

Rapport

Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg

Forfatter(e)

Line Melby

Anita Das, Thomas Halvorsen, Sissel Steihaug



Rapport

Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg

EMNEORD:
Lindrende behandling og omsorg
Palliasjon
Organisering

VERSJON
1.1

DATO
2017-03-24

FORFATTER(E)
Line Melby
Anita Das, Thomas Halvorsen, Sissel Steihaug

OPPDRAGSGIVER(E)
Helsedirektoratet

OPPDRAGSGIVERS REF.
Kristin Refsdal

PROSJEKTNR
102011220

ANTALL SIDER OG VEDLEGG:
136 + vedlegg

SAMMENDRAG

Overskrift sammendrag

Overordnet mål i evalueringen har vært å se på innhold, kvalitet og tilgjengelighet til det lindrende tjenestetilbudet i Norge. Både det grunnleggende og det særskilt organiserte tilbudet i henholdsvis spesialisthelsetjenesten og i kommunene har vært undersøkt. Datagrunnlaget er spørreundersøkelser, intervjuer av helsepersonell (primært leger og sykepleiere) og data fra NPR. Evalueringen har et tjenesteutøverperspektiv. Evalueringen bekrefter antakelsen om at det hovedsakelig er kreftpasienter som får særskilt organisert lindrende behandling, og at det er langt flere pasientgrupper som har behov for palliasjon. Innholdet i lindrende behandling er mangfoldig, og det kan være krevende å ivareta alle elementer. Smertelindring er av de viktigste temaene. Samtidig etterlyser informantene at flere aktører blir mer involvert i det lindrende tjenestetilbudet, inkludert fastleger, fysio-/ergoterapeuter og NAV for å lage mer komplette tjenestetilbud. I vurdering av kvaliteten på tjenestene fremstår de særskilt organiserte tjenestene som svært kompetente, men dominert av helsepersonell med bakgrunn fra kreftomsorgen. Det grunnleggende tilbudet i sykehus vurderes som godt, mens det grunnleggende tilbudet i kommunene fremstår som noe mer varierende når det gjelder kvalitet.

UTARBEIDET AV
Line Melby, seniorforsker

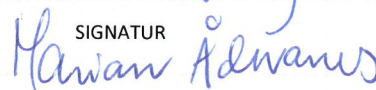
KONTROLLERT AV
Marian Ådnanes, forskningsleder

GODKJENT AV
Randi E. Reinertsen, forskningssjef

SIGNATUR



SIGNATUR



SIGNATUR



RAPPORTNR
SINTEF A27799

ISBN
978-82-14-06044-7

GRADERING
Åpen

GRADERING DENNE SIDE
Åpen

Historikk

VERSJON	DATO	VERSJONSBEKRIVELSE
1.1	2017-03-20	Revidert del 5.2, der analysene i denne versjonen kun omfatter behandling ved palliative sentre i spesialisthelsetjenesten, det vil si opphold kodet med Z51.50. Versjon 1.0 omfattet analyser av kontakter både med kode Z51.5 og Z51.50 og omfattet dermed også palliative kontakter som ikke er utført ved palliativt senter. Dat og tekst stemte dermed ikke overens. Oppdatert beskrivelse av registerdata brukt studien, del 4.2.3

Innholdsfortegnelse

Forord	10
1 Sammen drag	11
2 Innledning	18
2.1 Om oppdraget.....	18
3 Bakgrunn	20
3.1 Pasienter med behov for lindrende behandling.....	20
3.2 Organisering av det lindrende behandlingstilbudet.....	21
3.2.1 Tilbud i spesialisthelsetjenesten.....	21
3.2.2 Tilbud i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.....	22
3.2.3 Tilbud på tvers av kommune- og spesialisthelsetjenesten.....	23
3.2.4 Frivilliges involvering.....	24
3.3 Tiltak for å styrke det lindrende tjenestetilbudet.....	25
3.3.1 Kompetanseutvikling.....	25
3.3.2 Bruk av planer, verktøy og retningslinjer.....	26
3.4 Brukermedvirkning.....	29
3.4.1 Hva er viktig for brukerne?.....	29
4 SINTEFs evaluering	32
4.1 Forsknings spørsmål.....	33
4.2 Forskningsmetode.....	34
4.2.1 Intervjuundersøkelser.....	34
4.2.2 Spørreundersøkelser.....	35
4.2.3 Registerdata.....	39
5 Resultater	40
5.1 Pasientgrunnlag og behov for lindrende behandling.....	40
5.1.1 Hvordan kan man inkludere flere pasientgrupper i lindrende behandling?.....	46
5.2 Hvem er pasientene som får særskilt organisert palliasjon fra spesialisthelsetjenesten?.....	48
5.3 Det grunnleggende, lindrende behandlingstilbudet i spesialisthelsetjenesten.....	54
5.3.1 God egen vurdering av kvaliteten på tilbudet i sykehus.....	54
5.4 Det lindrende behandlingstilbudet i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.....	56
5.4.1 Tilfredsstillende tilbud, men ressursknapphet.....	56
5.5 Særskilt organisert palliasjon – på tvers av nivåene i helse- og omsorgstjenesten.....	64
5.5.1 Palliative sentre, sengeenheter og team i sykehus – høyspesialisert kompetanse og mangfoldige oppgaver.....	65

5.5.2	Lindrende enheter og senger i sykehjem: gode erfaringer, men krever bevissthet omkring hvordan sengene utnyttes	66
5.5.3	Kreftkoordinatorer: binder sammen tjenestene	68
5.6	Fra aktiv behandling til lindring	71
5.6.1	Planlegging og samtaler ved overgangen fra kurasjon til palliasjon	72
5.6.2	Hjemmetid og hjemmedød.....	76
5.6.3	Den vanskelige vurderingen – når er en pasient døende?	80
5.7	Samhandling og kunnskapsutveksling på tvers av sektoren.....	82
5.7.1	Erfaringer i det grunnleggende tilbudet i sykehus	82
5.7.2	Erfaringer i hjemmetjenesten og sykehjem	84
5.7.3	Erfaringer i det særskilt organiserte tilbudet	86
5.7.4	Tverrfaglig samarbeid i ivaretagelsen av alvorlig syke og døende	89
5.7.5	Tilgjengelighet til lege: fastlegene må på banen	90
5.7.6	Samarbeidsavtaler og veiledning.....	94
5.8	Kompetanse og kunnskapsutvikling.....	98
5.8.1	Kompetansesentre for lindrende behandling	98
5.8.2	Kompetanse i det grunnleggende tilbudet i sykehus	100
5.8.3	Kompetanse i den kommunale helse- og omsorgstjenesten	102
5.8.4	Kompetanse i det særskilt organiserte tjenestetilbudet.....	107
5.8.5	Kompetansenettverk i palliasjon og kreftomsorg	110
5.9	Bruk av planer og verktøy som kvalitetshevende tiltak.....	112
5.10.1	Tiltaksplanen "Livets siste dager"	115
5.10	Frivillig sektors involvering i det lindrende behandlingstilbudet.....	122
6	Diskusjon.....	126
6.1	Flere pasienter har behov for lindrende behandling.....	126
6.2	Mange innholdselementer skal ivaretas.....	128
6.3	Kompetanse skaper kvalitet.....	130
7	Referanser.....	134

Tabelloversikt

Tabell 1	Forskningsspørsmål	33
Tabell 2	Oversikt over informanter	34
Tabell 3	Respondenter i Undersøkelse 1, "kommuneundersøkelsen"	36
Tabell 4	Fordeling av respondentene på RHF i undersøkelsen til det grunnleggende tilbudet	37
Tabell 5	Respondentenes avdelinger i undersøkelsen til det grunnleggende tilbudet.....	37
Tabell 6	Ansettelsesforhold blant respondentene i undersøkelse 3 til det særskilt organiserte tilbudet.....	38
Tabell 7	Antall kontakter med særskilt organisert palliasjon i spesialisthelsetjenesten i 2014, fordelt på alder og kjønn	48
Tabell 8	Palliative kontakter fordelt på omsorgsnivå, 2014	49
Tabell 9	Kontakter med palliasjon fordelt på liggetid, 2014	49

Tabell 10	Kontakter med palliasjon, fordel på innleggelsesmåte/hastegrad, 2014.....	50
Tabell 11	Kontakter med palliasjon fordelt på diagnosekapittel (ICD-10)	50
Tabell 12	De 20 hyppigst forekommende diagnosene med palliasjon	51
Tabell 13	Antall innleggelser med palliasjon etter pasientens hjemfylke, 2014.....	52
Tabell 14	Innleggelser med palliasjon, fordelt på institusjoner, 2014	53

Figuroversikt

Figur 1	Flere av pasientene enn de som får tilbud om det i dag kunne hatt behov for lindrende behandling, prosent (alle respondenter)	41
Figur 2	Det er primært kreftpasienter som får tilbud om lindrende behandling, prosent (ansatte i kommune, N=814)	42
Figur 3	Hva slags diagnose/sykdomsgrupper arbeider du med? (flere alternativer mulig) antall (ansatte i de særskilt organiserte tjenestene, N=180).....	44
Figur 4	Oppfatninger om kvaliteten på det grunnleggende lindrende behandlingstilbudet i sykehus, antall (ledere i HF, N=71-72)	54
Figur 5	Om avdelingen innhenter spesialkompetanse til avdelingen, eller overfører pasientene til spesialiserte avdelinger, antall (ledere i HF, N=72-73)	55
Figur 6	Kommunen har et tilfredsstillende tilbud til personer med behov for lindrende behandling, prosent (alle ansatte i kommuner, N=825)	57
Figur 7	På min enhet jobber vi systematisk med å øke kvaliteten på det lindrende behandlingstilbudet, prosent (alle ansatte i kommuner, N=741)	58
Figur 8	Manglende ressurser gjør at kommunen ikke yter et tilfredsstillende lindrende behandlingstilbud, prosent (alle ansatte i kommuner, N=722)	59
Figur 9	På min enhet har vi for dårlig bemanning i det lindrende tilbudet, prosent (hjemmetjenesten og sykehjem i kommuner, N=505)	60
Figur 10	Legedekningen i sykehjem er tilstrekkelig for å gi god oppfølging og behandling av alvorlig syke og døende, prosent (alle ansatte i kommuner, N=727).....	61
Figur 11	Legedekningen i sykehjem er tilstrekkelig for å gi god oppfølging og behandling av alvorlig syke og døende, fordelt på kommunestørrelse, prosent (alle ansatte i kommuner, N=724)	62
Figur 12	Behovet for lindrende behandling er større enn enheten har ressurser til å imøtekomme, prosent (ansatte i de særskilt organiserte tjenestene, N=183).....	64
Figur 13	Organisering og sammenheng i det lindrende behandlingsforløpet (Ansatte i de særskilt organiserte tjenestene, antall, N=182-184)	65
Figur 14	Pasientene får stort sett motta omsorg ved livets slutt der de ønsker, prosent (alle respondenter)	76
Figur 15	Kommunen tilrettelegger for hjemmedød, prosent (ansatte i kommuner, N=813)	78
Figur 16	Det er et mål ved enheten at pasientene skal ha størst mulig grad av hjemmetid, antall (respondenter i de særskilt organiserte tjenestene, N=184).....	80
Figur 17	Hvem samarbeider din avdeling med i utøvelsen av lindrende behandling? Prosent (ledere i det grunnleggende tilbudet HF, N=67-73)	83
Figur 18	Hvem samarbeider din enhet med i utøvelsen av lindrende behandling? Prosent (avd.ledere i hjemmetjenesten, N=260)	84
Figur 19	Hvem samarbeider din enhet med i utøvelsen av lindrende behandling? Prosent (avd.ledere i sykehjem, N=264)	85
Figur 20	Hvem samarbeider du/din enhet med i utøvelsen av lindrende behandling? Prosent (ansatte i det særskilt organiserte tilbudet, N=179-184)	86

Figur 21 Utfører fastlegene hjemmebesøk til alvorlig syke og døende pasienter i samarbeid med hjemmetjenesten, når det er aktuelt? Prosent (ansatte i kommuner, N=780)	92
Figur 22 Yter din avdeling veiledning til kommuner når det gjelder å utøve lindrende behandling? Prosent (ledere i det grunnleggende tilbudet HF, N=71-67)	95
Figur 23 Hvor ofte gir du veiledning om lindrende behandling til følgende grupper? Prosent (Ansatte i det særskilt organiserte tilbudet, N=179-181)	96
Figur 24 Hvordan skjer veiledningen? Prosent (Ansatte i de særskilt organiserte tjenestene, N=180-182) ..	97
Figur 25 Hva gir du veiledning om? Antall (Ansatte i de særskilt organiserte tjenestene, N=179-182)	98
Figur 26 Oppfatninger om kompetanse i det grunnleggende lindrende behandlingstilbudet i sykehus, prosent (Ledere i det grunnleggende tilbudet HF, N= 72-73)	100
Figur 27 Jeg føler meg trygg på egen kompetanse innen lindrende behandling, prosent (ansatte i kommuner, N=761)	103
Figur 28 Hvordan vil du vurdere ansatte ved din enhet sin kompetanse generelt innen lindrende behandling? Prosent (alle respondenter i kommuner, N=750-757)	104
Figur 29 Vurdering av egen kompetanse, antall (Ansatte i de særskilt organiserte tjenestene, N=183-184)	107
Figur 30 Hva opplever du som utfordrende knyttet til å gi en palliativ tjeneste av høy kvalitet? Prosent (ansatte i de særskilt organiserte tjenestene, N=182-184)	108
Figur 31 Hvis du/din enhet fikk tilbud om kompetansehevede tiltak innen lindrende behandling, hva ønsker du mer kunnskap om? De tre mest etterspurte områdene. Prosent (kat. 4 og 5 slått sammen) (ansatte i de særskilt organiserte tjenestene, N=182-184)	109
Figur 32 Avdelingen har tatt i bruk følgende verktøy/tiltak for å ivareta pasienten i det lindrende behandlingstilbudet, prosent (ledere i det grunnleggende tilbudet HF, N= 63-71)	112
Figur 33 Kommunen har tatt i bruk følgende verktøy/tiltak for å ivareta pasienten i det lindrende behandlingstilbudet, prosent (alle ansatte i kommuner, N=686-709)	113
Figur 34 Verktøy/tiltak tatt i bruk i det særskilt organiserte tilbudet, prosent (Ansatte i det særskilt organiserte tilbudet, N=177-184)	113
Figur 35 Personalet/jeg har fått opplæring i bruk av LCP, prosent (Alle respondenter)	116
Figur 36 Det er vanskelig å vurdere tilstanden til pasienter som har demens/kognitiv svikt i forhold til kategoriene i tiltaksplanen (fortløpende vurderinger), prosent (alle respondenter)	119

BILAG/VEDLEGG

Forord

Arbeidet med denne evalueringen har pågått i et knapt år, og det har vært et krevende og spennende arbeid. Målet med evalueringen har kort sagt vært å vurdere innhold, kvalitet og tilgjengelighet til det lindrende tjenestetilbudet. Det har altså vært omfattende temaer som har blitt undersøkt i evalueringen, og mange av temaene bør dykkes dypere ned i. Vi tror likevel at rapporten gir et oppdatert og overordnet bilde av hvordan lindrende behandling og omsorg er organisert og utøves i Norge i dag. Temaet betyr mye for mange, og vi håper at rapporten kan bidra med mer innsikt på feltet og gi innspill til hvordan tjenesten kan videreutvikles.

Det er flere som skal ha takk for bistand i arbeidet med evalueringen. Helsedirektoratet har vært oppdragsgiver, og vi takker våre kontaktpersoner Kristin Refsdal og Sjur Bjørnar Hanssen for godt og inspirerende samarbeid. Regionalt kompetansesenteret i lindrende behandling i Helseregion Vest og Kreftforeningen skal ha takk for å hjulpet oss med kontaktinformasjon til ansatte i tjenestene. Ikke minst vil vi rette en stor takk til informantene i evalueringen og til alle som har fylt ut spørreundersøkelsene. Det har vært en lærerik og privilegert oppgave å få lov til å snakke med så mange engasjerte mennesker!

I SINTEF har arbeidet med evalueringen vært ledet av seniorforsker Line Melby. Prosjektmedarbeidere har vært forsker Anita Das, seniorforsker Thomas Halvorsen og seniorforsker Sissel Steihaug. Forskningsleder Marian Ådnanes har vært kvalitetssikrer for arbeidet.

Trondheim, 15.8.2016

1 Sammendrag

SINTEF har i perioden september 2015 - august 2016 gjennomført en evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling (palliasjon). Oppdragsgiver har vært Helsedirektoratet. I evalueringen har vi lagt særlig vekt på å vurdere innhold, kvalitet og tilgjengelighet til lindrende tjenester. Evalueringen har omfattet hele helse- og omsorgssektoren, det vil si at vi har undersøkt hvordan palliasjon utøves i spesialisthelsetjenesten og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Vi har videre tatt for oss henholdsvis særskilt organisert palliasjon (spesialisert palliasjon) og grunnleggende palliasjon. Evalueringen har et tjenesteutøverperspektiv.

Data er samlet inn gjennom tre spørreundersøkelser til henholdsvis ansatte i kommunene, representert ved avdelingsledere i hjemmesykepleien, avdelingsledere i sykehjem og kommuneleger/bydelsoverleger (undersøkelse 1), ledere i det grunnleggende lindrende tjenestetilbudet i helseforetak (undersøkelse 2) og til ansatte i det særskilt organiserte lindrende tjenestetilbudet (inkludert spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten) (undersøkelse 3). Videre har vi intervjuet 51 personer ansatt i ulike deler av det lindrende tjenestetilbudet. Vi har også innhentet data fra Norsk Pasientregister (NPR) om pasientene som mottar palliative tjenester i spesialisthelsetjenesten. Til sammen gir dette materialet et godt innblikk i hvordan det lindrende behandlingstilbudet er organisert og utøves i Norge i dag.

For å vurdere innhold, kvalitet og tilgjengelighet til lindrende behandling ser vi funnene i evalueringen opp mot lovverk, offentlige rapporter, retningslinjer og veiledere, inkludert Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, samt relevant litteratur. Videre i sammendraget oppsummeres funn og konklusjoner.

PASIENTGRUNNLAG

Pasientgrunnlag og behov for lindrende behandling

Evalueringen viser entydig at flere pasienter enn de som får lindrende behandling i dag har behov for det, ifølge helsepersonell. Funnene viser også at det hovedsakelig er kreftpasienter som mottar lindrende behandling, hvilket samsvarer med på forhånd formulerte antakelser om pasientgrunnlaget. I det særskilt organiserte tilbudet i spesialisthelsetjenesten (palliative enheter og team) er det nesten utelukkende kreftpasienter som får lindrende behandling. Også på lindrende sykehjemsenheter dominerer kreftpasientene, men her ser det ut som det også er noe større åpning for andre pasientgrupper. Når det gjelder personer med demens, identifiseres de som en utfordrende pasientgruppe blant informantene i studien. Dette er en gruppe som tilsynelatende i svært liten grad mottar noe særskilt organisert palliativt tilbud. Barn som har behov for palliasjon ivaretas hovedsakelig av barneavdelinger i spesialisthelsetjenesten som yter grunnleggende palliasjon, men kommunene kan få opplæring av sykehuset og følge opp barn hjemme. De palliative enhetene i sykehus gir i liten grad et tilbud til barn.

Hvordan kan flere pasienter inkluderes i det lindrende behandlingstilbudet?

En hovedutfordring med palliasjon i Norge i dag er at fagfeltet ikke er en egen medisinsk spesialitet og at det hovedsakelig er helsepersonell med utdanning innen onkologi/kreftomsorg som har engasjert seg i palliasjon. Palliasjon er per definisjon et tverrfaglig felt, og for å utøve god behandling og omsorg trenger helsepersonell en kombinasjon av kunnskap om den/de spesifikke sykdommene pasientene har (for eksempel hjerte/lungesykdom, geriatri, nevrologi) og om palliasjon. Evalueringen tyder på at bevisstheten om at flere pasienter har behov for palliasjon er økende, noe som kan føre til at helsepersonell utover

onkologer/kreftsykepleiere interesserer seg for palliasjon. Dette vil være et første nødvendig skritt på veien for å i større grad inkludere andre pasienter enn kreftpasienter. Videre vil det være et spørsmål om organisering for å ivareta disse pasientenes behov for lindrende behandling. Pasientene kan sendes til særskilt organiserte lindrende tilbud, eller de særskilt organiserte tilbudene kan hentes til pasienten. I begge tilfellene er det nødvendig med samarbeid og kunnskapsutveksling på tvers av fagpersonell.

