også disponerer egne senger i en palliativ enhet, se nedenfor.

Teamet er et sentralt bindeledd mellom første- og annenlinjetjenesten. Den kompetanse teamet ikke selv rår over, skal det formidle gjennom sine kontakter ved sykehuset eller i regionen for øvrig, ev. utenfor denne. Det palliative teamet har også viktig funksjon i driften av kompetansenettverket av ressurssykepleiere og i kontakten med legene i sitt område. 16 norske sykehus har så langt etablert et palliativ team.

Palliativ enhet

Pasienter med komplekse symptomer og plager vil få det beste tilbudet i en enhet med spesialkompetanse. Et spesialisert palliativ tilbud til denne gruppen er også kostnadseffektivt (12, 19). En palliativ enhet bør ha «akuttsenger» med vekt på problemløsning, aktiv diagnostikk og behandling, men også ha mulighet for opphold i terminalfasen når dette er nødvendig for å sikre symptomkontroll. En palliativ sengeenhet på 2–6 senger er beregnet å kunne yte service til en befolkning på ca. 150 000–200 000 (4). På den palliative enheten vil legen(e) i det palliative teamet ha behandlingsansvaret for pasientene. 12 palliative enheter med til sammen 66 senger er per i dag i drift ved norske sykehus.

Dagbehandling kan være aktuelt for palliative pasienter med moderat behandlings- og omsorgsbehov og lavt pleiebehov. Erfaringer viser at et slikt tilbud kan gjøre at pasientene blir godt symptomlindret og får tett oppfølging på dagtid, slik at livskvaliteten

Ramme 2

Grunnleggende palliasjon skal ivareta

- Kartlegging av symptomer og plager
- Generell symptomlindring
- Informasjon
- Pårørende
- Terminal pleie
- Sorgarbeid og oppfølging av etterlatte
- Dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørene

Ramme 3

Tiltak for å bedre samhandlingen rundt pasienter med behov for palliasjon

- Felleskonsultasjon før utskrivning
- Individuell plan
- Kompetanseoverføring mellom involvert personell
- Palliativ team som bindeledd mellom nivåene
- Rådgivnings-/veiledningsfunksjon for palliative enheter (sykehus og sykehjem)
- Mulighet for akuttinnleggelse i palliative enheter (sykehus og sykehjem)
- Nettverk av ressurssykepleiere
- Felles journalnotater, hjemmejournal
- Faste innleggelses- og utskrivningsrutiner, f.eks. at epikrise alltid følger med pasienten
- God telefontilgjengelighet for alle involverte
- Samhandlingsprosedyrer nedfelt i prosedyrebok eller samarbeidsavtaler

oppretholdes og pasientene kan klare seg lenger utenfor institusjon (20). Det trengs et visst pasientgrunnlag for å opprette et eget dagtilbud (dagavdeling).

I *Standard for palliasjon* er «palliativ senter» innført som betegnelse for den organisatoriske enheten som utgjøres av det palliative teamet og ev. palliativ enhet (4). Det palliative senteret kan administrativt være underlagt en annen klinikk/avdeling i sykehuset, men bør være fysisk atskilt/markert og ha egen resultat- og budsjettansvarlig leder, med klare ansvarsforhold.

De siste par år er det etablert et økonomisk incentiv i form av en egen DRG-takst for palliativ behandling. Dette burde gjøre det mer attraktivt for sykehusledelsen å opp-

rette et organisert palliativt tilbud. Regelen er at sykehus som har etablert et palliativt team/en palliativt enhet, kan benytte DRG-taksten for pasienter innlagt ved enheten eller vurdert av teamet, etter nærmere definerede kriterier (21).

Regionalt palliativt senter

Den høyeste kompetansen i palliasjon skal finnes på region-/universitetssykehus. Det palliative senteret (palliativt team og palliativ enhet) ved regionsykehuset skal ha funksjon som referanseavdeling for regionen, i tillegg til lokalsykehusfunksjon for sitt nærområde. Den kliniske virksomheten må derfor dimensjoneres deretter. Ved hvert regionsykehus er det i tillegg opprettet et regionalt kompetansesenter for lindrende behandling. Kompetansesentrene arbeider i nær tilknytning til den kliniske virksomheten ved det palliative senteret. Sammen utgjør disse to delene et «regionalt palliativt senter», der kompetansesenterdelen er tillagt et særlig ansvar for forskning og fagutvikling, undervisning og opplæring. Kompetansesenteret skal være en pådriver for videreutvikling av palliasjon i sin region og skal ha en koordinerende funksjon. Det er et mål at alle kompetansesentrene skal ha universitetstilknytning (4).

Kompetanse

God og effektiv palliasjon krever et samspill mellom alle involverte aktører og instanser (22), der spesielle utfordringer er knyttet til overgangen mellom ulike nivåer og institusjoner/tjenesteytere. *Standard for palliasjon* foreslår en rekke tiltak for å bedre samarbeid og samhandling (ramme 3) (4). Flere av disse gjenfinnes i utredningen *Fra stykkevis til helt – en sammenhengende helsetjeneste* (23). Tiltakene må forankres i overordnede rutiner og avtaleverk, men er også den enkelte helsearbeiders ansvar i arbeidet rundt den enkelte pasient og familie.