ORGANISERING

Grunnleggende lindrende behandling i sykehus

Evalueringen viser at ledere (primært avdelingsledere) i sykehus vurderer kvaliteten på det lindrende behandlingstilbudet de gir som høy. Dersom de har pasienter med behov for spesialisert palliativ kompetanse, er det normale at slik kompetanse innhentes til avdelingen, fremfor at pasienten flyttes ut av avdelingen til en palliativ enhet. Et flertall av avdelingene jobber systematisk med å øke kvaliteten på det lindrende behandlingstilbudet. Imidlertid har svært få gjort brukerundersøkelser av hvordan det lindrende behandlingstilbudet erfares.

Grunnleggende lindrende behandling i den kommunale helse- og omsorgstjenesten

Samlet viser evalueringen at avdelingsledere i sykehjem og i hjemmetjenesten vurderer tilbudet innen lindrende behandling i kommunene som tilfredsstillende og at mange kommuner satser på lindrende behandling. Likevel oppleves ressursknapphet, som lav bemanning. Mangel på tid, for eksempel å ha anledning til å sitte hos døende, oppleves som utfordrende. Generelt ser vi at ansatte i sykehjem rapporterer om større satsning på lindrende behandling og mer systematisk kvalitetsarbeid innen lindrende behandling, samt bedre rammebetingelser enn det ansatte i hjemmetjenesten rapporterer. En annen utfordring, som særlig trekkes fram blant ansatte i sykehjem, er tilgangen til lege. Det er ønskelig med bedre organisering av arbeidet til sykehjemslegene. Legene bør ha større stillingsandeler, og det er en stor fordel med god tilgjengelighet til sykehjemslegen – også på kveldstid, siden legevaktslegene ikke nødvendigvis har kunnskap om palliasjon, og heller ikke kjenner pasienten. Evalueringen viser videre at få kommuner har gjennomført brukerundersøkelser. Vi vet altså lite om hvordan brukerne/pasientene i kommunen opplever tjenestene.

Særskilt organisert lindrende behandling – på tvers av nivåene i helse- og omsorgssektoren

I spesialisthelsetjenesten finner vi palliative sengeenheter og palliative team, og evalueringen viser at disse enhetene driver en svært mangfoldig virksomhet, der de blant annet gjør tilsyn både internt i sykehuset og i kommuner (sykehjem), samt gir bistand på telefonen m.m. Som nevnt er de inneliggende pasientene på palliative enheter stort sett kreftpasienter. Pasienter som får tilsyn kan imidlertid ha mange ulike diagnoser, slik at det er et visst mangfold i pasientgrunlaget ved de særskilt organiserte enhetene. Evalueringen tyder på at samhandlingen mellom teamene og kommunene er verdifull og fungerer godt, og gjerne kunne foregått i enda større omfang. Mer samhandling og ytterligere bruk av palliative team kan styrke kvaliteten på de lindrende tjenestene både i kommunene og i sykehusavdelinger.

I den kommunale helse- og omsorgstjenesten finner vi lindrende sykehjemsenheter og "lindrende senger". Slike tilbud beskrives av kommunalt ansatte som viktige. De er viktige som en "mellomstasjon" for pasienter som ellers er hjemme, men har behov for et opphold med justering av medikamenter osv., og de er viktige for at pårørende til pasienter som er hjemmeboende skal få litt avlastning. Tilbudet kan også være viktig for pasienter som ikke ønsker å dø hjemme, eller hvor man ikke klarer å lage et tilfredsstillende tilbud hjemme. Evalueringen tyder på at det er viktig med en bevissthet på hvordan lindrende senger blir brukt. Det er for eksempel viktig å ikke fylle opp sengene med "vanlige" pasienter hvis det ikke for øyeblikket er palliative

pasienter. Man kan også bli flinkere til å markedsføre plassene og tilby dem til flere pasientgrupper enn kreftpasienter, som tradisjonelt har fått tilbudet.

Generelt sett viser evalueringen at ansatte i det særskilt organiserte tilbudet mener at det lindrende behandlingstilbudet er organisert på en slik måte at pasientene opplever forutsigbarhet i forløpet, men at det ofte oppstår problemer når pasientene forflyttes mellom enhetene i helsetjenesten og/eller hjemmet. Dette er en problemstilling som er velkjent i hele helsesektoren.

Koordinatorer for alvorlig syke og døende, eller kreftkoordinatorer, er etablert i en rekke kommuner. I evalueringen har vi primært data på hvordan kreftkoordinatorer arbeider, og deres erfaringer med det lindrende tjenestetilbudet. Kreftkoordinatorer beskriver seg som et bindeledd mellom andre aktører i helse- og omsorgstjenesten, og de jobber mye med å få samhandlingen omkring kreftpasientene til å fungere godt. Hovedinntrykket av hvordan kreftkoordinatorer fungerer er positivt, og de ser ut til å være en viktig støtte for pasienter og pårørende, blant annet gjennom å være et kontaktpunkt og skape en kontinuitet i tjenestetilbudet. Koordinatorer understreker selv at de ikke erstatter, men supplerer det allerede eksisterende tilbudet. Kreftkoordinatorer jobber, naturlig nok, først og fremst med kreftpasienter, men det kan se ut som deres kompetanse om palliasjon også kan gi positive ringvirkninger for andre pasienter i kommunene, ved at de bidrar til en generell kompetanseheving i kommunene.

FRA AKTIV BEHANDLING TIL LINDRING

Planlegging ved overgangen fra kurasjon til palliasjon

I evalueringen har vi innhentet synspunkter på hvordan planleggingen av den lindrende behandlingen er, inkludert bruken av strukturerte planer og lignende. Advance Care Planning (ACP), en type forberedende samtale, er foreløpig lite utbredt. Evalueringen viser at helsepersonell er opptatt av, og bevisste på, at en bør planlegge den siste tiden og la pasienten få komme med sine ønsker og behov. Slik planlegging beskrives som en del av arbeidsinstruksen for helsepersonell, og det finnes forskjellige lokale varianter av maler for planleggingssamtaler. Vi ser likevel eksempler på at samtaler glipper og at man kanskje ikke har samtaler ofte nok, eller tidlig nok. Generelt beskrives disse samtalene som prosesser der en må være fintfølende og fornemme hvor pasient og pårørende befinner seg, og tilpasse informasjonen deretter.

Hjemmetid heller enn hjemmedød

Det har vært uttrykt ønsker om at andelen hjemmedød i Norge bør økes. I evalueringen understreker informantene at det viktigste er at pasientene får et reelt valg om hvor de ønsker å dø – hjemme eller på institusjon, heller enn at det skal være et mål i seg selv å øke antallet pasienter som dør hjemme. Hjemmetid heller enn hjemmedød fremheves som en riktiger målsetning. Det er krevende å tilrettelegge for hjemmedød, men funnene i evalueringen tyder på at dersom en pasient ønsker å dø hjemme, strekker helsepersonell seg langt for å få det til. Det er pårørendes krefter og muligheter for å bistå hjemme som beskrives som den største utfordringen for å få til hjemmedød. Dersom en ønsker å la flere pasienter få dø hjemme, er det derfor helt avgjørende at pårørende får mye støtte og avlastning.

Vurderinger omkring når en pasient er døende

For å iverksette tiltak som tiltaksplanen "Livets siste dager", er det nødvendig at helsepersonell klarer å avgjøre når den siste tiden nærmer seg. De fleste informantene og respondentene er enige i at det kan være vanskelige å fastslå når pasienter går mot slutten, særlig gjelder dette for andre pasientgrupper enn kreftpasienter, som gjerne er litt mer forutsigbare i sitt sykdomsforløp. Informantene beskriver det som særlig krevende å avgjøre

når pasienter med demens er døende. Som ved tidligere planlegging av den palliative behandlingen, er det her viktig å utøve hva en informant betegnet som "oppmerksomt nærvær". Det betyr at helsepersonell må tilby samtaler til pårørende og forberede dem på at den siste tiden nærmer seg. Ved å øke bevisstheten om at den siste tiden nærmer seg, kan man også bli bedre på å vurdere om det er på tide å avslutte aktiv behandling, og heller utelukkende gå over til lindrende behandling.

SAMHANDLING OG KUNNSKAPSUTVEKSLING

De mest sentrale samarbeidspartnerne

Vi har stilt spørsmål om hvem som er viktige samarbeidspartnere i utøvelsen av lindrende behandling og hvordan samhandlingen fungerer. Sykehusavdelinger som yter grunnleggende lindrende behandling samarbeider hyppigst med palliativt team, pårørende, kommunale helse- og omsorgstjenester og andre avdelinger internt på sykehuset. Hjemmetjenesten og sykehjem på sin side samarbeider oftest med pårørende, fastleger og koordinator for alvorlig syke og døende/kreftkoordinator. Ansatte i de særskilt organiserte tjenestene oppgir også å samarbeide hyppigst med pårørende, den kommunale helse- og omsorgssektoren og palliativt team. Sammenfattet tegner det seg altså et bilde av de mest sentrale aktørene i det lindrende tjenestetilbudet, med pasient/pårørende i midten og med palliativt team og den kommunale helse- og omsorgstjenesten, samt fastlegen rundt. Vi kan merke oss at det er lite samarbeid med frivillige organisasjoner og pasientforeninger. Heller ikke kompetansesentrene for lindrende behandling er en særlig mye brukt samarbeidspartner, kanskje noe overraskende. Palliasjon kan ikke utøves uten et godt samarbeid mellom en rekke aktører, og selv om det foregår mye (god) samhandling, etterlyser informantene bedre muligheter for informasjonsutveksling og kommunikasjon og at enda flere aktører involveres (i enda større grad) i tjenestetilbudet, som NAV og fysio-/ergoterapitjenester.

Tverrfaglig samarbeid

Lindrende behandling er et tverrfaglig, eller flerfaglig, arbeid. Alle informantene i evalueringen understreker dette poenget. Noen stiller imidlertid spørsmål ved om det kanskje er slik at palliasjon utøves som en flerfaglig geskjeft, altså at ulike faggrupper jobber "ved siden av hverandre", heller enn at en jobber tverrfaglig, ved at faggruppens respektive perspektiver integreres i en helhet. Det kan være at tettere integrering av de ulike faggruppens perspektiver og kunnskaper kan øke kvaliteten på tjenestene. Evalueringen viser videre at ansatte i det særskilt organiserte tilbudet i hovedsak mener at pasientene får tilbud om et tverrfaglig tilbud som dekker deres behov. Likevel oppgir mange, jamfør forrige avsnitt, at yrkesgrupper som sosionomer og fysio-/ergoterapeuter bør komme mer med i det lindrende tjenestetilbudet.

Fastlegene må på banen

Et tilbakevendende tema i evalueringen har vært tilgjengeligheten til, og involveringen av, fastlegene i det lindrende tjenestetilbudet. Det er forholdsvis stor enighet om at fastlegene har blitt "spilt av banen" når det gjelder oppfølging av pasienter som har behov for lindrende behandling. Fastlegene har en sentral rolle i ivaretagelsen av hjemmeboende palliative pasienter, og i dag jobbes det iherdig flere steder for å integrere fastlegene tettere i den palliative behandlingen, for eksempel gjennom prosjekter der palliative team gjør hjemmebesøk hos pasienter sammen med fastlegen. I evalueringen finner vi at det er stor variasjon i hvordan fastlegene deltar i oppfølgingen av de hjemmeboende pasientene. Spørreundersøkelsene tyder på at fastlegene i stor grad oppfyller sin forpliktelse med å gjøre hjemmebesøk. Supplert med informasjon fra intervjuene ser vi imidlertid også at fastlegene kan mangle kunnskap om døende pasienter og ha lavt engasjement for dem, samt at det kan ta tid før de gjør hjemmebesøk. For døende pasienter kan det være kritisk. Det kan også være

verdt å spørre seg om fastlegene bør være mer delaktige i oppfølgingen av deres pasienter som har korttidsopphold på lindrende enheter for å bedre kontinuiteten i pasientoppfølgingen.

Samarbeidsavtaler og veiledning fra spesialisthelsetjenesten til kommunen

I forbindelse med at samhandlingsreformen ble innført ble det også et lovkrav om samarbeidsavtaler mellom helseforetak og kommuner for å regulere samhandlingen. Sammenfattet er det ca. halvparten av respondentene som oppgir å ha slike avtaler. Av de ansatte i kommuner som har avtaler, vurderer de fleste at avtalene fungerer godt, mens ansatte i det særskilt organiserte tilbudet ser ut til å være mer negative til hvordan avtalene fungerer. Når det gjelder veiledning fra spesialisthelsetjenesten til kommunene, viser evalueringen tydelig at veiledningen stort sett skjer i tilknytning til enkeltpasienter heller enn på generelt grunnlag. Det særskilt organiserte tilbudet gir også veiledning til andre i tjenestene. Her er det hjemmetjenesten og pleiepersonalet i sykehjem som får hyppigst veiledning. Veiledningen skjer aller oftest ansikt til ansikt i konsultasjoner med pasient og helsepersonell. Det veiledes oftest om smerte, kvalme, eliminasjon, ernæring, uro/angst/depresjon og respirasjon, altså klassiske tema innen lindrende behandling.

KOMPETANSE OG KUNNSKAPSUTVIKLING

Kompetansesentre for lindrende behandling

Hver helseregion i Norge har et kompetansesenter for lindrende behandling som har som oppgave å drive med forskning, undervisning/opplæring og tjenesteutvikling, samt generelt å fremme det palliative arbeidet i regionen. I intervjuer med ansatte i kompetansesentrene fremkommer det at de får en rekke henvendelser og at sentrene driver mye utadrettet virksomhet. Likevel viser evalueringen at særlig ansatte i sykehjem og hjemmetjenestene ønsker å samarbeide mer med kompetansesentrene. Her bør således kompetansesentrene ta utfordringen og jobber tettere med denne delen av helse- og omsorgstjenesten.

Kompetanse i det grunnleggende tilbudet i sykehus

I egen vurdering av kompetansen ved avdelinger som yter grunnleggende lindrende behandling i sykehus mener mellom 55 og 63 prosent av respondentene (ledere) at personalet har høy kompetanse innen lindrende behandling. Det ser ut som sykepleieres kompetanse vurderes som noe høyere enn legenes. Drøyt halvparten av respondentene mener at avdelingen har tilstrekkelig kompetanse, gitt at det ikke er avdelingens hovedoppgave, hvilket i sin tur innebærer at halvparten er mer eller mindre uenige at kompetansen er høy nok. Dette kan tyde på et ønske om å styrke den palliative kompetansen på avdelingene, og svært mange (80 prosent) rapporterer at avdelingen trenger å styrke kompetansen innen lindrende behandling.

Kompetanse i den kommunale helse- og omsorgstjenesten

Mellom 60 og 75 prosent av respondentene i kommunene (avdelingsledere i sykehjem og hjemmetjenesten og kommuneleger/bydelsoverleger) beskriver at de er trygge på egen kompetanse innen lindrende behandling. Sykepleiere er den yrkesgruppen som vurderes å ha høyest kompetanse, sammenliknet med leger og helsefagarbeidere/hjelpepleiere. Gjennomgående ser det ut til at ansatte i sykehjem vurderer seg som litt mer kompetente og litt mindre utilstrekkelige i møte med døende enn ansatte i hjemmetjenesten gjør. I intervjuene beskrives varierende erfaringer med samarbeid med kommunehelsetjenesten. Det blir pekt på stor variasjon mellom ansatte, fra utrygghet og lav kompetanse til enormt engasjement, stort kunnskapsnivå og gjennomføring av avanserte prosedyrer i hjemmet. Som nevnt tidligere, kan det bli et svært bra tilbud i kommunene dersom de får bistand fra spesialisert palliativ kompetanse, som palliative team og kreftkoordinatorer.

Kompetanse i det særskilt organiserte tjenestetilbudet

Evalueringen tyder på at kompetansen blant de ansatte i det særskilt organiserte tilbudet er svært god. Det er likevel en utfordring at kompetansen hovedsakelig besittes av onkologer, kreftsykepleiere og personell med stor kompetanse på kreft og mindre på andre sykdommer, dersom en ønsker å styrke det lindrende behandlingstilbudet til andre pasientgrupper. Sammenfattet føler respondentene i det særskilt organiserte tilbudet seg trygge på egen kompetanse, de vet hvem de kan kontakte dersom det er behov for mer kompetanse, og de føler seg i liten grad utilstrekkelige i møte med alvorlig syke og døende. For de pasientene som får lindrende tjenester gjennom det særskilte organiserte tilbudet, er det altså grunn til å føle seg trygg på at det er kompetent personell en har med å gjøre.

Kompetansenettverk i palliasjon og kreftomsorg

Som et ledd i å styrke kompetansen på palliasjon er det etablert kompetansenettverk i palliasjon og kreftomsorg, gjerne omtalt som ressursykepleiernettverk, en rekke steder i landet. Evalueringen viser at disse nettverkene bidrar positivt til å øke kompetansen i tjenestene, og mange snakker varmt om nytten av nettverkene i form av at sykepleiere blir mer kompetente, tryggere og mer engasjert i palliasjon. Den eneste virkelige utfordringen som har blitt trukket fram er å klare å skape kontinuitet når det gjelder deltakerne i nettverket, siden det kan være mye gjennomtrekk blant ansatte og dermed i nettverkene.

Utfordringer for å kunne gi lindrende behandling av høy kvalitet

I evalueringen har vi undersøkt hva som oppleves som utfordrende for å kunne gi et lindrende tjenestetilbud av høy kvalitet. Det er stort samsvar blant respondentene omkring hva som oppleves som de største utfordringene. Å ha tid til å følge opp pasienten tett nok oppgis å være utfordrende for mange (70-75 prosent i henholdsvis HF og kommune var helt eller delvis enig i påstanden). Videre er det utfordrende å kommuniserer med pasienter med minoritetsbakgrunn (høyest rangert blant ansatte i det særskilt organiserte tilbudet) og å tilpasse behandlingstilbudet til pasienter med annen religiøs/kulturell bakgrunn enn en selv. En fjerde utfordring er å vurdere behovene til personer med demens/kognitiv svikt (høyest rangert blant kommuneansatte med 78 prosent som var helt eller delvis enige i at dette er utfordrende). Videre er det å sette i gang lindrende omsorg tidlig nok en utfordring som særlig er relevant i kommunene. Sammenfattet ser vi altså et ganske samstemt, men mangefasettert utfordringsbilde. Det handler om å ha nok tid, besitte fremmedkulturell kompetanse, klare å vurdere pasienter med demens og å sette i gang lindrende behandling og omsorg tidlig nok.

PLANER OG VERKTØY SOM KVALITETSHEVENDE TILTAK

Helse- og omsorgstjenesten i dag er kjennetegnet av en økende bruk av sjekklister, kartleggingsverktøy, planer, protokoller og så videre. I evalueringen har vi undersøkt bruken av slike i det lindrende tjenestetilbudet. Smerteskjema/smertekart er mest utbredt på tvers av alle aktørene i sektoren (det grunnleggende tilbudet i HF, kommuner og det særskilt organiserte tilbudet). Individuell plan brukes også i ganske likt omfang – av rundt 50-60 prosent. Ellers ser vi visse forskjeller mellom de tre aktørgruppene som har besvart spørreundersøkelsene, der for eksempel standardiserte pasientforløp brukes mest av ansatte i HF. Prinsipper og verdier fra hospicefilosofien, definert som en helhetlig tilnærming til pasienten og de pårørende, der det fysiske, psykiske, sosiale og åndelige blir ivaretatt, anvendes mest innenfor det særskilt organiserte tilbudet.

Tiltaksplanen Livets siste dager

Evalueringen viser at blant respondentene brukes tiltaksplanen av 27 prosent i HF, ca. 40 prosent i kommuner og ca. 40 prosent av ansatte i det særskilt organiserte tilbudet. Alle informantene fremhever at det er nødvendig med opplæring i bruk av planen og god kommunikasjon med pårørende (og eventuelt pasient) før tiltaksplanen tas i bruk. Ansatte i det særskilt organiserte tilbudet ser ut til i størst grad å ha fått opplæring i bruk av planen. Tiltaksplanen kan tas i bruk etter at det er gjort en tverrfaglig vurdering av pasienten (lege og sykepleier). Her viser evalueringen at i kommunene gjøres det noe sjeldnere tverrfaglige vurderinger (72 prosent) enn i HF og i de særskilt organiserte tjenestene (henholdsvis 89 og 84 prosent av tilfellene). Dette henger trolig sammen med at det er dårligere tilgang til lege i kommunehelsetjenesten enn for eksempel på sykehus. Bruk av "Livets siste dager" til pasienter med kognitiv svikt/demens har vært nevnt som et mulig problem fordi det er vanskelig å vurdere tilstanden til disse pasientene i forhold til kategoriene i tiltaksplanen. Svært mange av respondentene i undersøkelsen (mellom 57-68 prosent i de ulike gruppene) er enige i at dette er vanskelig, noe som indikerer at planen bør brukes med varsomhet overfor denne gruppen.

Generelt sett er informantene som bruker Livets siste dager svært fornøyd med planen. De opplever at den fungerer som en sjekklister som forteller konkret hva en skal gjøre, den skaper systematikk og en enhetlig praksis, og den skaper trygghet samtidig som den ansvarliggjør helsepersonell. Av negative oppfatninger om planen og motargumenter for å ta den i bruk, fremhever informantene blant annet at de allerede har gode nok rutiner og retningslinjer, planen er ikke anbefalt fra nasjonalt hold, den er ikke integrert i EPJ og det er vanskelig å bruke den fordi en ikke får med seg fastleger (gjelder for bruk i hjemmetjenesten).

Det har vært mange prosjekter i Norge de seneste årene der en har innført Livets siste dager. Det ser ut som en viktig bieffekt av innføring av tiltaksplanen har vært at oppmerksomheten på palliasjon generelt har økt. Tiltaksplanen kan således sies å ha bidratt til at flere som jobber i helse- og omsorgssektoren har fått øynene opp for betydningen av palliasjon, og hva god palliasjon er. Ved innføring av planen er det imidlertid viktig å ha i mente at det er helsepersonells *bruk av planen* som avgjør hvor god pleie og omsorg pasienten får, ikke planen i seg selv. Det er derfor nødvendig at planen brukes av helsepersonell som har kompetanse om terminal omsorg, som har fått opplæring i bruk av planen, og følger retningslinjene for bruk av planen.

FRIVILLIG SEKTOR I LINDRENDE BEHANDLING

I evalueringen har vi også undersøkt omfanget av frivillig sektors involvering i det lindrende tjenestetilbudet. Det korte svaret er at de i liten grad er involvert. I gjennomgangen av samhandlingspartnere har vi sett at det er lite omfang av samarbeid mellom helsetjenesten og frivillige organisasjoner. Det er stor forskjell på frivillige aktører, som omfatter alt fra Fransiskushjelpen med ekspertkompetanse innen lindrende behandling til ufaglærte og skoleelever. Slike forskjeller vil legge føringer for hvordan de frivillige kan benyttes i oppfølging av palliative pasienter. I intervjuene nyanseres oppfatninger om bruk av frivillige, På den ene siden anses frivillige som en ressurs som kan hjelpe til med en rekke ting. På den annen side krever bruken av frivillige opplæring og oppfølging, noe som oppleves som krevende for en del av informantene. En eventuell økt bruk av frivillige må således gjøres på en gjennomtenkt måte, og en må innse at det ikke er noe som kommer fullstendig kostnadsfritt.

2 Innledning

2.1 Om oppdraget

"Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene" (Helsedirektoratet, 2015c) er Helsedirektoratets fagrapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling. Fagrapporten slo fast at det overordnet mangler kunnskap om tilgjengelighet til – og kvaliteten på – de lindrende tjenestene. En av anbefalingene i fagrapporten var derfor å gjøre en evaluering av det eksisterende tjenestetilbudet innen lindrende behandling. SINTEF har gjennomført denne evalueringen, og i denne rapporten presenterer vi studien.

Mål for evalueringen

Det overordnede målet med prosjektet har vært å evaluere tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg. Særlig vekt skulle legges på å vurdere *innhold, kvalitet og tilgjengelighet* til slike tilbud. I evalueringen har vi arbeidet med utgangspunkt i definisjonen av kvalitet fra "...Og bedre skal det bli!", strategien for kvalitetsforbedring i helsetjenesten" {Sosial- og helsedirektoratet, 2005 #653}. God kvalitet på tjenestene defineres her ut i fra at de er virkningsfulle, trygge og sikre, involverer brukere og gir dem innflytelse, er samordnet og preget av kontinuitet, utnytter ressursene på en god måte og er tilgjengelige og rettfærdig fordelt (s. 12). Som vi ser refererer denne forståelsen av kvalitet både til innholdet i tjenestene, utformingen og organiseringen av dem og tilgang til dem.

Lindrende behandling og omsorg ytes både i spesialisthelsetjenesten og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. I begge deler av sektoren skal det ytes *grunnleggende lindrende* behandling til alvorlig syke og døende. I tillegg finnes det spesialiserte tilbud – såkalte særskilt organiserte tilbud - om lindrende behandling. Evalueringen omfatter både det grunnleggende tilbudet og det særskilt organiserte tilbudet.

I evalueringen har vi rettet oppmerksomheten mot følgende temaer:

- Pasientgrunnlag: Hvem er pasientene som mottar lindrende behandling?
- Organiseringen av tjenestetilbudet: Hvordan oppfatter tjenesteutøvere i de ulike deler av sektoren det tjenestetilbudet de yter og hvordan vurderes organiseringen av det?
- Overgangen aktiv behandling til lindring: planlegging og vurderinger
- Samhandling og kunnskapsutveksling i tjenestene
- Kompetanse og kunnskapsutveksling internt og på tvers av tjenestene
- Bruk av kvalitetshevende verktøy og planer
- Frivillig sektors involvering i det lindrende tjenestetilbudet

Datagrunnlaget i evalueringen omfatter tre spørreskjemaer til ansatte i tjenestene. Disse er besvart av (1) ledere i avdelinger i helseforetak som yter grunnleggende lindrende behandling, (2) avdelingsledere i sykehjem og i hjemmesykepleien, samt kommuneleger/bydelsoverleger i alle landets kommuner, og (3) ansatte i de særskilt organiserte tjenestene. Videre har vi intervjuet 51 personer strategisk spredt rundt om i de lindrende tjenestene, og vi har analysert registerdata fra NPR.

Evalueringens avgrensning

Ut fra oppdraget og evalueringsdesignet kan vi ikke si noe detaljert om "bedside" klinisk praksis, for eksempel hva slags medikamenter som tilbys for smertelindring. Innenfor rammene av prosjektet har vi ikke

kunnet innhente data fra pasienter og pårørende om hvordan de erfarer tjenestene; brukerperspektivet ivaretas gjennom helsepersonells fortellinger om brukernes erfaringer. Vi presenterer imidlertid en sammenfatning av et litteratursøk gjort på pasienters og pårørendes erfaringer med palliative tjenester. Evalueringen er altså gjennomført fra et tjenesteperspektiv, det vil si at vi retter det meste av oppmerksomheten mot hvordan ansatte i tjenestene erfarer og reflekterer rundt dagens organisering av tilbudet til personer som har behov for lindrende behandling og omsorg.

3 Bakgrunn

Lindrende behandling og omsorg til alvorlig syke og døende – palliasjon – er en type tjeneste som har sitt utspring i kreftomsorgen. Tjenesten har for alvor vokst fram som eget fagfelt de siste 15-20 årene, og feltet omfatter i dag flere grupper, fra barn til eldre. Til tross for dette utgjør kreftpasienter majoriteten av pasientgrunnlaget. Vi legger følgende definisjon av begrepet til grunn:

”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, psykososial og åndelig art”(Helsedirektoratet, 2015c)¹. *”Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet.”* (Helsedirektoratet, 2015b).

Det palliative sykdomsforløpet innebærer først innsats for livsforlengelse, deretter oppmerksomhet på lindring og livskvalitet, og til sist på en god livsavslutning. Gode palliative tjenester kjennetegnes ved:

- En helhetlig tilnærming til pasienten og de pårørende,
- Respekt for pasient/pårørende og medarbeidere og med et fokus på pasientens beste,
- En aktiv og målrettet holdning til diagnostikk, forebygging og lindring av symptomer
- En forutseende planlegging og tilrettelegging knyttet til nylig oppståtte behov og komplikasjoner
- Fokus på åpen kommunikasjon og informasjon,
- Tverrfaglig og systematisk samarbeid
- Koordinerte tjenester på tvers av nivåer i helse- og omsorgssektoren.
- Systematisk samarbeid med andre medisinske fagområder (Helsedirektoratet, 2015b)

Palliasjon inkluderer også sorgarbeid og oppfølging av etterlatte (Helsedirektoratet, 2015b). Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen beskriver i detalj symptomer og tilstander, samt kjennetegn og utfordringer knyttet til den palliative behandlingen. Dette kommer vi nærmere tilbake til.

3.1 Pasienter med behov for lindrende behandling

Lindrende behandling har primært vært et tilbud til kreftpasienter, og 95 prosent av pasientene ved palliative enheter på sykehus er kreftpasienter. Videre viser forskning at ca 45 % av eldre kreftpasienter (over 65 år) dør på sykehus (Bekelman, Halpern, Blankart, & et al., 2016). Det betyr at majoriteten av kreftpasientene dør i kommunene. Mange av de alvorlig syke og døende pasientene i kommunene – enten det er på sykehjem, eller i hjemmet – lider videre av kognitiv svikt i en eller annen form (Daltveit, Husebø, & Riise, 2012; Helsedirektoratet, 2015c), og det er et stort potensial for å utvide det palliative tjenestetilbudet til denne pasientgruppen. 50-70 prosent av pasienter med demens antas å ha smerter og kan ha utbytte av økt grad av lindrende behandling. Generelt har eldre hatt ganske dårlig tilgang til palliativ behandling, og studier viser at eldre er underbehandlet for smerter (f.eks. Gran, Grov, & Landmark, 2014). Andre pasientgrupper som kan ha nytte av og behov for økt omfang av palliativ behandling er pasienter med kronisk hjerte-, lunge- og

¹ <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

nyresykdom, inkludert KOLS, pasienter med neurologiske sykdommer (ALS, MS, Parkinsons sykdom), personer med psykisk utviklingshemming, samt mennesker med rusmiddelproblemer og psykiske lidelser (Helsedirektoratet, 2015b, 2015c). Foruten disse gruppene kommer alvorlig syke og døende barn og unge (0-18 år). Det er beregnet at 3500-4000 barn i Norge har behov for lindrende behandling og omsorg (Helsedirektoratet, 2015c). Palliative tjenester til barn kan inndeles i fire kategorier: 1) Barn med livstruende tilstander hvor kurativ behandling er mulig, men hvor behandlingen kan mislykkes. Her kan et parallelt tilbud om palliative tjenester være nødvendig og hensiktsmessig; (2) barn som har en tilstand der tidlig død er uunngåelig, og hvor en kan ha lange perioder med behandling rettet mot å forlenge livet for å kunne delta i normale aktiviteter; (3) barn med progressive tilstander hvor det ikke eksisterer helbredende behandling. Disse barna vil utelukkende få palliativ behandling, (4) barn med irreversible men ikke-progressive tilstander med sammensatte og krevende behov, der følgekompplikasjoner er sannsynlig og tidlig død kan forventes. (Grundevig & Pedersen, 2012; Helsedirektoratet, 2014 [oppdatert 2016], 2015c).

3.2 Organisering av det lindrende behandlingstilbudet

Pasienters rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester – inkludert lindrende behandling og omsorg - er hovedsakelig regulert gjennom spesialisthelsetjenesteloven, helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven. Det lindrende tjenestetilbudet deles inn i grunnleggende og spesialisert palliasjon.

Grunnleggende palliasjon innebærer god behandling, symptomlindring og omsorg, pleie og omsorgsfull ivaretagelse mot livets slutt, og eventuelt gjennom livsløpet for personer med uhelbredelige lidelser eller funksjonshemminger. I tillegg handler det om oppfølging av pårørende og etterlatte. Grunnleggende palliasjon skal utøves i alle deler av helse- og omsorgstjenestene som har ansvar for alvorlig syke og døende. F.eks. gis grunnleggende palliasjon på sykehusavdelinger, på sykehjem og i hjemmesykepleien, samt i allmennpraksis (fastleger). (Helsedirektoratet, 2015c). Alle virksomheter der det er alvorlig syke pasienter som ikke opplever en plutselig død skal ha et tilbud om grunnleggende palliasjon. Et slikt tilbud innebærer at pasienten får god symptomlindring og omsorg ved livets slutt. WHO's prinsipper i forhold til grunnleggende palliasjon sier at de døende skal være informert om sin tilstand, ha enerom, slippe å være alene, få lindring av smerter og andre plager, samt få anledning til å snakke om åndelige og eksistensielle spørsmål (Helsedirektoratet, 2015c).

Spesialisert – eller særskilt organisert palliasjon utøves i de deler av sektoren som har palliasjon som sin primære oppgave. Dette omfatter palliative team, palliative enheter, poliklinikker og dagenheter i sykehus. Spesialisert palliasjon utøves i tverrfaglige team, som for eksempel kan bestå av ressurspsykepleier, prest, sosionom og fysioterapeut. Ansatte i det spesialiserte tilbudet skal sørge for kompetanseheving gjennom å gi råd, veiledning og undervisning til de som holder på med grunnleggende palliasjon. Hoveddelen av arbeidet som gjøres innenfor spesialisert palliasjon er for kreftpasienter (Helsedirektoratet, 2015c). Det kan tyde på at det er nødvendig med en styrking av det spesialiserte palliative tilbudet utover kreftpasienter.

3.2.1 Tilbud i spesialisthelsetjenesten

Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven) (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999b) sier at det regionale helseforetaket skal sørge for at personer som bor eller oppholder seg i helseregionen skal tilbys spesialisthelsetjeneste, i og utenfor institusjon. Herunder skal alle sykehus-avdelinger og enheter der det finnes alvorlig syke og døende pasienter ha et grunnleggende palliativt tilbud. Det innebærer at avdelingen

behersker grunnleggende palliasjon, og at avdelingen skal ha kunnskap om hvilke pasienter som bør henvises til palliativt senter, onkologisk avdeling/poliklinikk, eller smerteklinikk. Det er også en målsetning at alle avdelinger som har pasienter med behov for lindrende tjenester skal ha en ressursnykepleier som deltar i helseforetakets kompetansenettverk (Helsedirektoratet, 2015b).

Videre finner vi ulike former for særskilt organiserte palliative tilbud i spesialisthelsetjenesten. Hver helseregion har et kompetansesenter for lindrende behandling i tilknytning til et universitetssykehus, totalt fire sentre. Sentrene har som overordnet mål å bygge opp og spre kompetanse om lindrende behandling i regionen, og de er pådrivere for- og følger opp - kompetansenettverket for palliasjon i regionen² (Helsedirektoratet, 2015b). Sentrene jobber også klinisk. Totalt finnes det 40 palliative sentre i Norge (per juni 2016), der noen har både sengeenheter og team, andre har kun sengeenhet, mens andre igjen bare har et palliativt team. Oversikten oppdateres jevnlig på <http://www.pallreg.no/Virksomhet/Sok>. De palliative enhetene har akuttenger der en ønsker kort liggetid (5-7 dager), og der målet er å optimalisere funksjon og planlegge videre oppfølging, i tillegg til at enheten kan være et oppholdssted for pasienten i terminalfasen. De palliative teamene har ambulante funksjoner. Teamets oppgaver omfatter ambulant service til kommunehelsetjenesten, bistand til sykehusets avdelinger knyttet til råd og veiledning om palliative problemstillinger, og kompetanseheving internt i sykehuset. En studie (Hestnes 2014 i Helsedirektoratet, 2015c) viser imidlertid at størsteparten av konsultasjonene til teamet var knyttet til inneliggende pasienter eller polikliniske pasienter ved sykehuset. Det finnes også tilbud om palliativ dagbehandling. Slik behandling gis på poliklinikk på palliativt senter, på palliativt senter, på palliativ enhet (sengeenhet), eller på egen dagenhet.

3.2.2 Tilbud i den kommunale helse- og omsorgstjenesten

Kommunene har etter Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (helse- og omsorgstjenesteloven) plikt til å "sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester." I loven heter det også at helse- og omsorgstjenestene som tilbys, skal være forsvarlige, og kommunene skal tilrettelegge tjenestene slik at (a) den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud, (b) den enkelte pasient eller bruker gis et verdig tjenestetilbud, (c) helse- og omsorgstjenesten og personell som utfører tjenestene blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter og (d) tilstrekkelig fagkompetanse sikres i tjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). I lovkravet om å tilby nødvendige helse- og omsorgstjenester inngår å gi tilbud om lindrende behandling og omsorg til pasienter som har behov for det. Mange pasienter dør på sykehjem, og stadig flere eldre og syke er hjemmeboende og mottar hjemmetjenester. Kommunene har dermed en viktig oppgave i å yte lindrende omsorg og behandling av tilstrekkelig høy kvalitet – og denne utfordringen kan forventes å øke, gitt utviklingen mot flere pasienter som utskrives tidlig fra sykehus til kommunene, som en konsekvens av samhandlingsreformen (Abelsen, Gaski, Nødland, & Stephansen, 2014). I tillegg viser demografiske framskrivninger at befolkningen vil bli stadig eldre i årene som kommer, noe som også medfører et økt behov for lindrende tjenester. Det er gjort begrenset med forskning på organisering av lindrende behandling i kommunene, men en kan i alle fall fastslå at tilbudet varierer fra kommune til kommune. Tilbudet som gis, vil påvirkes av befolkningsgrunnlag, geografi, økonomi, tilgang på kvalifisert personell og prioriteringer - f.eks. om kommunen har et spesialisert tilbud i palliasjon -

² <http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/klb/Sider/default.aspx>; http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss_/avdelinger_/kompetansesenter-for-lindrende-behandling; <http://palliasjon-midt.no/> <https://unn.no/fag-og-forskning/regionalt-kompetansesenter-for-lindrende-behandling-lindring-i-nord>

om det finnes palliative team eller nettverk en kan benytte seg av, samarbeidet med fastlegene, og generelt kommunens styring med tiltakskjeden (Agenda Kaupang, 2012; Helsedirektoratet, 2015c).

Alle kommuner skal yte et grunnleggende tilbud innen palliasjon til alvorlig syke og døende pasienter. Det innebærer at en i sykehjem skal legge til rette for god symptomlindring og god terminal pleie og omsorg. Alle sykehjem skal beherske grunnleggende palliasjon, og alle sykehjem bør utarbeide og kvalitetssikre prosedyrer for palliasjon. Innenfor hjemmebasert omsorg skal kommunene også yte grunnleggende palliasjon. Når pasienten er i hjemmet, blir oppgavene for kommunens helsepersonell noe annerledes enn for pasienter i sykehjem. Foruten å gi nødvendig pleie og omsorg blir en viktig oppgave å koordinere tjenestene rundt pasienten og skaffe pasient og pårørende de lege-, pleie- og omsorgstjenestene som det er behov for (Helsedirektoratet, 2015b). Aktuelle tjenester vil være fysioterapeut, sosionom, prest, kreftkoordinator i kommunen og palliativt tem og eventuelle andre instanser i sykehus. Noen steder finnes også frivillige organisasjoner som bistår med pleie og omsorg.