En god organisering av palliasjon forut-

setter også at den nødvendige kompetansen finnes på alle nivåer av helsetjenesten (4). Det er fortsatt stor mangel på leger med spesialistkompetanse i palliativ medisin. Organiseringen må derfor samtidig legge til rette for utdanning og kompetanseheving.

Oppsummering

Organiseringen av palliasjon skal legge til rette for at pasienten og de pårørende til enhver tid kan ha tilgang til den nødvendige kompetansen. Et spesialisert palliativt tilbud må derfor supplere den øvrige helsetjenesten i forhold til pasienter med komplekse behov.

Palliasjon stiller store krav til samhandling. Organiseringen kan understøtte samhandling, men like viktig er det at den enkelte helsearbeider er med på å fremme palliativ kultur og skape trygghet for pasienten og de pårørende.

Manuskriptet ble godkjent 29.9. 2005.

Oppgitte interessekonflikter: Per Engstrand har mottatt honorar fra Mundipharma, Janssen-Cilag og Glaxo. De øvrige har ingen oppgitte interessekonflikter

Litteratur

1. Davies E, Higginson I, red. Palliative care: the solid facts. København: WHO, 2004.
2. Norges offentlige utredninger. Omsorg og kunnskap: norsk kreftplan. NOU 1997: 20. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, 1997.
3. Norges offentlige utredninger. Livshjelp: behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. NOU 1999: 2. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, 1999.
4. Standard for palliasjon. Oslo: Norsk forening for palliativ medisin, Den norske lægeforening, 2004. www.legeforeningen.no/asset/24404/2/24404_2.pdf (22.8.2005).
5. Rosland JH, Haugen DF, Husebø BS et al. Palliasjon i Norge. Omsorg 2004; nr. 2: 21–7.
6. von Hanno T. Kreftomsorg i allmennpraksis i Vestfold år 2000. Tidsskr Nor Lægeforen 2000; 120: 3557–61.
7. Mitchell GK. How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. Palliat Med 2002; 16: 457–64.

8. von Hanno T. Kreftpasienten behøver en lokal koordinator – er allmennlegen rustet? Tidsskr Nor Lægeforen 2004; 124: 659–61.
9. Jack B, Hillier V, Williams A et al. Hospital based palliative care teams improve the symptoms of cancer patients. Palliat Med 2003; 17: 498–502.
10. Ellershaw JE, Peat SJ, Boys LC. Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team. Palliat Med 1995; 9: 145–52.
11. Hanks GW, Robbins M, Sharp D et al. The imPaCT study: a randomised controlled trial to evaluate a hospital palliative care team. Br J Cancer 2002; 87: 733–9.
12. Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. Palliat Med 1998; 12: 317–32.
13. Jordhøy MS, Fayers P, Saltnes T et al. A palliative care intervention and death at home: a cluster randomised trial. Lancet 2000; 356: 888–93.
14. Ringdal GI, Jordhøy MS, Kaasa S. Family satisfaction with end-of-life care for cancer patients in a cluster randomized trial. J Pain Symptom Manage 2002; 24: 53–63.
15. Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen: kvalitet, kompetanse og kapasitet. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet, 2004. odin.dep.no/filarkiv/220645/Kreftstrategi_ENDELIG_DOKUMENT.pdf (22.8.2005).
16. Grande GE, Farquhar MC, Barclay SI et al. Valued aspects of primary palliative care: content analysis of bereaved carers' descriptions. Br J Gen Pract 2004; 54: 772–8.
17. Jordhøy MS, Saltvedt I, Fayers P et al. Which cancer patients die in nursing homes? Quality of life, medical and sociodemographic characteristics. Palliat Med 2003; 17: 433–44.
18. Garåsen H, Kaasa S, Rosstad T et al. Spesialiserte korttidsplasser i sykehjem – Trondheims-modellen. Tidsskr Nor Lægeforen 2005; 125: 1503–5.
19. Smith TJ, Coyne P, Cassel B et al. A high-volume specialist palliative care unit and team may reduce in-hospital end-of-life care costs. J Palliat Med 2003; 6: 699–705.
20. Douglas HR, Normand CE, Higginson IJ et al. Palliative day care: what does it cost to run a centre and does attendance affect use of other services? Palliat Med 2003; 17: 628–37.
21. Informasjonshäfte om innsatsstyrt finansiering 2005. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2005. www.drginfor.info/isf/docs/Informasjonshäfte_ISF_2005.pdf (22.8.2005).
22. Ottesen S, Fossli I, Aamotsmo T et al. Fra teori til virkelighet i det palliative landskap? Tidsskr Nor Lægeforen 2005; 125: 760–2.
23. Norges offentlige utredninger. *Fra stykkevis til helt – en sammenhengende helsetjeneste*. NOU 2005: 3. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, 2005.