Når det gjelder et særskilt organisert palliativt tilbud i kommunene, kan det særskilt organiserte tilbudet på sykehjem deles inn i sykehjem med lindrende enhet (4 senger eller flere) og sykehjem med lindrende enkeltseng(er) (1-3 senger). Per juni 2016 viser registreringer i www.pallreg.no at 40 kommuner har opprettet en lindrende enhet i sykehjem Totalt er det det 263 senger på de lindrende enhetene. I tillegg har 92 sykehjem tre eller færre "lindrende senger", til sammen 147 senger. Sammenlagt er det altså etablert ca. 410 lindrende kommunale senger. Dette er en viss økning siden Helsedirektoratet ga ut fagrapporten om lindrende behandling (Helsedirektoratet, 2015c). Målet med en palliativ sykehjemsenhet er å være en korttidsplass for justering av symptomlindrende behandling, optimalisering av funksjon og planlegging av videre oppfølging. Videre skal et korttidsopphold ved en palliativ sykehjemsenhet fungere avlastende for pårørende, og korttids- eller langtidsopphold er aktuelt for lindring, behandling og omsorg inntil døden. Pasientene kan komme fra både hjemmet og sykehus. Enhetene skal også være et tilbud for yngre pasienter (Helsedirektoratet, 2015b). Dersom kommunen er liten, og det ikke er behov, eller mulighet for, å opprette en lindrende enhet i et sykehjem, foreslås det i Handlingsprogrammet at man kan øremerke 1-2 sykehjemssenger for pasienter som har behov for lindrende behandling. En slik organisering kan være en motiverende organisering som gir økt oppmerksomhet på fagfeltet og er kompetansegenererende for sykehjemmet. (Helsedirektoratet, 2015b).

Av andre særskilt organiserte kommunale tiltak finner vi tilbud om koordinatorene for kreft/lindrende behandling som er et tilbud bygget opp sammen med Kreftforeningen. Dette tilbudet finnes i 215 kommuner. I en del av kommunene er stillingen et resultat av interkommunalt samarbeid. I tillegg finnes koordinatorene som ikke er tilknyttet Kreftforeningen. En studie viste at koordinatorene er en ressurs for hjemmeboende pasienter, og at koordinerende tiltak for kreftpasienter i kommunene økte deres livskvalitet (Kunnskapssenteret, 2014).

3.2.3 Tilbud på tvers av kommune- og spesialisthelsetjenesten

Kompetansenettverk for ressurspsykepleiere

Fagnettverk for sykepleiere som arbeider med kreftpasienter og generelt med lindrende behandling er opprettet, under navnet Kompetansenettverk for ressurspsykepleiere. Nettverket spenner over både kommune- og spesialisthelsetjenesten og kan på den måten fungere som en bro mellom de to delene av sektoren. Målene med nettverkene er å være en lokal ressurs innen palliativ behandling og oppfølging, spre kompetanse og bidra til bedre samhandling på tvers av tjenestene. Det finnes 25 nettverk i Norge, der om lag 2000 personer fra 349

kommuner deltar (Helsedirektoratet, 2015c) (tall fra 2015). Handlingsprogrammet anbefaler at det bør være en ressurspsykepleier i hver kommune/sone, en i hvert sykehjem, og en på hver sykehusavdeling som behandler kreftpasienter (Helsedirektoratet, 2015b). Det kan også være hensiktsmessig at andre sykehusavdelinger har en sykepleier tilknyttet kompetansenettverket. Oppgavene til ressurspsykepleiere, som beskrevet i Handlingsprogrammet, innebærer å ha et særlig ansvar for organiseringen av pleie- og omsorgstjenestene for palliative kreftpasienter og å gi råd og veiledning om palliasjon til kolleger. I tillegg kan ressurspsykepleierne bidra til å lage systemer og rutiner for oppfølging av de palliative pasientene, ha oversikt over hvilke pasienter i sonen/avdelingen som har behov for lindrende behandling og omsorg, ha koordinatoransvar for pasientens individuelle plan og være kontaktperson for det palliative senteret. Kompetansenettverket vil også kunne være delaktig i å utarbeide og innføre rutiner for samarbeid på systemnivå, for eksempel knyttet til innleggelse i, og utskrivning fra, sykehus.

3.2.4 Frivilliges involvering

Frivillige organisasjoner kan ha en plass i det lindrende tjenestetilbudet, men sammenliknet med andre land, er frivilliges innsats temmelig begrenset i Norge (Helsedirektoratet, 2015b; Solbjør, Ljunggren, & Kleiven, 2014; Vesterfjell, 2010). En kartlegging av palliative tilbud i 2012 viste for eksempel at kun 5 av 34 palliative sentre i sykehus brukte frivillige, mens 14 av 30 kommunale lindrende enheter hadde frivillige tilknyttet seg (Ref. 120, Hestnes, i Helsedirektoratet, 2015c). For å møte de fremtidige utfordringene i helsetjenestene – blant annet å klare å ivareta omsorgsbehovet til den økende andelen eldre – ønsker myndighetene å utnytte ressurser i frivillige organisasjoner i større grad enn hva som gjøres i dag. I evalueringen har vi stilt spørsmål til ansatte i det offentlige helsevesenet om i hvilken grad – og i tilfelle hvordan – frivillige brukes i det lindrende behandlingstilbudet. Vi har også intervjuet medlemmer av frivillige organisasjoner.

Eksempler på frivillige organisasjoner som jobber for å styrke det palliative tilbudet er Kreftforeningen, Røde Kors, TERMIK (Terminal omsorg i kommunen), Foreningen for barnepalliasjon og Hospiceforum Norge. I tillegg er Fransiskushjelpen en organisasjon som har både lønnede ansatte og frivillige under sin paraply. Videre er Verdighetscenteret et nasjonalt kompetansesenter som blant annet jobber med å tilrettelegge for økt frivillighet i eldreomsorgen.

Gitt at bruken av frivillige ikke er særlig stor, er det gjort få studier av frivilliges engasjement og involvering i palliasjon. I vårt litteratursøk har vi ikke funnet mye relevant norsk litteratur på frivillighet og palliasjon, men det finnes noen masteroppgaver og rapporter, samt et fåtall artikler. I en artikkel av Solbjør et al. (2014) drøftes de viktigste hemmere og fremmere for samarbeid mellom frivillig sektor og kommunale tjenester på pleie- og omsorgsfeltet generelt, men Termik var en av organisasjonene i utvalget. Økonomi er en faktor som innvirker på samarbeidet. Studien viste at økonomisk forutsigbarhet var viktig for de frivillige organisasjonene, men økonomi i seg selv var ikke en faktor som hindret frivillig innsats. For kommunene ble det beskrevet som lønnsomt at frivillige bistod i tjenestene. Fra de frivilliges side, ble det uttalt at de satte pris på å få disponere kontorlokaler osv., om de ikke kunne få direkte økonomisk støtte. God kommunikasjon mellom de frivillige og kommunen ble beskrevet som en viktig fremmer for samarbeid. Denne kommunikasjonen foregikk på flere nivåer, både mellom frivillige og kommuneadministrasjonen og med ansatte i institusjonen hvor arbeidet skulle gjennomføres. En kommunal koordinator som samkjørte det frivillige tiltaket med de kommunale ble sett på som en fordel en del steder. Lokale ildsjeler ble beskrevet som en annen fremmer for samarbeid, særlig i igangsettingsfasen. Ildsjelene kunne finnes både blant de frivillige og blant kommunalt ansatte. Et siste faktor, som virket mer hemmende enn fremmende, var knyttet til profesjonelle utfordringer, som særlig handler om

tjenesteutøvernes forventinger til de frivillige. Her viste det seg at tjenesteutøverne kunne ha urealistiske forventinger til hva de frivillige kunne bistå med, de kunne være mistroiske til de frivillige, og de kunne føle seg usikre på om de hadde god nok kompetanse. Opplæring av frivillige er et mulig tiltak for å bøte på slik skepsis, og forfatterne peker på at oppæring er særlig viktig når det er snakk om frivillig arbeid for sårbare pasientgrupper.

3.3 Tiltak for å styrke det lindrende tjenestetilbudet

Det vil alltid være nødvendig å drive et kontinuerlig arbeid for å holde kvaliteten på det palliative tilbudet på et høyt nivå, og det finnes flere typer tiltak som kan anvendes med dette for øye. I dette avsnittet tar vi kort for oss kompetanseutvikling og bruken av diverse verktøy, som planer og kartleggingsskjemaer. Slike temaer har vært sentrale i evalueringen.

3.3.1 Kompetanseutvikling

I helsepersonelloven § 4 (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999a) heter det at "Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellets kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig". I faglig forsvarlighet ligger det blant annet at helsepersonell må besitte en viss kompetanse. Med faglig kompetanse mener vi både kunnskaper, ferdigheter og holdninger (jf. Lai, 2004). Siden palliasjon er et felt i utvikling og nye pasientgrupper - utover kreftpasienter – blir mer aktuelle for palliative tjenester betyr det at tjenesteutøvere trenger ny kompetanse og må forholde seg til nye samarbeidspartnere (Helsedirektoratet, 2015c). Studier peker på at man må ha både faglig/klinisk kompetanse og samhandlingskompetanse for å kunne yte en god tjeneste.

Det finnes flere kompetansehevende tiltak som er aktuelle for å styrke helsepersonells kompetanse innen palliasjon. Sykepleiere kan ta videreutdanning i palliasjon, masterutdanninger med palliasjon som studieretning, og delta i kompetansenettverk. Fysioterapeuter har et eget kompetansehevende tilbud i palliasjon (Helsedirektoratet, 2015c). For leger er det Nordiske spesialistkurset i palliativ medisin et aktuelt kompetansehevende tiltak. Kurset er et samarbeid mellom spesialforeningene for palliativ medisin i de nordiske landene, og tas på deltid – samlingsbasert – over to skoleår. Målet med kurset er å gi den teoretiske utdanningen som kreves til Kompetanseområde palliativ medisin.³ I Norge ble en forsøksordning med Kompetanseområde palliativ medisin (KPM) opprettet og gjennomført mellom 2011 og 2014. Målet var å bedre og kvalitetssikre det palliative tilbudet gjennom formalisering av krav til utdanning og kompetanse i palliativ medisin. Ordningen har blitt evaluert, og den er videreført som en forsøksordning.⁴ Evalueringen av ordningen viste at etableringen av et kompetanseområde har vært en viktig formalisering som har styrket fagmiljøet og bidratt til økt fagutvikling, undervisning og opplæring. Ved prosjektperiodens slutt hadde 53 leger i spesialisthelsetjenesten fått godkjenning i kompetanseområdet palliativ medisin. Ingen leger ved palliative enheter i sykehjem søkte om godkjenning i kompetanseområdet (Helsedirektoratet, 2015a), hvilket er interessant med tanke på at mange pasienter i sykehjem har behov for palliativ behandling.

Foruten utdanningstiltak, kan alle kommuner søke om tilskudd til "kompetansehevende tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt." Målet med tilskuddsordningen, som har eksistert siden 2002 er å styrke

³ (lesedato: 14.6.16)

⁴ <https://helsedirektoratet.no/autorisasjon-utdanning-og-godkjenning/palliativ-medisin-som-kompetanseomrade-#om-forsoksordningen-palliativ-medisin-som-kompetanseomrade> (lesedato: 14.6.16)

kvaliteten i tilbudet til pasienter med behov for lindrende behandling og omsorg, bidra til samarbeid mellom kommuner og frivillige organisasjoner om kompetansehevende tiltak og bidra til ivaretagelse av pårørendes behov. 16 millioner var til fordeling i 2016.⁵ Senter for omsorgsforskning, Østlandet, gjennomførte i 2012 en erfaringsoppsummering av ordningen. Den viser at 140 kommuner mottok midler mellom 2009 og 2011. Oppsummert viser studien at kommunene etablerte mange ulike tiltak under tilskuddsordningen, inkludert ansettelse av prosjektkoordinator, kursvirksomhet, hospitering, tjenesteutvikling med flere aktører og samarbeidstiltak med ulike instanser. Respondentene i studien (altså prosjektdeltakere) rapporterte at prosjektet de fikk støtte til bidro til god fagutvikling, og at det var med på å skape et godt tilbud innen lindrende behandling til pasienter i kommunen. Det er også verdt å merke seg at prosjektdeltakerne opplevde at brukerne av tjenestene var fornøyde med kvaliteten på de lindrende tjenestene (Tingvold & Sogstad, 2012).

3.3.2 Bruk av planer, verktøy og retningslinjer

For å skape gode helse- og omsorgstjenester er det på den ene siden vanlig å ta i bruk ulike former for planer som skal sikre individuell tilpasning og oppfølging. På den andre siden er det vanlig å anvende retningslinjer, standarder og protokoller der målet er å gjøre tjenestene mer ensartede på tvers av settinger, forutsigbare, og etterprøvbare (accountable). Felles for de standardiserende tiltakene er at de er basert på forskningsbasert kunnskap og representerer beste praksis (Timmermans & Berg, 2003), mens de mer individuelt tilpassede tiltakene tar utgangspunkt i den enkelte pasients problemer og ressurser og forsøker å skreddersy et opplegg ut i fra det. Innenfor det palliative feltet ser vi også den samme tendensen til at helsehjelp utformes som en blanding av standardisert og individualisert/personsentrert tilnærming. Videre i avsnittet går vi gjennom noen av de mest vanlige verktøyene og planene.

Retningslinjer for omsorg ved livets slutt

I Norge er den nasjonale faglige retningslinjen "Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen" (heretter omtalt som Handlingsprogrammet) det nærmeste vi kommer en retningslinje for hvordan helsepersonell skal yte palliative tjenester til *alle* pasienter som har behov for slike tjenester. De anbefalinger og råd som er beskrevet i Handlingsprogrammet er altså primært utviklet for kreftpasienter, men vil også ha gyldighet for palliative pasienter med andre diagnoser. Retningslinjen er basert på systematisk innhentet oppdatert faglig kunnskap, og intensjonen er at den skal være et hjelpemiddel ved de avveininger som må gjøres for å oppnå forsvarlighet og god kvalitet i tjenestene (Helsedirektoratet, 2015b). Retningslinjen er ikke direkte rettslig bindende for tjenesteutøverne, men bør være styrende for den behandlingen og omsorgen som ytes. Innholdet i handlingsprogrammet vurderes årlig og oppdateres om nødvendig. Det er imidlertid viktig å påpeke at jobber man med andre pasientgrupper enn kreftpasienter, vil det kunne oppstå problemstillinger som ikke nødvendigvis er tatt opp i Handlingsprogrammet. I diskusjonen av det lindrende tjenesteilbudet, vil vi blant annet relatere en del av funnene til Handlingsprogrammets anbefalinger. For barn med behov for palliasjon, er det utviklet en egen nasjonal faglig retningslinje. Retningslinjen er diagnoseuavhengig og ble sist oppdatert i mars 2016 (Helsedirektoratet, 2014 [oppdatert 2016]). Ved beslutninger omkring livsforlengende behandling finnes egen nasjonal veileder som er utviklet for å kvalitetssikre beslutningsprosesser knyttet til det å sette i gang eller å avslutte livsforlengende behandling av alvorlig syke pasienter som vil dø innen kort tid uten livsforlengende behandling (Helsedirektoratet, 2013).

⁵ <https://helsedirektoratet.no/tilskudd/kompetansehevende-tiltak-for-lindrende-behandling-og-omsorg-ved-livets-slutt> (lesedato: 14.6.16).

I England har man nylig utformet en ny retningslinje for omsorg ved livets slutt, "Care of the dying adult" (publisert des. 2015).⁶ Denne erstatter Liverpool Care Pathway (LCP), som vi kommer tilbake til nedenfor. Retningslinjen legger stor vekt på deltakelse fra pasienten; at pasienten skal være informert og ha forstått hva som skjer. Gjennomføring av omsorg ved livets slutt ut i fra denne retningslinjen stiller krav til - og åpner opp muligheter - både for helsepersonell og for pasient og pårørende. For helsepersonell blir det en sentral oppgave og kommunisere godt og holde pasient/pårørende informert om helsehjelpen, og for pasienter og pårørende øker muligheten for å delta aktivt i beslutninger omkring egen helse.

Kartleggingsverktøy

I Handlingsprogrammet anbefales det at kartlegging og beskrivelse av pasientens funksjonsnivå bør inngå som en del av en generell utredning av en pasient i palliativ fase. Det er også viktig å kartlegge årsakene til redusert fysisk funksjon. Fysisk funksjonsnivå kan i hovedsak måles på to måter, ved selvrappotering, og/eller ved objektive tester. Det eksisterer en rekke instrumenter for måling av livskvalitet der fysisk funksjon inngår, samt at det finnes mer spesifikke kartleggings skjemaer for smerte, ernæringsstatus osv. (Helsedirektoratet, 2015b). Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen omtaler en rekke kartleggingsverktøy. Et av de hyppigst brukte er ESAS- Edmonton Symptom Assessment System (revidert versjon ESAS-r). Verktøyet anbefales brukt som standard kartleggingsverktøy i all palliativ virksomhet.⁷ Det kan være særlig utfordrende å kartlegge funksjonsnivå, livskvalitet og smerte hos personer med demens som befinner seg i livets slutfase. Husebø et al. har utviklet MOBID-2 smerteskala for å kartlegge smerte hos pasienter med demens (B. Husebø, Ostelo, & Strand, 2014; Bettina Sandgathe Husebø, 2009; Bettina S Husebø, Strand, Moe-Nilssen, Husebo, & Ljunggren, 2010), men det er foreløpig usikkert hvor utbredt bruken av skalaen er. Videre er QUALID eksempel på et verktøy som brukes for å måle livskvalitet hos personer med demens spesifikt og som kan være nyttig for å vurdere effekt av palliativ behandling. I fagmiljøene ser det ut til å være stor enighet om at pasienter med kognitiv svekkelse/demens er underbehandlet for smerte, og bruken av kartleggingsverktøy kan bidra til bedre behandling og oppfølging av denne pasientgruppen.

Planer

Det er flere typer planer som er aktuelle å bruke for palliative pasienter, for eksempel Individuell plan. Rett til individuell plan er hjemlet i flere lover. I spesialisthelsetjenesteloven heter det at helseforetaket skal utarbeide en individuell plan for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tilbud, og videre at helseforetaket skal samarbeide med andre tjenesteytere (kommunen) om planen for å bidra til et helhetlig tilbud for pasientene (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999b).

Planer for livets siste fase – eksemplifisert ved "Advance Care Planning" (ACP), også kalt "forberedende samtale" er en plan for å bedre omsorg ved livets slutt. Målet er å involvere pasienten tidligere i forløpet, slik at viktige beslutninger om den siste tiden er tatt før det er for sent. Gjennom en forberedende samtale ønsker en å styrke pasientens medbestemmelse over eget liv og ta større hensyn til pasientens ønsker og preferanser for hvordan livet skal avsluttes.⁸ En type forberedende samtale vil være særlig viktig for pasienter med kognitiv svikt, der tilstanden stadig forverres. ACP er foreløpig ikke rutinemessig innført i Norge, men prøves ut i flere prosjekter (Helsedirektoratet, 2015c). For eksempel leder UiO et større forskningsprosjekt, der en blant annet skal studere bruk av og erfaringer med ACP ved norske sykehjem, samt gjøre en intervensjon der en

⁶ <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31> (lesedato: 29.12.15)

⁷ <http://www.helsebiblioteket.no/microsite/fagprosedyrer/fagprosedyrer/esas-edmonton-symptom-assessment-system> (lesedato: 26.06.15)

⁸ <https://www.nia.nih.gov/health/publication/advance-care-planning> (lesedato: 30.6.15)

tester ut en guide til en ACP-samtale og evaluerer den.⁹ Å gjennomføre ACP innebærer kommunikasjonsmessige utfordringer – både med hensyn til når samtalen skal initieres og gjennomføres og hva som skal formidles. Det er for eksempel rapportert at helsepersonell kan være redde for å ta fra pasientene håpet ved å initiere en ACP (Karlsen, 2016; Skår et al., 2014). Dette kan kanskje være noe av forklaringen på at Johansen og Helgesen (Johansen & Helgesen, 2015) fant at forberedende samtale i større grad ble gjennomført med pårørende enn med pasienter i sin studie av hvordan ansatte i sykehjem erfarer tjenestetilbudet til alvorlig syke og døende. De fant også at det var en manglende dokumentasjon av hva som ble besluttet i de forberedende samtalene.

En annen plan som har fått ganske stor oppmerksomhet de siste årene, er den tidligere Liverpool Care Pathway (LCP), nå "Livets siste dager. Plan for lindring i livets slutfase." I den videre gjennomgangen av planen under bruker vi begrepene noe om hverandre, siden de fleste erfaringene som er gjort på området er knyttet til LCP heller enn Livets siste dager. LCP ble utviklet i Storbritannia på 1990-tallet som en helhetlig tiltaksplan for å bistå helsepersonell med ansvar for omsorg for døende pasienter. En motivasjon for å utvikle LCP var en erfaring med at pasienter ble overbehandlet i den siste fasen, og ved å avslutte unødig behandling og heller konsentrerer seg om å gi bedre pleie og lindring, skulle pasienten få det bedre den siste tiden. LCP gir strukturert veiledning for å koordinere tverrfaglig lindrende behandling og omsorg i de siste (tre) dagene og timene i livet. Planen omhandler blant annet fysisk og psykisk symptomlindring, kommunikasjon med pårørende og annet helsepersonell og ivaretagelse av pårørende og personale etter dødsfall. Det er avkrysningsfelter i skjemaet for vurdering av pasientenes tilstand fem ganger i døgnet (Meneses-Echávez, Flodgren, & Berg, 2016). I mange tilfeller er det selvfølgelig aktuelt at pasienten vurderes oftere. Kriteriene for å ta i bruk planen er at alle mulige reversible årsaker til pasientens tilstand er vurdert, og at behandlingsteamet, minimum lege og sykepleier, er enige om at pasienten er døende. I tillegg skal ikke planen brukes før behov og ønsker hos pårørende og pasient er kartlagt. De må også være informert om at pasienten er døende (Kompetansesenter i lindrende behandling, 2016). LCP var opprinnelig utviklet for kreftpasienter, men har i Norge, så vel som i andre land, blitt tatt i bruk også for andre pasientgrupper. I Norge har LCP vært i bruk siden ca. 2005. Kompetansesenter for lindrende behandling i Helse-Vest har funksjon som koordinerende senter for bruk av planen, og har en person ansatt som nettverkskoordinator. LCP/Livets siste dager er foreløpig ikke integrert med noen elektroniske pasientjournalssystemer. Planen var lenge ansett som et eksempel på god praksis, men har etter hvert møtt mye motbør, særlig i Storbritannia, og ble etter en uavhengig granskning faset ut der i 2014 (The Neuberger Commission, 2013). I Norge brukes planen i økende grad. Den har gjennomgått en mindre revisjon, og eksisterer i dag altså under navnet Livets siste dager. Plan for lindring i livets slutfase.

Kritikken mot planen som formulert i den uavhengige granskingen i Storbritannia, stadfester granskingsrapporten at det er vanskelig å avgjøre når en pasient faktisk er døende – og som en konsekvens av dette; når man skal sette i gang med planen. Hvis planen settes i gang for tidlig, vil selvsagt dette være uheldig. Det fantes flere eksempler på at dette hadde skjedd. En hovedutfordring med hvordan LCP ble brukt i Storbritannia, ser videre ut til å ha vært dårlig og manglende kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient/pårørende omkring hva planen innebar. Særlig oppsto mye usikkerhet/uro omkring helsepersonells håndtering av hydrering, ernæring og sedasjon i livets slutfase. Pårørende opplevde videre at de fikk liten innflytelse på beslutninger omkring pasientens helsehjelp etter at LCP ble tatt i bruk. LCP ble også ansett som et alibi for mangelfull kompetanse innen palliasjon og noe helsepersonell viste seg å være mindre

⁹ <http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/forberedende-samtaler/> (lesedato: 11.11.2015).

oppmerksomme og medfølende med pasienter som hadde LCP, det vil si var regnet som snart døende. Sistnevnte skyldtes gjerne lav bemanning og dårlig opplæring (Cauldwell & Stone, 2015; The Neuberger Commission, 2013).

Bruken og nytten av LCP har vært gjenstand for en viss uenighet og diskusjon i det norske palliasjonsmiljøet. Som vi skal se i resultatdelen er det mindre oppmerksomhet på den faglige uenigheten om tiltaksplanen blant tjenesteutøverne, selv om en del har fått med seg at det eksisterer "to fronter."

3.4 Brukermedvirkning

Pasienter og brukeres rett til å medvirke og være informert om egen helsetilstand og innholdet i helsehjelpen er viktige elementer i å ivareta en helse- og omsorgstjeneste – inkludert en palliativ tjeneste - av høy kvalitet. Pasient- og brukerrettighetsloven peker blant annet på at pasienter har rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder, og tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient og bruker. Barn under 18 år skal tas med på råd når barnets utvikling og sakens art tilsier det. Pasienter skal få den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Informasjon skal dog ikke gis mot pasientens uttrykte vilje (Helse- og omsorgsdepartementet, 2001).

Målet med pasient- og brukerrettigheter er å bidra til at befolkningen får lik tilgang på tjenester, og at disse holder god kvalitet. At målet nås forutsetter imidlertid at pasienter og brukere kjenner og etterspør sine rettigheter, og at de klager dersom de mener rettighetene ikke oppfylles. Tilsvarende er det også nødvendig at tjenesteyterne kjenner til pasient- og brukerrettighetene. Årsmeldingen fra pasient- og brukerombudene i Norge (Pasient- og brukerombudet, 2015) viser at pasienter og brukere i liten grad kjenner sine rettigheter og i liten grad benytter sin klageadgang. Årsmeldingen peker også på at stadig flere pasienter har et annet morsmål enn norsk, noe som gjør det nødvendig at informasjonen er tilpasset denne gruppen, og at man tar i bruk tolk ved behov.

God kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient og pårørende er sentralt for å sørge for brukermedvirkning, og det ligger et hovedansvar hos helsepersonell i forhold til å sikre god kommunikasjon og til å gi informasjon til pasienter (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999a). Det vil være særlig viktig med gode ferdigheter i kommunikasjon for helsepersonell som jobber med alvorlig syke og døende (Skår et al., 2014). Dialogbasert kommunikasjon, god evne til å lytte, og tilpasset informasjon til pasienten/pårørende trekkes fram i Nasjonalt Handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen som viktige elementer i denne kommunikasjonen, men det påpekes også at forskningslitteraturen gir begrenset empirisk støtte til noen spesifikke kommunikasjonsteknikker (Helsedirektoratet, 2015b).

3.4.1 Hva er viktig for brukerne?

Det har ligget utenfor rammene i evalueringen å innhente data fra pårørende og pasienter som får/har fått lindrende behandling. Vi har imidlertid gjort et litteratursøk på pasienters preferanser for behandling og omsorg i livets slutfase. Vi har ikke funnet noen norske studier som sier noe helt konkret om dette, men det finnes studier som fremholder hva slags elementer pasienter anser som viktige som deler av omsorgen i den siste tiden. Denne innsikten vil tjene som en forståelsesramme for vår fortolkning av resultatene i evalueringen.

Et tema som fremkommer i en rekke studier er behovet for god kommunikasjon og tilpasset informasjon til pasient og pårørende omkring behandling og sykdommens forløp {Pardon, 2009 #758;Schumacher, 2010 #760;Schaffer, 2007 #759;Karlsen, 2016 #749;Kassam, 2013 #2}. Dette er et tema som både pasienter, pårørende og ansatte vurderer som viktig. Studier viser noe ulike resultater når det kommer til hvor mye informasjon pasientene ønsker å få om sykdommen og den videre prognosen. Jenkins et al. (Jenkins, Fallowfield, & Saul, 2001) fant for eksempel at et stort flertall av kreftpasienter ønsket mest mulig informasjon om sykdommen, uavhengig av om det var gode eller dårlige nyheter. Det er ofte fremstilt som et ideal at pasienter skal få mest mulig informasjon om tilstanden sin, men flere studier tyder imidlertid på at pasientene heller bør få tilpasset informasjon, kommunisert gradvis, slik at de har tid til å tilpasse seg den endrete livssituasjonen. Det er heller ikke alle pasienter som ønsker å få all mulig informasjon, inkludert at de er døende (Deschepper et al., 2008).

I forlengelsen av dette temaet finner vi brukernes behov for å medvirkning i beslutningsprosesser i tilknytning til behandling og planlegging av den siste tiden. I disse fellesbeslutningsprosessene aktualiseres maktforskjeller mellom helsepersonell og pasienter/pårørende, og pasienter kan oppleve det vanskelig å nå igjennom med sine synspunkter og føle seg maktesløse (Aasen, 2013). Videre peker studier på at pasienter gjerne vil at familien skal være delaktig i beslutningsprosessene (Sandsdalen, Hov, Høye, Rystedt, & Wilde-Larsson, 2015).

Sandsdalen et al. (2015) har gjort en systematisk review av studier om pasienters preferanser for lindrende behandling. De viser til at pasienters preferanser ofte har blitt innhentet gjennom pårørendes fortellinger, og fordi det kan være diskrepans mellom hva pasienter og pårørende ønsker for den siste tiden, er det nødvendig å få mer kunnskap om pasientenes egne ønsker og behov for den siste tiden. Forfatterne identifiserer fire temaer som oppsummerer preferansene til døende pasienter. (i) *Å leve et meningsfullt liv*. Pasienter ønsker å leve et så normalt og meningsfullt liv så lenge som mulig (jf. også Hanssen, 2006). Helsepersonell må derfor fremme mest mulig normalitet. Pasienter ønsker videre å bevare selvrespekten og bli behandlet på individuell basis. De verdsetter helsepersonell som kjenner dem og deres historie og verdier og kan tilpasse oppfølgingen til den enkelte. (ii) *Helsepersonell som er sensitive for pasientens ønsker og preferanser*, og som også ser familiens behov på mange områder. Temaet inkluderer at helsepersonell er kompetent og gir symptomkontroll og smertelindring, samt psykososial støtte, og at de tilrettelegger for at pasientene kan få praktisere sin tro. Pasienter ønsker også praktisk hjelp. Videre ønsker pasienter et godt forhold til helsepersonellet som må bygge på tillit, respekt, vennlighet, tålmodighet og medfølelse. (iii) *Deltakelse i omsorgen*. Pasientene ønsker å medvirke i utformingen av egen behandling og omsorg, og de ønsker autonomi og kontroll. Men studien viser forskjellige preferanser hos pasienter i graden av medbestemmelse. Noen pasienter ønsker stor grad av medbestemmelse, mens andre ønsket at helsepersonell skulle ta de vanskelige beslutningene. (iv) *Oppmerksomt omsorgsmiljø*. De fysiske omgivelsene og atmosfæren i omsorgsmiljøet er viktig for pasienter i den siste tiden, og pasienter ønsker å motta omsorg i et miljø som oppleves trygt, avslappet og vennlig. Både privatliv og muligheten til å snakke med andre pasienter blir verdsatt. Videre ønsker pasienter å få medvirke i bestemmelsen om hvor han/hun skal få omsorg og dø. I tillegg er det viktig for pasienter at de palliative tjenestene er godt koordinert og planlagt og fremstår som sammenhengende. Pasienter verdsetter også tilgang til mange ulike helseprofesjoner og at disse samarbeider som et team. At tjenesten har god kontinuitet er også viktig for pasientene. Dette krever god planlegging, kommunikasjon og informasjonsutveksling mellom helsepersonell.

Ut i fra studier om brukerpreferanser for omsorg i den siste tiden av livet kan vi ikke konkludere med at brukere entydig foretrekker å være på sykehus eller entydig ønsker å være hjemme osv. den siste tiden. Det ser heller ut som en rekke forskjellige organisatoriske løsninger kan være mulige, og at det viktigste er at pasienten opplever at hans/hennes mer overordnede verdier og preferanser er ivaretatt.

4 SINTEFs evaluering

Oppdraget i evalueringen har vært å vurdere innhold i, kvalitet på og tilgang til det lindrende tjenestetilbudet. I tolkningen av resultater og drøftingen av dem vil vi bruke ulike referanser:

- Lovverk
- Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen
- Offentlige rapporter, retningslinjer og veiledere
- Litteratur/tidligere forskning

Lovverket regulerer hvem som har rett på helsehjelp, hva slags nivå den skal holde og hvordan helsepersonell/organisasjoner skal organisere sin virksomhet for å kunne yte forsvarlig helsehjelp på mer overordnet nivå. Handlingsprogrammet gir mer spesifikke anbefalinger for hvordan det lindrende behandlingstilbudet bør bygges opp både i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten. I handlingsprogrammet heter det at en *gir en standard* for hva slags klinisk tilbud de ulike enhetene skal gi og hvordan de ulike enhetene skal organiseres, inkludert hva slags personale, lokale og utstyr enheten skal ha (Helsedirektoratet, 2015b). For å oppnå målene om best mulig livskvalitet for pasienten anbefales det at en skal legge vekt på følgende hovedfaktorer: (for en detaljert beskrivelse, se (Helsedirektoratet, 2015b)): Handlingsprogrammet vektlegger:

- God kommunikasjon mellom pasient/pårørende og helsepersonell/behandlere
- Kontinuerlig evaluering av sykdomsutviklingen og pasientens tilstand og ønsker
- Fremming av et optimalt funksjonsnivå gjennom
 - God smertelindring
 - Lindring av andre plager
 - Best mulig ernæring
 - God balanse mellom fysisk aktivitet og hvile
- Åndelig omsorg
 - Skal inngå som en del av den helhetlige omsorgen for pasient og pårørende
 - Må vurderes over tid, fordi behovet ofte endrer seg
 - Tilbudet må omfatte ulike former for støtte, tilpasset den enkeltes behov
- Informasjon om sosiale og trygdemessige forhold
 - Sosiale og økonomiske problemstillinger bør tas opp i samtaler med pasienten
- En sikker diagnostisering av om pasienten er døende
 - Opprettelse av en tiltaksplan for ivaretagelse av den døende
- Dokumentasjon
 - Relevant og oppdatert dokumentasjon må være tilgjengelig på rett sted til rett tid, gjerne i elektronisk format
 - Det må opprettes felles kjernedokumentasjon for alle behandlende helsepersonell
- Kommunikasjon og samhandling mellom tjenesteutøvere
 - Knyttet til henvisning/innleggelse
 - Utskrivning
 - Utvikling av samhandlingsprosedyrer
- Ivaretagelse av pårørende
 - Invitasjon til samtale så tidlig som mulig, både for å informere pårørende og for å få informasjon fra pårørende om pasienten

4.1 Forskningsspørsmål

I arbeidet med evalueringen har vi jobbet ut i fra følgende forskningsspørsmål:

Tabell 1 Forskningsspørsmål

Forskningsspørsmål
<p>Pasientgrunnlag- og erfaringer</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvem er pasientene som mottar spesialisert lindrende behandling og omsorg? • Hvem er pasientene som mottar tilbud om grunnleggende palliasjon? • Hva er pasienters og pårørendes erfaringer med de lindrende tjenestene? Er det gjennomført brukerundersøkelser om deres opplevelser av tjenestene?
<p>Kvalitet – direkte erfart</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan erfarer ansatte innholdet i og kvaliteten på tjenestene?
<p>Organisering - internt i helse- og omsorgstjenesten</p> <ul style="list-style-type: none"> • Organisasjonsform/modell: hvordan er tjenestene organisert? • Hvilke aktører er involert i det palliative tilbudet? • I hvilken grad er tilbudene tverrfaglige, og hvordan legges det til rette for tverrfaglig samarbeid? • Hvordan samhandler aktørene i behandlingsskjeden? • Hvordan er bemanningsfaktoren i de lindrende tilbudene? • Finnes det formelle samarbeidsavtaler mellom tjenestenivåene? • Hvordan er ansvar definert og fordelt mellom aktørene? • Hvordan er kompetansen hos de som arbeider i de lindrende tilbudene? • Hvordan er kompetansen om grunnleggende palliasjon i de ordinære sykehusavdelingene og i kommunen? • Hvilken rolle har fastlegene i oppfølging av pasienter med behov for lindrende behandling? • Hvordan ivaretar spesialisthelsetjenesten sitt veilederansvar ovenfor primærhelsetjenesten?
<p>Organisering – frivillig sektor</p> <ul style="list-style-type: none"> • Finnes det strukturerte opplegg for bruk av frivillige? • Hvordan er dette eventuelt organisert? • Finnes det strukturerte opplegg for opplæring av frivillige?
<p>Bruk av kvalitetshevende verktøy/tiltak/instrumenter</p> <p>Hvordan/i hvilken grad benyttes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Palliative team og andre spesialiserte tjenester som ressurs i kommunehelsetjenesten? • Systematiske kartleggingverktøy, behandlingsslinjer, individuell plan og strukturerte samtaler, advance care planning/forberedende samtale • Brukes samme verktøy for alle grupper, eller differensieres det mellom pasientgrupper? • Anvendes verdier og prinsipper fra hospicefilosofien i det grunnleggende og i det særskilt organiserte tilbudet?
<p>Livets siste dager (Tidl. Liverpool Care Pathway)</p> <ul style="list-style-type: none"> • I hvilken grad brukes LCP i henholdsvis det grunnleggende og i det spesialiserte palliative tilbudet, i både spesialist- og i kommunehelsetjenesten? • Hvilken kompetanse har ansatte knyttet til LCP? • Hvilken opplæring om LCP har helsepersonell fått før de bruker verktøyet? • Hvordan erfarer ansatte innholdet og kvaliteten i bruken av LCP? • Tar LCP-verktøyet og opplæringen tilstrekkelig hensyn til personer med demens sine behov og problemer?

4.2 Forskningsmetode

I evalueringen har vi benyttet en kombinasjon av metoder. Vi har intervjuet en rekke aktører for å få dybdekunnskap om synspunkter på dagens organisering av lindrende behandling, samt mer konkret hvordan det er å yte et lindrende tjenestetilbud. Videre har vi gjennomført tre spørreundersøkelser for å kartlegge bredden i erfaringer med det lindrende tjenestetilbudet. Avslutningsvis har vi analysert registerdata fra NPR for å få mer kunnskap om pasientene som mottar særskilt organisert palliasjon. Under redegjør vi nærmere for de ulike datainnsamlings- og analysemetodene.

4.2.1 Intervjuundersøkelser

Det er mange aktører involvert i utforming og levering av palliative tjenester. Utvelgelsen av informanter til intervjuene ble gjort på bakgrunn av at vi ønsket å favne bredt. Det innebærer at vi har intervjuet en rekke grupper av informanter, men et begrenset antall innenfor hver gruppe.

Rekruttering og utvalg

Rekruttering av informantene har skjedd på flere måter. Vi har fått bistand fra et av kompetansesentrene for lindrende behandling, vi har tatt kontakt med personer vi har sett på nettsidene til kompetansesentrene, og Kreftforeningen har bistått med kontaktopplysninger til mulige informanter. Oppdragsgiver har også hatt innspill til aktuelle informanter på feltet. Vi har etterstrebet variasjon blant informantene for å dekke opp alle deler av det palliative feltet, og vi har tilstrebet geografisk spredning av informantene. Alle regionale HF er inkludert, og by og land er hensynstatt. Totalt ble 51 personer intervjuet. Informantene er altså valgt ut på bakgrunn av hvor de er ansatt. Vi ønsket å få kunnskap om de ulike delene av tjenestene, og har derfor inkludert det grunnleggende tilbudet i kommune- og spesialisthelsetjenesten, det særskilt organiserte tilbudet i begge deler av sektoren. Videre har vi intervjuet medarbeidere i noen frivillige organisasjoner. Av de utøvende ansatte vi har intervjuet er alle leger eller sykepleiere. Noen har roller som ledere, eller prosjektledere, men flertallet jobber med "vanlig" pasientoppfølging. Noen av informantene representerer også to miljøer, for eksempel både et kompetansesenter og det særskilt organiserte tilbudet i spesialisthelsetjenesten. De er likevel angitt ved hovedarbeidsplass i tabellen under. Det er også viktig å påpeke at mange av informantene har lang fartstid i helsesektoren generelt og innenfor palliasjon spesielt. Det betyr at i intervjuene har mange snakket ut i fra erfaring, ikke bare fra sin nåværende stilling, men også fra tidligere yrkesforhold. Tabell 2 viser en oversikt over informantene.

Tabell 2 Oversikt over informanter

Type informant	Antall informanter
Fagmiljøer, inkl. kompetansesentrene for lindrende behandling	11
De særskilt organiserte tjenestene, spesialisthelsetjenesten	6
De særskilt organiserte tjenestene, kommunal helse- og omsorgstjeneste, inkludert kreftkoordinatorer	11
Det grunnleggende tilbudet, spesialisthelsetjenesten	6
Det grunnleggende tilbudet, kommunal helse- og omsorgstjeneste	10
Frivillige organisasjoner	7
Til sammen	51

Gitt rammene til studien, vurderer vi at vi har intervjuet et tilstrekkelig antall informanter til å kunne gi oversiktskunnskap om problemstillingene. Det vil likevel finnes miljøer/personer som kunne ha vært dekket

opp bedre, men dette krever en studie som går mer spesifikt inn på enkeltaktørers involvering i det lindrende tjenestetilbudet. I tillegg vil vi påpeke behovet for å innhente data fra pasienter og pårørende for å direkte få belyst deres erfaringer med de lindrende tjenestene.

Gjennomføring

Intervjuene startet opp i november 2015, og siste intervju ble gjort i april 2016. Vi har gjort individuelle intervjuer, og intervjuer med to og tre informanter sammen. Majoriteten av intervjuene er individuelle intervjuer. Intervjuene er gjennomført ansikt-til-ansikt, på telefon og i ett tilfelle på videokonferanse. To av forskerne i prosjektet har gjennomført intervjuene. De fleste intervjuene er gjort av én intervjuer, men i en del tilfeller har vi vært to intervjuere. Totalt gjorde vi 42 intervjuer.

Før datainnsamlingen startet utformet vi en intervjuguide på bakgrunn av de spørsmålene oppdragsgiver ønsket besvart i evalueringen. Siden informantene er svært forskjellige har guiden vært brukt i varierende grad. Målet med intervjuene har uansett vært å få til en god og åpen samtale, slik at informantene kunne dele sine erfaringer med lindrende behandling og omsorg med oss.

Etikk og anonymitet

Intervjuundersøkelsen er meldt og godkjent av NSD, personvernombudet for forskning. Informantene holdes i størst mulig grad anonyme i rapporten. Flere informanter har ønsket sitatsjekk. Dette er etterkommet der det har vært behov for det. Når vi videre i rapporten presenterer lengre sitater fra intervjuene, har vi gitt hver informant en kode ut i fra om de er sykepleier (S) eller lege (L), og er ansatt i det særskilt organiserte tilbudet (S), eller det grunnleggende tilbudet (G). Videre er kommune angitt med K og spesialisthelsetjeneste med S. Det vil si at en sykepleier ansatt i det grunnleggende tilbudet i sykehus får koden SGS1. Kreftkoordinatorer er kodet KK og nummerert fortløpende, og ansatte i kompetansesentrene er likeledes angitt med K1, K2 osv.

Deltakelse på seminarer m.m.

- Førsteforfatter (LM) har deltatt på konferansen "BSA Medical Sociology Group Annual Conference 2015" (sept. 2015) der studier om palliasjon og LCP ble presentert i flere innlegg
- En prosjektmedarbeider (AD) deltok på Fagdag om Livets siste dager – Plan for lindring i livets slutfase, Helseregion Vest 3.11.15 i Bergen.
- Deltakelse på Nettverkssamling for ressurspsykepleiere og fagledere i Trondheim kommune (10-11.2.16). AD deltok sammen med ansatte i helsehus/velferdssentre og sykehjem, LM deltok sammen med ressurspsykepleiere og fagledere fra hjemmesykepleien

Vi bruker ikke data fra disse konferansene/seminarene direkte i rapporten, men kunnskapen vi har fått ved å delta på dem fungerer som et bakteppe for å forstå og fortolke funnene i evalueringen.

4.2.2 Spørreundersøkelser

Vi har gjennomført tre spørreundersøkelser for å innhente data i evalueringen. I den første ble spørreskjema sendt til flere grupper ansatte i den kommunale helse- og omsorgssektoren, i den andre til avdelingsledere ved avdelinger i helseforetak som yter grunnleggende lindrende behandling, og i den tredje ble det sendt til ansatte i det særskilt organiserte lindrende tjenestetilbudet. Under går vi nærmere gjennom undersøkelsene og beskriver respondentene og egenskaper ved disse.

Undersøkelse 1 – ansatte i den kommunale helse- og omsorgssektoren

Undersøkelse 1 ble sendt til tre grupper av respondenter: Avdelingsledelser i sykehjem, avdelingsledere i hjemmesykepleien og kommuneleger/bydelsoverleger. Spørreskjemaet ble sendt til postmottak i alle kommuner i Norge og bydeler i Oslo. Postmottaket fikk en bestilling om å videresende undersøkelsen til opptil tre sykehjem og tre hjemmetjenestesoner, samt til kommunelegen. I Oslo kommune ble spørreskjemaet sendt direkte til bydelsoverleger, mens vi ba om kontakt med avdelingsledere i hjemmetjenesten og sykehjem via postmottak i henholdsvis helse- og omsorgsavdelingen og sykehjemsetaten. Motivasjonen for å gjøre et utvalg på avdelingsledernivå, samt kommunelegenivå var et ønske om nå ansatte som jobber klinisk og som har direkte erfaring med hvordan det er å yte lindrende tjenester rundt om i landet. Undersøkelsen ble administrert av SENTIO. Den ble sendt 4.2.16 og lukket 17.3.16. To påminnelser ble foretatt. SINTEF har fått datafiler fra SENTIO og står for analysene og fortolkningen av materialet.

Undersøkelsen ble sendt til 427 kommuner og 15 bydeler i Oslo. 78 prosent av kommunene/bydelene har minst ett svar. 46 prosent av kommuner/bydeler har mer enn ett svar. Svarprosenten for de ulike gruppene fordeler seg som følgende:

- Avdelingsleder i hjemmetjenesten 35 %
- Avdelingsleder på sykehjem 39 %
- Kommunelege/bydelsoverlege 27 %
- Andre 31 %

Det er noe komplisert å vurdere verdien av svarprosenten for enkeltgruppene, men i mange kommuner har man kun ett sykehjem, eller en hjemmetjeneste(sone). Videre er det kommuner som deler på kommuneleger gjennom interkommunale ordninger. Det betyr at svarprosenten reelt sett er høyere enn den ser ut, gitt at det ikke ville vært mulig å få svar fra f.eks. tre sykehjem, eller 442 kommuneleger/bydelsoverleger. I reelle tall fordeler respondentene seg på følgende måte:

Tabell 3 Respondenter i Undersøkelse 1, "kommuneundersøkelsen"

Yrkesgruppe	Antall
Avdelingsleder i hjemmetjenesten	260
Avdelingsleder på sykehjem	264
Kommunelege/bydelsoverlege	132
Annet, inkludert 23 anonyme	191
N=	848

Ser vi på hvem som skjuler seg i "Annet"-kategorien, er den største gruppen enhetsledere i hjemmetjeneste/sykehjem (29 respondenter). Videre inneholder kategorien avdelingsledere for både sykehjem og hjemmetjeneste, samt en gruppe avdelingsledere for andre typer avdelinger (eks. felles rehabilitering og korttidsavdeling), virksomhetsledere, helse- og omsorgsledere, sykehjemsleger og sykepleiere, samt kreftkoordinatorer. Langt de fleste av respondentene jobber innenfor det grunnleggende lindrende tjenestetilbudet, men av kommunelegene jobber ca. 20 prosent av dem i kommuner som tilbyr både generell og særskilt organisert lindrende behandling.

Undersøkelse 2 - ansatte i det grunnleggende lindrende tilbudet i sykehus

Spørreundersøkelsen hadde som målgruppe ledere (avdelingssjefer) i sykehusavdelinger som gir et grunnleggende tilbud innen lindrende behandling og omsorg. Undersøkelsen ble gjennomført av SINTEF og administrert via Questback gjennom en e-posthenvendelse til respondentene. Undersøkelsen ble sendt ut 4.2.16, og vi foretok to påminnelser. 3.3.16 ble undersøkelsen lukket.

Undersøkelsen ble sendt til 121 mottakere. Vi innhentet en rekke e-postadresser gjennom å ta kontakt med helseforetakenes postmottak og be om adresser til leder i medisinsk avdeling, kirurgisk avdeling, kreftavdeling, barneavdeling og geriatrik avdeling, dersom helseforetaket hadde slike avdelinger. Der hvor postmottakene ikke ville oppgi direkte adresser, ble undersøkelsen videresendt fra postmottaket til relevante mottakere. Ved utsending av undersøkelsen informerte vi også at dersom vedkommende ikke følte seg egnet til å svare på undersøkelsen selv, kunne man videresende den til en annen. Dette førte til at vi også fikk inn svar fra noen andre avdelinger, for eksempel nevrologisk avdeling (se tabell 5). Vi fikk inn 74 svar på undersøkelsen, ett svar ble ekskludert fra analysen fordi vedkommende jobber innen det særskilt organiserte tilbudet. Dette utgjør en svarprosent på 61.

I tolkningen av resultatene er det nødvendig å ha i bakhodet at ledere av Kreftavdelinger også kan være ledere av palliative enheter og palliative team. Deres svar kan derfor være påvirket av at de svarer for klinikker/avdelinger som yter både grunnleggende og særskilt organisert palliasjon. Det betyr at deres vurdering av for eksempel avdelingens kompetanse speiler helheten av klinikken, og at den vil fremstå som høyere enn ved en "normal" kreftavdeling.

Svarene fordelte seg på de regionale helseforetakene på følgende måte:

Tabell 4 Fordeling av respondentene på RHF i undersøkelsen til det grunnleggende tilbudet

Regionalt helseforetak	Antall
Helse Sør-Øst	27
Helse Midt-Norge	20
Helse Vest	17
Helse Nord	7
Ubesvart	2
N=	73

Ser vi på egenskaper ved respondentene og deres avdelinger, dominerer respondenter fra kirurgiske og medisinske avdelinger.

Tabell 5 Respondentenes avdelinger i undersøkelsen til det grunnleggende tilbudet

Type avdeling	Antall
Kirurgisk avdeling	24
Medisinsk avdeling	21
Kreftavdeling	13
Barneavdeling	8
Annet, eks: Nevrologisk avdeling, Ortopedisk avdeling, Kreftpoliklinikk	15
N=	73

Majoriteten av respondentene har tittelen avdelingsleder eller avdelingssjef, men vi finner også seksjonsledere, klinikkledere og noen kreftsykepleiere blant respondentene.

Undersøkelse 3 – ansatte i det særskilt organiserte lindrende tilbudet

Den tredje spørreundersøkelsen var rettet mot ansatte i det særskilt organiserte tilbudet, og utvalget er basert på virksomheter registrert i www.pallreg.no. E-postadresser til respondentene ble innhentet på ulike måter. Adresser til ansatte i sykehus og i sykehjem med lindrende enhet fikk vi tilsendt fra Kompetansesenter i lindrende behandling i Helse Vest v/leder. Senteret hadde tidligere brukt samme lister til en nasjonal undersøkelse. Siden listene var to år gamle, gjorde vi en kvalitetssikring av adressene i den grad det lot seg gjøre. Adresser til kreftkoordinatorer fikk vi fra Kreftforeningen. Fra dem fikk vi også adresser til noen andre koordinatorer som ikke er støttet av Kreftforeningen. Til sykehjem med lindrende senger (1-3 senger søkte vi opp alle virksomhetene på nett og fant e-postadresser til leder eller sykehjemmet der. Dersom det ikke var oppgitt noen direkte kontaktinformasjon (e-post) på nett, sendte vi henvendelsen via postmottak i kommunen.

Undersøkelsen ble, som undersøkelse 2, gjennomført av SINTEF ved hjelp av Questback. Vi sendte ut undersøkelsen 28.4.16, og den ble lukket 31.5.16. To påminnelser ble foretatt. Totalt ble undersøkelsen sendt til 312 personer. Den ble besvart av 184, hvilket utgjør en svarprosent på 59. Tabell 6 gir en oversikt over respondentenes ansettelsesforhold.

Tabell 6 Ansettelsesforhold blant respondentene i undersøkelse 3 til det særskilt organiserte tilbudet

Kommunal helse- og omsorgstjeneste		Sykehus	
<i>Enhet</i>	<i>Antall</i>	<i>Enhet</i>	<i>Antall</i>
Kreftkoordinator/koordinator for alvorlig syke og døende	100	Palliativ sengeenhet	14
Ansatt i sykehjem/helsehus med lindrende enhet (3 senger og flere)	29	Palliativt team	26
Ansatt i sykehjem/helsehus med lindrende senger (1-2 senger)	31	Smerteklinikk	1
Ansatt i midlertidig prosjekt	4	Kompetansesenter for lindrende behandling	3
N=154*		N=30*	

* Flere respondenter har flere ansettelsesforhold

Som tabellen viser, er flertallet av respondentene ansatt i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Kreftkoordinatorer utgjør den største enkeltstående gruppen. Av de 184 respondentene er 165 sykepleiere, mens de resterende som har svart på undersøkelsen stort sett er leger. Majoriteten av respondentene er kvinner. Når det gjelder videreutdanning har hele 90 prosent av respondentene videreutdanning. (165 har videreutdanning, 19 har ikke). Nærmere 60 prosent av respondentene (97 personer) har en videreutdanning innenfor kreft, enten kreftsykepleier eller spesialisering i onkologi. Vi ser altså at utvalget er ganske "krefttungt." Videre har 30 prosent (50 personer) en videreutdanning innenfor palliasjon, inkludert nordisk kurs i palliativ medisin, og kompetanseområdet i palliasjon, samt andre videreutdanninger innen palliasjon (sykepleiere). Forøvrig har respondentene blant annet videreutdanning i anesthesiologi, geriatri og ledelse/organisasjon/administrasjon. Mange har også flere videreutdanninger.

Av det totale antall respondenter er 122 (67 prosent) ressurssykepleiere innen palliasjon og deltar i fagnettverk.

4.2.3 Registerdata

I prosjektet har vi innhentet registerdata fra Norsk Pasientregister (NPR) for 2014. Data inneholder informasjon om samtlige sykehuskontakter hvor diagnosekoden for palliativ behandling (Z51.50) har blitt brukt, enten som hoveddiagnose eller som en bidiagnose. Dette inkluderer ambulant virksomhet, polikliniske kontakter, dagbehandlinger og innleggelser over natta. Palliativ behandling gis nesten kun ved somatiske sykehus, men data inneholder også informasjon om de få unntakene fra denne regelen. I alt 5912 pasienter mottok palliativ behandling i tilknytning til palliative sentre i norske sykehus i 2014. Disse pasientene hadde totalt 16085 kontakter med det særskilt organiserte tjenestetilbudet innen palliasjon i spesialisthelsetjenesten, det vil si 2,7 kontakter per pasient i 2014.

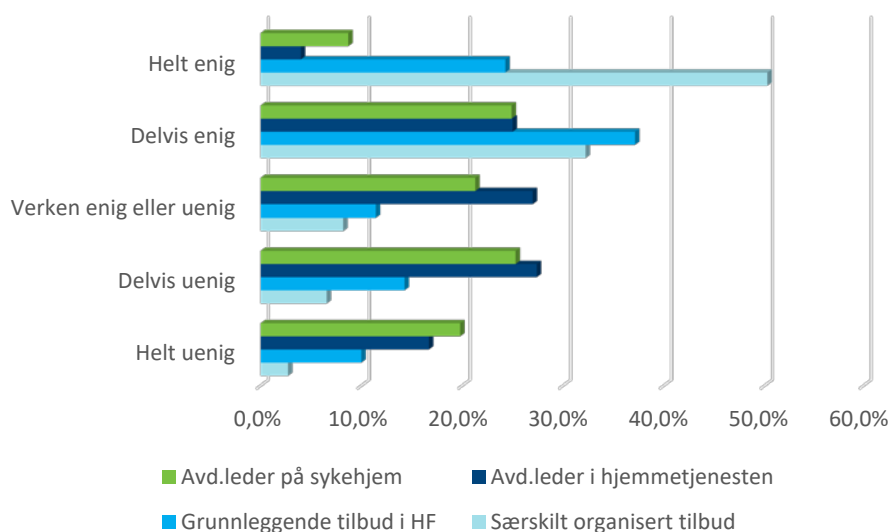
Innhenting av dataene ble godkjent av Regional Etisk Komité i Midt-Norge i oktober 2015, og søknad om tilgang til data ble sendt NPR i november samme år. Data ble utlevert fra NPR i april 2016.

5 Resultater

Resultatdelen av rapporten er delt opp i ti deler. Vi starter med å se på pasientgrunnlaget, og om det er samsvar mellom behov for palliasjon og det tilbudet som eksisterer i dag (5.1). Videre ser vi spesifikt på pasientpopulasjonen som får særskilt organisert lindrende behandling i spesialisthelsetjenesten (5.2). Deretter tar vi for oss organiseringen av de lindrende tjenestene mer generelt. Vi starter med å se på tilbudet i spesialisthelsetjenesten (5.3), der vi kommer inn på både det grunnleggende tilbudet i sykehusavdelinger som behandler alvorlig syke og døende pasienter, og det særskilt organiserte tilbudet i palliative team, poliklinikker og sengeenheter. I neste delkapittel (5.4) går vi nærmere inn på tilbudet i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Størst oppmerksomhet rettes mot det grunnleggende tilbudet i kommunene, men vi kommer også inn på lindrende enheter og "lindrende senger" i sykehjem, samt kreftkoordinatorer og andre koordinatorer for alvorlig syke og døende. I det påfølgende delkapitlet (5.5) går vi i mer detalj inn på de særskilt organiserte tjenestene. Videre ser vi nærmere på helsepersonells arbeid med igangsetting og planlegging av lindrende behandling og omsorg (5.6). Nærmere bestemt tar vi for oss tre temaer, erfaringer og refleksjoner rundt hjemmetid og hjemmedød, overgangen fra aktiv behandling til lindrende behandling og til sist refleksjoner omkring når en pasient er døende. Etter dette går vi nærmere inn på temaet samhandling, tverrfaglighet og kunnskapsutveksling på tvers av sektoren (5.7). I 5.8 fortsetter vi med å se på kompetanse og kompetansebehov hos tjenesteytere som jobber med alvorlig syke og døende og yter lindrende behandling. I del 5.9 retter vi oppmerksomheten på bruken av planer og forskjellige typer verktøy/instrumenter for å heve kvaliteten i det lindrende tjenestetilbudet. Inkludert i denne delen er en gjennomgang av synspunkter på og bruk av LCP/Livets siste dager. I det siste delkapitlet (5.10) ser vi kort på frivillig sektors involvering det lindrende behandlingstilbudet.

5.1 Pasientgrunnlag og behov for lindrende behandling

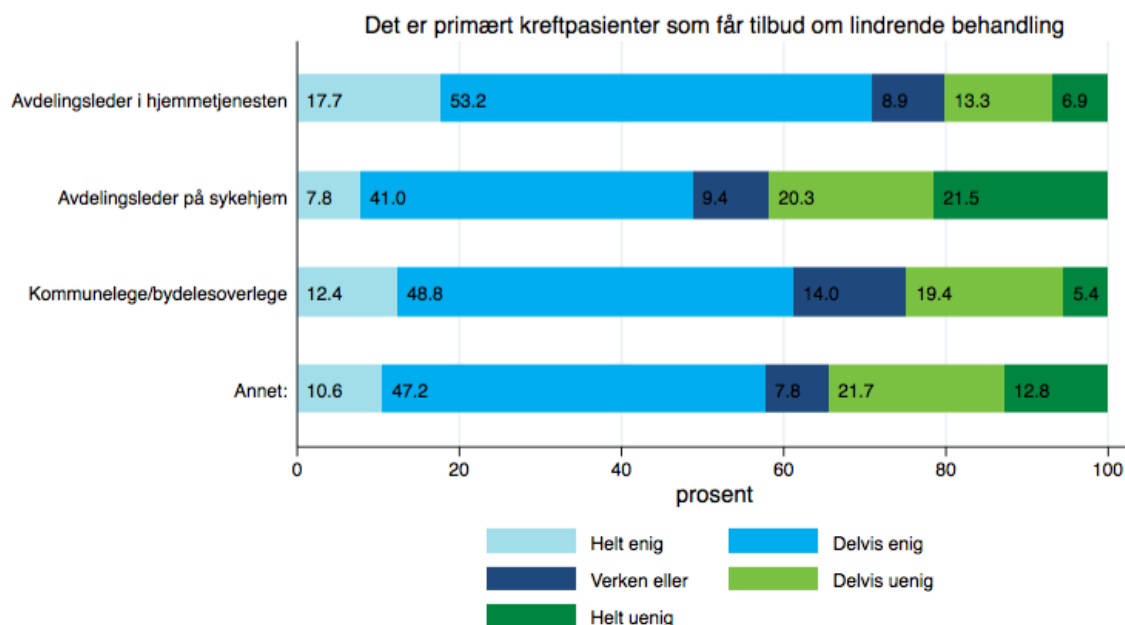
Hvem er pasientene som får lindrende behandling i dag, og er det samsvar mellom hvem som får og hvem som burde få? I evalueringen har vi undersøkt om flere pasientgrupper enn de som får et lindrende tilbud i dag burde fått det, ut i fra helsepersonells vurderinger. I figuren har vi sammenstilt hvordan respondentene i de tre spørreundersøkelsene har stilt seg til påstanden "Flere av pasientene enn de som får tilbud om det i dag kunne hatt behov for lindrende behandling."



Figur 1 Flere av pasientene enn de som får tilbud om det i dag kunne hatt behov for lindrende behandling, prosent (alle respondenter)

Den tydeligste tendensen i Figur 1 er at ansatte i det særskilt organiserte tilbudet mener at flere pasienter burde få tilbud om lindrende behandling (50 prosent). Deretter følger ledere for det grunnleggende tilbudet i helseforetak hvor 24 prosent er helt enig og 32 prosent sier seg delvis enig. Andelen som mener flere burde få tilbud om lindrende behandling innen sykehjem og hjemmetjenesten er ganske lik, med det unntaket at noen flere respondenter i sykehjem er helt enige i at flere burde få lindrende behandling enn respondenter i hjemmetjenesten. Det er nok naturlig at de som jobber fulltid med lindrende behandling, og dermed har all sin oppmerksomhet rettet mot temaet – ser et større behov for lindrende behandling enn de som jobber med en rekke andre pasienter i alle faser av livet/sykdommen. Samtidig viser figuren at mellom 40 og 45 prosent av respondenter i hjemmetjeneste og sykehjem er helt/delvis uenige i at flere pasienter har behov for lindrende behandling. En mulig forklaring på at en såpass høy andel mener det, kan være at de opplever at pasientene får et tilfredsstillende tilbud i dag. En annen forklaring kan være at de har mindre oppmerksomhet på temaet.

Figuren sier ingenting om *hvilke* pasienter som i større grad burde få tilbud om lindrende behandling. Men andre data gir oss mer kunnskap om dette. Et av målene med evalueringen er å si noe om hvem pasientene som får tilbud om lindrende behandling er. Antakelsen var at det hovedsakelig er kreftpasienter som får dette tilbudet, og resultatene fra datainnsamlingen støtter denne antakelsen med all tydelighet. Både funn fra intervjuene og fra spørreundersøkelsene viser at helsepersonell har denne oppfatningen, men vi ser det mest markert i de særskilt organiserte tjenestene, for eksempel i palliative enheter i sykehus. Ser vi først på hva ansatte i kommune har svart når de har tatt stilling til påstanden "det er primært kreftpasienter som får tilbud om lindrende behandling", ser vi av figuren at 70 prosent av respondentene i hjemmetjenesten er helt eller delvis enige i utsagnet. For sykehjem er det tilsvarende tallet i underkant av 50 prosent, mens for kommuneleger/bydelsoverleger er noe over 60 prosent enige. At ansatte i sykehjem er minst enige i påstanden skyldes sannsynligvis at beboere i sykehjem i stor grad også har lidelser som demens og hjerte/lungesykdom og har behov for lindrende behandling og omsorg.



Figur 2 Det er primært kreftpasienter som får tilbud om lindrende behandling, prosent (ansatte i kommune, N=814)

I tillegg har respondentene i kommunene svart på hvilke pasientgrupper de anser har behov for et styrket tilbud om lindrende behandling (gjennomsnitt for alle respondentgrupper). Interessant nok mener 75 prosent at kreftpasienter bør få et styrket tilbud, hvilket betyr at kreftpasienter er den pasientgruppen flest av respondentene mener bør få et styrket tilbud. Noe under 75 prosent av respondentene mener at tilbudet bør styrkes for pasienter med hjerte/lungesykdom, med nevrologiske lidelser og med demens. 60 prosent mener tilbudet bør styrkes for eldre generelt. 40-50 prosent mener videre at tilbudet bør styrkes for alvorlig syke og døende barn og for personer med psykisk utviklingshemming, men her er det svært mange som har svart "vet ikke", hvilket tyder på manglende kunnskap (i kommunene) om hva slags tilbud som eksisterer per i dag til disse to gruppene. Det var mulig å gi kommentarer til spørsmålet i fritekstfelt, og de som har gjort det fremhever at *alle* pasientgrupper uavhengig av diagnose og alder må få lindrende behandling dersom de har behov for det.

I intervjuene utdypes tanker omkring pasienter i sykehjem som har behov for lindrende behandling. Informanten i sitatet under snakker om pasienter på den lindrende sykehjemsenheten og fremhever nettopp at det er en viss bredde i disse pasientenes lidelser:

"Det er en god del kreftpasienter som kommer fra Lindrende enhet på sykehuset. Vi får *mange* derfra. Men det er jo også kols-pasienter, alvorlig kols. Det er jo mye komorbiditet. Så er det hjertesviktpasienter, nyresvikt. Langtkommen demens-pasienter. De har ikke vi i etasjen hos oss [på den lindrende enheten] men det er andre etasje hos oss som har. Flere pasienter med kognitiv svikt. Men da *flytter* ikke de, hvis de blir dårlig og er døende" (SSK24)

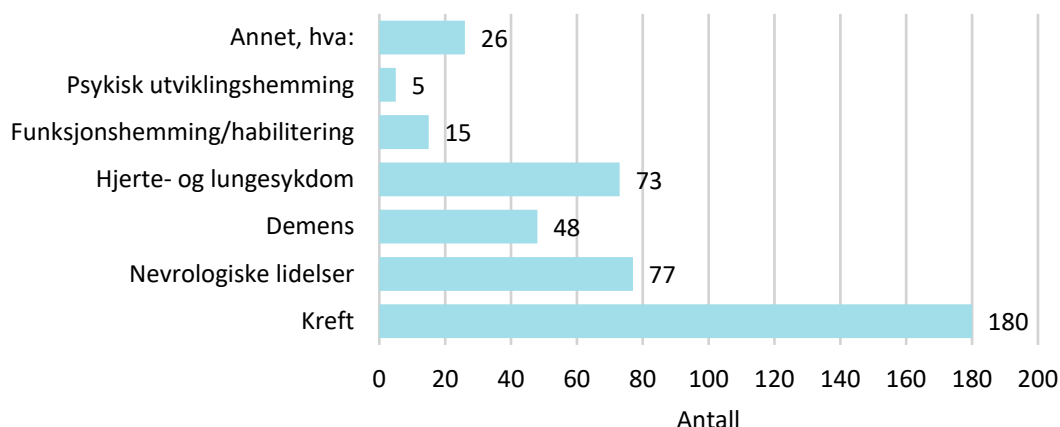
Pasientgruppene som nevnes er typisk for hva mange snakker om i intervjuene. I tillegg nevnes nevrologiske lidelser som MS og ALS. Komorbiditet/multisykdom og de utfordringene det kan medføre nevnes også. Videre

ser vi av sitatet at pasienter med langtkommen demens – på dette sykehjemmet - ikke flyttes til den lindrende enheten når de er døende. De blir liggende på sin avdeling og får behandling der. Det kan være mange gode grunner til ikke å flytte pasienter med demens den siste tiden, og pasienten på dette sykehjemmet kunne fortsatt nyte godt av den spesialiserte palliasjonskompetansen som finnes på huset. Men denne organiseringen peker likevel på et aktuelt problem, nemlig hvorvidt pasienter med demens legges inn på lindrende sykehjemsenheter. En lege på en lindrende sykehjemsenheter sier at man har hørt det mange steder opp gjennom årene, "Kreftpasienter får dø i en Mercedes mens de andre får dø i en Lada". Han peker på at veldig mye palliasjon er bygd opp rundt kreft, mens man vet at andre pasientgrupper også har det helt forferdelig. En sykepleier ved en annen lindrende sykehjemsenheter sier det slik:

"Hvis man står ovenfor en 65 år gammel kreftpasient med store smerter, så erkjenner hjelpepleieren eller sykepleieren umiddelbart at her er det viktig at jeg gjør noe. Hvis man står ovenfor en 95 år gammel pasient med demens, som er urolig eller apatisk, så er man mer i sitt vanlige modus og tenker at dette er en sykehjems pasient, og her går livet sin gang. Og så er kanskje realiteten at pasienten har veldig vondt." (SSK22)

Sitatet peker på en manglende oppmerksomhet på behovene til pasienter med demens, og kan hende også på en manglende kunnskap om hvordan man skal lindre den siste tiden hos denne pasientgruppen (jf. Sandvik, Selbæk, Bergh, Aarsland, & Husebø). Andre fremhever at også de "vanlige eldre" beboerne på sykehjem kan ha behov for palliasjon/det palliative tanke settet når den siste tiden nærmer seg. En sykepleier ved et langtidssykehjem understreker at pasientene må føle seg trygge og tatt vare på selv om de er dårlige og "ligger der." De må heller ikke være alene og ensomme, og ikke ha smerter. Samtidig må behovet for nærhet og for drikke ivaretas. Hun forteller at avdelingen jobber mye med det og fortsetter: "Det er jo veldig viktig at de fortsatt kan tas på, ikke sant, de er jo mennesker, som har fortsatt behov for omsorg. Sånn at man ikke glemmer det, og tror at de er døende og at de liksom ikke betyr så mye." For informanten er det selvsagt at dette er en del av sykepleiergjerningen og siden hun jobber med eldre sykehjemsbeboere er ansatte "i utgangspunktet opplært til og innstilt på å ivareta det psykiske behovet og behovet for nærhet."

Går vi over til palliative enheter (sengeenheter/poliklinikker) i sykehus, uttrykkes den samme oppfatningen. Det er hovedsakelig kreftpasienter som får lindrende behandling: "94 prosent av pasientene våre har en kreftdiagnose" og "Det er 98 prosent kreftpasienter. Tidligere hadde vi også en del nevrologiske lidelser eller andre sjeldne sykdommer. Men det har vi ikke kapasitet til, fordi grunnlaget for kreftpasientene er stort. Det øker. Så vi har ikke kapasitet til mer enn det." Ser vi på resultatene fra spørreundersøkelsen til ansatte i det særskilt organiserte tilbudet, viser Figur 3 hva slags diagnose/sykdomsgrupper de jobber med.



Figur 3 Hva slags diagnose/sykdomsgrupper arbeider du med? (flere alternativer mulig) antall (ansatte i de særskilt organiserte tjenestene, N=180)

Alle respondentene oppgir å jobbe med kreftpasienter, hvilket ikke er særlig overraskende gitt at kreftpasienter tradisjonelt er den gruppen som i størst omfang får lindrende behandling. I tillegg er en stor del av respondentene kreftkoordinatorer, og de jobber primært med kreftpasienter. De to nest største gruppene som mottar særskilt organisert lindrende behandling er pasienter med nevrologiske lidelser og hjerte- og lungesykdom. De langt fleste som har svart "annet", jobber i kommunen og kommenterer at i kommunen er det ingen begrensninger for hvem som får lindrende behandling. Pasientgrunnlaget i kommunen er "alle palliative pasienter som har kort forventet levetid", uavhengig av diagnose. Ser vi spesifikt på de 30 respondentene i sykehus, rapporterer ca. en tredjedel å gi lindrende behandling til pasienter med hjerte- og lungesykdom og nevrologiske lidelser. Kun tre av 30 respondenter i sykehus sier de gir behandling til pasienter med demens. En mulig forklaring på dette kan være at disse pasientene befinner seg på sykehjem og i større grad ivaretas av kommunen. Selv om alle informantene i de lindrende enhetene trekker fram at det er et stort behov for at andre pasientgrupper utover kreftpasienter får tilbud om palliasjon, er det viktig å understreke i denne sammenheng at kreftpasienter selvfølgelig har stort behov for palliasjon – og må fortsette å få det.

Barn

Barn er som nevnt i bakgrunnsdelen også en gruppe som har behov for palliasjon. I følge Den nasjonale faglige retningslinjen for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose (Helsedirektoratet, 2014 [oppdatert 2016]) mangler det samlet og helhetlig kompetanse innenfor barnepalliasjon i Norge, selv om det utføres stort arbeid på de enkelte enheter innenfor kommune- og spesialisthelsetjenesten. Ser vi på erfaringer med lindrende behandling til barn blant våre informanter, er det få som har nevneverdig erfaring med palliasjon til barn. Mest erfaring med - og størst oppmerksomhet på - barns behov blant informantene finner vi naturlig nok hos ansatte ved en barneklinnk i sykehus. Vårt inntrykk av barneklinnken er at lindrende behandling er mindre knyttet til kreft enn hos de andre informantene, og at man har en del problemstillinger knyttet til livsbegrensende diagnoser som krever stor refleksjon omkring hvor intensiv behandling en skal gjennomføre:

"Det er jo en god del barn som har diagnoser som vi vet er livsbegrensende. Da har man jo hele tiden den palliative tankegangen. (...) Vi tenker på barnepalliasjon som noe vi praktiserer helt fra starten av livet. Hvis man tenker at man har en diagnose som er livsbegrensende, selv om det er atten år fram i tid - alvorlig cerebral parese, alvorlige misdannelser, kromosom-misdannelser, kromosomfeil. Vi har ikke noe håp om at barnet skal bli helt friskt. Så man må hele tiden veie det man gjør opp imot hva du gjør med barnet da.

Ikke bare kjøre på med masse plagsom intensivbehandling hvis man tenker at barnet ikke egentlig har det så godt. (...) Så vi prøver å ha en helhetlig tilnærming til familiens og barnets velbefinnende. Den tankegangen rundt livskvalitet, den har vi med oss. (LGS19)

Som sitatet også viser kan palliasjon til barn bli et langtidsprosjekt. Informantene ved barneklubben peker videre på at ivaretagelse av mental helse hos både barn og familie er sentralt. Det varierer mellom pasientgruppene hvordan sykdommen oppleves og hvilke utfordringer en står ovenfor. Barn med kreft er ofte kognitivt intakte og kan ha reaksjoner som angst og sinne, mens hos barn med alvorlige nevrologiske lidelser vil det være annerledes, fremholder en av informantene. Et annet moment som trekkes fram som særlig viktig for å ivareta alvorlig syke og døende barn, er ivaretagelse av familien til barnet. Dette krever blant annet gode ferdigheter i kommunikasjon og tilrettelegging for at foreldrene kan være i nærheten av barnet. Vi kommer tilbake til temaet senere i rapporten.

I spørreundersøkelsen til ansatte i de særskilt organiserte tjenestene stilte vi spørsmål om deres enhet gir et tilbud til alvorlig syke og døende barn. Totalt svarte ca. 30 prosent av respondentene bekreftende på at deres enhet gir lindrende behandling og omsorg til alvorlig syke og døende barn, mens i overkant av 60 prosent ikke har et slikt tilbud. De resterende vet ikke om enheten gir et tilbud til barn. Resultatene viser altså at kun ett av tre av de særskilt organiserte tilbudene gir et tilbud til barn. Ser vi utelukkende på tilbudet i spesialisthelsetjenesten er det enda færre - 23 prosent - som har et tilbud til barn. En av kreftkoordinatorene som ble intervjuet forteller at hun ikke jobber så ofte med barn, og fremhever at "da er det helsesøster som er mye involvert. Og da er sykehus vanligvis veldig tett på, så det er ikke så fryktelig mye jeg i kommunen kan gjøre før det trengs hjemmesykepleie for eksempel. Så da er jeg en tilleggsressurs." En kreftsykepleier i hjemmesykepleien deler den oppfatningen. Når barn er syke, er det barneavdelingen på sykehus som har hovedansvaret for barnet:

"Det er veldig, veldig sjelden at vi har barn, og derfor er kompetansen deretter (...) så vi er helt avhengige av å ha folk i spesialisthelsetjenesten med på teamet. Det er et 'must'. Så er det nok ofte sånn at barneavdelingen tar dette selv." (SGK42)

I fritekstfeltet i spørreskjemaet til ledere i HF kommenterer en av respondentene at særlig palliasjon til barn fortjener mer oppmerksomhet. Vedkommende mener at tjenestetilbudet innen lindrende behandling er bedre utviklet innen voksenmedisin og understreker videre viktigheten av tett samarbeid med det palliative teamet i sykehuset. Dette er et synspunkt som også deles av Foreningen for barnepalliasjon,¹⁰ en frivillig organisasjon som har som mål "å rette fokuset på at barn som lever med en uheldelig sykdom skal få tilrettelagt lindrende tilbud kalt barnepalliasjon og styrke omsorgen rundt dem og familiene." Foreningen er opptatt av at det er svært tilfeldig hva slags tilbud barn får, og at det er for stor variasjon mellom kommunene. Foreningen mener – som det er uttrykt i retningslinjen for barnepalliasjon – at kunnskapen og kompetansen om palliasjon til barn er alt for dårlig, og de jobber på ulike måter for å få hevet denne. Særlig er det viktig at kompetansen i kommunene blir hevet, mener foreningen, siden det er der barna lever livet sitt. Når det gjelder palliasjon til barn er det også viktig å heve blikket utover palliasjon til kreftsyke. I Norge har (og er) palliasjon vært nært knyttet til kreft og til den aller siste fasen av livet. Men palliasjon til barn er minst like aktuelt for barn med funksjonshemminger og et bredt spekter av diagnoser, kanskje gjennom et livslangt forløp. Barnekreftforeningen er en annen frivillig organisasjon som er engasjert i palliasjon til barn. Det er en

¹⁰ <http://barnepalliasjon.no/> (lesedato: 11.7.16)

landsdekkende organisasjon som drives av foreldre som har eller har hatt barn med kreft¹¹. Foreningen organiserer en rekke ulike tilbud til både syke barn, deres søsken og foreldre, som er relevante for barn i palliativ fase.

5.1.1 Hvordan kan man inkludere flere pasientgrupper i lindrende behandling?

Blant informantene i evalueringen er det stor bevissthet om at majoriteten av pasientene som får lindrende behandling er kreftpasienter og at det er mange andre pasientgrupper som kunne hatt behov for et tilsvarende tilbud. I dette avsnittet ser vi på noen refleksjoner omkring hvorfor situasjonen er som den er, og hvordan man kan jobbe for å utvide tilbudet til andre pasientgrupper. En sykepleier ved en palliativ enhet sier:

"Kreftpasienter blir hele tiden prioritert, og jeg har en følelse av at de andre faller litt utenom. Det har høyere status, på et vis, tror jeg, å få en kreftsykdom, og det er mer som ligger til rette for dem enn for disse andre gruppene. Lindrende behandling bør favne mye bredere. Vi bør alle åpne øynene våre og se mye bredere, men det er klart, vi er kreftsykepleiere, det er onkologer, altså, veldig mange i dette miljøet har den bakgrunnen" (SSS13)

Gjennom intervjuene utpeker det seg to hovedtyper av forklaringer på hvorfor det hovedsakelig er kreftpasienter som får tilbud om lindrende behandling av palliative team/enheter i sykehus. Den ene forklaringen går på forhold ved enhetene/personellet som henviser til lindrende behandling, og den andre på forhold ved den lindrende enheten. Som informanten er inne på, har palliasjon sitt utspring i kreftomsorgen og mange som jobber på feltet har utdanning som onkologer eller kreftsykepleiere. Det betyr at ansatte ved kreftavdelinger etter all sannsynlighet har større oppmerksomhet på at kreftpasienter kan få et lindrende tilbud, mens helsepersonell ved andre avdelinger trolig vil ha mindre bevissthet om å henvise til lindrende behandling. Det vil også være en mindre etablert kultur for at for eksempel hjerte-lungesyke får et slikt tilbud. En annen informant, som ikke har bakgrunn fra kreftomsorgen forteller om den palliative enheten hun jobber. Hun forteller at selv om de er bevisste på å inkludere flere pasientgrupper utover kreftpasienter, får de få henvisninger på andre pasienter:

"Vi er veldig bevisste på det, fordi vi som jobber her kommer jo ikke fra kreftutdanning, eller fra kreftpleien fra før. Vi fikk med hjertepasienter og nyrepasienter - andre grupper - inn i palliasjonen. Så vi er veldig åpne for at palliasjon er for alle. Sånn at det handler om palliasjon og ikke kreftomsorg. Men allikevel så har pasientene som faktisk blir henvist til oss, de har stort sett kreft." (SSS12)

I et forsøk på å forklare hvorfor det er slik, trekker informanten fram at en del av pasientene som ikke har kreft, ikke har så mye smertelager. Hun tror at den palliative poliklinikken forbindes med smertebehandling og smerteproblematikk, og at dersom pasientene har andre plager enn smerte, blir de ikke henvist. Dette samsvarer med antakelsen om at det er en manglende bevissthet og kultur blant helsepersonell ved andre avdelinger enn kreftavdelinger til å henvise til lindrende enheter. Dette kan igjen ha med å gjøre at de lindrende enhetene ikke er gode nok til å markedsføre sine tilbud. Informanten forteller videre at den palliative enheten har hatt internundervisning på noen poster på sykehuset for blant annet å fortelle om tilbudet de har til hjerte-lungesyke. Samtidig viser evalueringen at flere av de palliative enhetene har kapasitetsproblemer, og da er det lettest å konsentrere arbeidet om "de kjente" pasientene, og det vil følgelig også være få incentiver for å markedsføre

¹¹ <http://www.barnekreftforeningen.no/> (lesedato: 11.7.16)

tjenesten til nye pasientgrupper. Som en av sykepleierne sier: "Vi har for mye å gjøre med de som er henvist, så vi har ikke kapasitet til å etterlyse eller lete opp de andre."

En annen mulig forklaring på hvorfor det er flest kreftpasienter som får lindrende behandling, fremheves av en lege. Informanten argumenterer for at det ikke er slik at man kan overføre alle prinsipper som gjelder for palliasjon i onkologien til palliasjon hos andre pasientgrupper. Det kan være at medikamenter ikke virker på samme måten, at dosebehovet kanskje ikke er det samme og at effekten ikke er lik som en er vant til å se. Det betyr at som helsepersonell/lege kan en komme i situasjoner hvor en "kan føle seg utrygg på det som foregår." En organisatorisk konsekvens at dette kan være at optimalisert palliasjon for en pasientgruppe bør bedrives av personale som har spesialistkompetanse innen grunnsykdommen, for eksempel at nevrologer bør ta seg av lindrende behandling til denne pasientgruppen.

Vi har også fått fortalt eksempler på samarbeid mellom palliativt team og andre avdelinger i sykehus som fungerer godt gjennom evalueringen, men det ser ut som slike samarbeid foregår i ganske liten utstrekning. En lege ved en palliativ avdeling forteller at de har fått til et samarbeid med lungelegene som fungerer ganske bra, men samarbeidet er foreløpig avgrenset til stort sett å gjelde lungekreftpasientene. Videre beskriver legen hvordan det palliative teamet er inne i avdelinger i sykehuset for å støtte personalet der i forbindelse med vanskelige samtaler omkring å avslutte behandling, hvilket fungerer greit. Legen sier "Så vi er på vei inn. Men den der dagligdagse palliasjonen der kreftpasientene har oppfølgingsplan, den får jo ikke de andre i samme grad." Kreftpasienter får altså trolig mer systematisk oppfølging fra palliative enheter i sykehus, mens de andre pasientene får oppfølging mer ad hoc, om de får det i det hele tatt.

Et annet forhold som kan forklare at det er flest kreftpasienter ved palliative enheter, handler om hvordan disse enhetene er organisert ved sykehuset. Det er vanlig at palliative enheter er organisert under kreftklinikken/kreftavdeling, noe som naturlig nok forsterker koplingen mellom kreftpasienter og lindrende behandling. En sykepleiere på en palliativ enhet forklarer at hun er ansatt ved sykehusets kreftpoliklinikk som er delt i henholdsvis en onkologisk del og en lindrende del. Med en slik organisering er begge enhetene i samme gang på sykehuset, og informanten mener at en slik organisering gir visse signaler: "Kanskje vi skulle ha vært løsrevet og vært et helt annet sted på sykehuset, sånn at man hadde fått en mye klarere forståelse av at dette behøver ikke bare å ha med kreft å gjøre?"

Avslutningsvis tar vi med en erfaring fra den kommunale helse- og omsorgssektoren. Som vi så fra Figur 1 og 2 viser resultatene at i kommunene får et større tilfang av pasienter lindrende behandling. En av informantene ved et sykehjem peker på at det ser ut til å være en utvikling der det har blitt større bevissthet om også å tilby lindrende behandling til andre pasientgrupper enn kreftpasienter. I intervjuet kommer det fram at saksbehandlere på inntakskontoret i kommunen er godt kjent med at det er kreftpasienter som skal på den lindrende sykehjemsenheten, men at man i det siste har sett en dreining mot at andre pasienter også får tilbud om opphold på den lindrende sykehjemsenheten i kommunen, "det er faktisk noe folk har blitt mer bevisst på nå, de senere årene." Det er ikke noe entydig svar på hvorfor denne dreiningen har kommet, men informantene i intervjuet peker på økt utdanning, større bevissthet om andre pasientgrupper og diskusjoner internt i kommunen som forklaringsfaktorer.

5.2 Hvem er pasientene som får særskilt organisert palliasjon fra spesialisthelsetjenesten?

Dette kapitlet handler om palliasjon i det særskilt organiserte tilbudet i spesialisthelsetjenesten. Kapitlet presenterer beskrivende statistikk om hvem som mottar særskilt organisert palliativ behandling, kjennetegn ved behandlingsepisodene, hvilke diagnoser som utløser et palliativt behandlingsbehov, og hvor i landet og i hvilke institusjoner det gis palliasjon. Datamaterialet er innhentet fra Norsk Pasientregister (NPR) og inneholder alle kontakter med palliativ behandling for 2014. Dette inkluderer ambulansetjenester, polikliniske kontakter, dagbehandling og innleggelse over natta. På grunn av en høy andel missing (55 %) i beskrivelsen av kontaktype, skilles det ikke mellom pasienter som har vært inne på kontroll eller pasienter som har undergått behandling i statistikken. Palliativ behandling identifiseres gjennom diagnosekode Z51.5 og Z51.50 i ICD-10 kodeverket. ICD-10 kodeverket er den tiende revisjonen av Verdens Helseorganisasjons internasjonale klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer. Z51.5 er en kode som brukes for å synliggjøre at pasienten har hatt en eller annen form for palliativ behandling, men utløser ingen refusjon utover standard konsultasjonsrefusjon. Bruken av diagnosekoden Z51.50 er imidlertid reservert for palliasjon som gis av helsepersonell i et palliativt senter/palliativt team. Det vil si at ved å se på pasientpopulasjonen som får koden Z51.50 kan vi si noe om pasientene som får særskilt organisert palliasjon, men ikke noe om pasienter som mottar grunnleggende palliasjon andre steder i spesialisthelsetjenesten. Det finnes ingen andre koder som identifiserer palliasjon i NPRs registre og statistikken som presenteres her vil derfor gjelde en ganske begrenset, men veldefinert del av det totale omfanget av palliasjon ved norske sykehus i 2014.

I alt 5912 pasienter mottok palliativ behandling i tilknytning til palliative sentre i norske sykehus i 2014. Av disse var 2899 kvinner og 3013 menn.

Tabell 7 Antall kontakter med særskilt organisert palliasjon i spesialisthelsetjenesten i 2014, fordelt på alder og kjønn

Alder	0-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70-79	80-89	90+	Totalt
Mann	146	148	419	1129	2242	2251	1427	153	7915
Kvinne	80	308	709	1644	2261	1871	1132	165	8170
Totalt	226	456	1128	2773	4503	4122	2559	318	16085

Fordelingen av palliative kontakter på alder og kjønn i tabell 7 viser at det totalt er små forskjeller i antallet kontakter mellom menn og kvinner. For den yngste alderskategorien er det en overvekt menn/gutter, men for de neste gruppene er det en overvekt kvinner til og med gruppen 60-69. For de neste tre tiårs-kategoriene er menn i klart overtall, før kvinner igjen ligger noe over for den siste aldersgruppen. Gitt en høyere dødelighet blant menn er dette en utvikling man kan forvente. Hovedtyngden av palliative innleggelse ser man i aldersgruppen fra 50 til 89. Denne aldersgruppen utgjør ca. 87 % av alle palliative innleggelse.

Tabell 8 Palliative kontakter fordelt på omsorgsnivå, 2014

Omsorgsnivå	Frekvens	Prosent
Døgnopphold	7818	48,6
Dagbehandling	3275	20,4
Poliklinisk kontakt	4992	31,0
Total	16085	100

I tabell 8 er de palliative kontaktene fordelt på omsorgsnivå. Tabellen viser at de korte tiltakene i form av dagbehandling og polikliniske kontakter har et tilnærmet likt omfang som døgnoppholdene. Inkludert i de polikliniske kontaktene er også ambulante behandlingstiltak. At de polikliniske kontaktene utgjør en så stor andel er som forventet da en stor del av den palliative oppfølgingen som gis er i form av kontroller og veiledning.

Tabell 9 Kontakter med palliasjon fordelt på liggetid, 2014

Døgn liggetid	Frekvens	Prosent
0	8321	51,73
1-5	2702	16,8
6-10	2301	14,31
11-15	1296	8,06
16-20	621	3,86
21-25	380	2,36
26-30	171	1,06
31-35	99	0,62
36-40	52	0,32
41-45	35	0,22
46+	107	0,67
Total	16085	100

Ser vi nærmere på behandlingstiltakene fordelt på liggetid i tabell 9, ser vi at omtrent halvparten av kontaktene har en liggetid på 0 døgn, noe som er å forvente ut fra omfanget av dagbehandling og polikliniske kontakter. At andelen med 0 døgn i liggetid er såpass høy skyldes nok til dels at kontrolltiltakene i all hovedsak grupperes inn her. For innleggelseser over ett døgn har 81 prosent en liggetid på 15 eller færre døgn. Det ser dermed ut som anbefalingen i Handlingsprogrammet, som sier at "kort liggetid tilstrebes" i palliative sentre (Helsedirektoratet, 2015b) hovedsakelig følges.

Ser vi på hvordan pasientene legges inn, nærmere bestemt hvilken hastegrad innleggelsene kategoriseres som, viser tabell 10 at omtrent 66 prosent av de palliative behandlingstiltakene er ikke-akutte, noe som er i tråd med et ønske om at palliativ behandling primært skal være planlagt forebygging og lindring av sykdomsrelaterte problemer.

Tabell 10 Kontakter med palliasjon, fordel på innleggelsesmåte/hastegrad, 2014

Innleggelsesmåte/hastegrad	Frekvens	Prosent
Akutt (uten opphold/ venting)	5422	33,7
Ikke akutt, men behandling innen 6 timer	350	2,2
Ikke akutt, med venting mellom 6 og 24 timer	70	0,4
Planlagt, eller venting over 24 timer	10243	63,7
Totalt	16085	100

Hvilke pasienter er det så som får palliativ behandling og oppfølging som kodes med Z51.50? Når vi skal ta benytte registerdata for å si noe om hvilke diagnoser som utløser et palliativt behov må vi ta utgangspunkt i reglene for koding av palliativ behandling. Hovedregelen er at hovedtilstanden kodes som palliasjon ved døgnopphold hvor palliasjon utgjør hovedtiltaket under innleggelsen. For dagbehandling og polikliniske kontakter kodes den palliative behandlingen som en bidiagnose (Helsedirektoratet, 2014). Fra vårt ståsted er poenget å belyse hvilke diagnoser som utløser et palliativt behov, og vi har derfor valgt å gruppere kontaktene inn i diagnosegrupper basert på første bidiagnose, hvor palliasjon er hovedtilstanden og det samtidig opplyses om bidiagnoser.

Tabell 11 Kontakter med palliasjon fordelt på diagnosekapittel (ICD-10)

	Diagnose	Frekvens	Prosent
Kapittel 1	Visse infeksjonssykdommer og parasittsykdommer	382	2,4
Kapittel 2	Svulster	11516	71,6
Kapittel 3	Sykdommer i blod og bloddannende organer	61	0,4
Kapittel 4	Endokrine sykdommer, ernæringsykdommer og metabolske forstyrrelser	102	0,6
Kapittel 5	Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser	34	0,2
Kapittel 6	Sykdommer i nervesystemet	406	2,5
Kapittel 7	Sykdommer i øyet og øyets omgivelser	0	0,0
Kapittel 8	Sykdommer i øre og ørebensknode	1	0,0
Kapittel 9	Sykdommer i sirkulasjonssystemet	224	1,4
Kapittel 10	Sykdommer i åndedrettssystemet	460	2,9
Kapittel 11	Sykdommer i fordøyelsessystemet	238	1,5
Kapittel 12	Sykdommer i hud og underhud	9	0,1
Kapittel 13	Sykdommer i muskel-skjelettsystemet og bindevev	49	0,3
Kapittel 14	Sykdommer i urin- og kjønnsorganer	108	0,7
Kapittel 15	Svangerskap, fødsel og barseltid	0	0,0
Kapittel 16	Visse tilstander som oppstår i perinatalperioden	0	0,0
Kapittel 17	Medfødte misdannelser, deformiteter og kromosomavvik	2	0,0
Kapittel 18	Symptomer, tegn, unormale kliniske funn og laboratoriefunn, ikke klassifisert annet sted	76	0,5
Kapittel 19	Skader, forgiftninger og visse andre konsekvenser av ytre årsaker	88	0,6
Kapittel 20	Ytre årsaker til sykdommer, skader og dødsfall	0	0,0
Kapittel 21	Faktorer som har betydning for helsetilstand og kontakt med helsetjenesten	2329	14,5
Totalt		16085	100

Tabell 11 gir en oversikt over palliative kontakter fordelt på ICD-10 kodeverkets diagnosekapitler. Som forventet er det kreftdiagnoser som dominerer med i overkant av 71 prosent av alle kontaktene. Hvis vi ser bort fra kontakter der det ikke oppgis noen annen diagnose enn palliasjon, utgjør kreftdiagnoser 84 prosent av alle kontakter. På individnivå utgjør kreftpasientene i tallmaterialet 92 prosent, hvis vi ser bort fra pasientene uten annen diagnose enn palliasjon. Andre hovedkapitler som kan nevnes er kapittel 1, her er de fleste kontaktene forbundet med sepsis eller bakterielle infeksjoner med ukjent lokasjon, kapittel 6, hvor de fleste kontaktene er relatert til Parkinsons sykdom eller multipel sklerose, og kapittel 10, hvor majoriteten av kontakter skyldes enten bakteriell pneumoni/lungebetennelse eller KOLS. Selv om hver av disse gruppene utgjør noen hundre kontakter i året, er det relativt marginale tilstander sammenlignet med forekomsten av palliasjon knyttet til kreftdiagnoser. At kapittel 21 har relativt mange kontakter skyldes at dette kapitlet inkluderer palliasjonsdiagnosen. Som vi kan se av nedenstående tabell er 2285 av de 2329 kontaktene i kapittel 21 kontakter hvor det ikke oppgis noe annet enn palliativ behandling som diagnose.

Tabell 12 De 20 hyppigst forekommende diagnosene med palliasjon

Diagnose	Diagnosekode (ICD-10)	Frekvens
Palliativ behandling (som eneste diagnose)	Z5150	2285
Ondartet svulst i bronkie og lunge	C34	1836
Ondartet svulst i bryst	C50	1091
Ondartet svulst i tykktarm	C18	1007
Ondartet svulst i blærehalskjertel	C61	897
Ondartet svulst i bukspyttkjertel	C25	840
Metastase (sekundær svulst) med annen lokasjon	C79	634
Metastase (sekundær svulst i åndedretsorganer og fordøyelsesorganer)	C78	464
Ondartet svulst i endetarm	C20	443
Ondartet svulst i eggstokk	C56	415
Ondartet svulst i hjerne	C71	332
Ondartet svulst i magesekk	C16	322
Malignt melanom i hud	C43	270
Ondartet svulst i spiserør	C15	227
Ondartet svulst i lever og intrahepatiske galleganger	C22	227
Myelomatose og ondartede plasmacellesykdommer	C90	226
Ondartet svulst i livmorlegeme	C54	202
Ondartet svulst i nyre, unntatt nyrebekken	C64	187
Kronisk obstruktiv lungesykdom med akutt infeksjon i nedre luftveier	J44	158
Annen sepsis	A41	152
Totalt		12215

Hvis man ser bort fra den hyppigst forekommende diagnosen i tabell 12, som er kontakter uten annen diagnose enn palliasjon, er kreftdiagnosene fullstendig dominerende. Øverst ligger lungekreft. Deretter følger brystkreft. Av i alt 16085 kontakter med palliasjon fordelt på 351 ulike diagnoser så utgjør de 20 hyppigst forekomne diagnosene 76 prosent av alle kontaktene.

Til slutt ønsker vi å gi en beskrivelse av hvor i landet det gis palliativ behandling. I tabell 13 har vi fordelt de palliative kontaktene på pasientenes hjemfylke. Ved å lage en palliasjonsrate gjennom å dele antall palliative kontakter på antall innbyggere (i tusen) ser man at det er spesielt tre fylker som har høye palliasjonsrater sammenlignet med de øvrige fylkene. Dette er Hedmark, med en palliasjonsrate på 9,37, Vest-Agder med en palliasjonsrate på 6,85 og Akershus med en rate på 5,37. Slike forskjeller kan skyldes flere forhold. Det kan være forskjeller i sykdomsprevalens. Spesielt demografiske forskjeller vil potensielt gi store utslag her. Det kan også skyldes institusjonelle forskjeller hvor man i deler av landet med høye forekomster av palliasjon har sykehus som er organisert på en slik måte at de tilfredsstiller formalkravene til bruken av palliasjonsdiagnosen. Det kan også skyldes praksisforskjeller i bruken av diagnosekoder, men det kan også skyldes forskjeller i tilgjengelighet.

Tabell 13 Antall innleggelser med palliasjon etter pasientens hjemfylke, 2014

Fylke	Antall	Prosent	Befolkning (tusen)	Palliasjonsrate (per tusen innb.)
Østfold	615	3,82	285	2,16
Akershus	3092	19,22	575,8	5,37
Oslo	2591	16,11	634,5	4,08
Hedmark	1822	11,33	194,4	9,37
Oppland	364	2,26	187,8	1,94
Buskerud	416	2,59	272,2	1,53
Vestfold	520	3,23	240,9	2,16
Telemark	515	3,2	171,5	3,00
Aust-Agder	439	2,73	113,7	3,86
Vest-Agder	1223	7,6	178,5	6,85
Rogaland	329	2,05	459,6	0,72
Hordaland	1561	9,7	505,2	3,09
Sogn og Fjordane	126	0,78	109	1,16
Møre og Romsdal	886	5,51	261,5	3,39
Sør-Trøndelag	735	4,57	306,2	2,40
Nord-Trøndelag	161	1	135,1	1,19
Nordland	396	2,46	240,9	1,64
Troms	269	1,67	162,1	1,66
Finnmark	14	0,09	75,2	0,19
Annet	11	0,07	-	
Totalt	16085	100	5109,1	3,15

Ser vi nærmere på i hvilke institusjoner omfanget av palliasjon er størst, er det spesielt tre institusjoner som skiller seg ut. Dette er Akershus universitetssykehus, Lovisenberg diakonale sykehus og Sørlandet sykehus. Lovisenberg diakonale sykehus kommer ikke overraskende høyt opp på lista, gitt at Lovisenberg har Hospice Lovisenberg som er dedikert til lindrende behandling og driver en av få institusjoner i Norge, som eksplisitt bygger på hospice-tankegangen.

Tabell 14 Innleggelser med palliasjon, fordelt på institusjoner, 2014

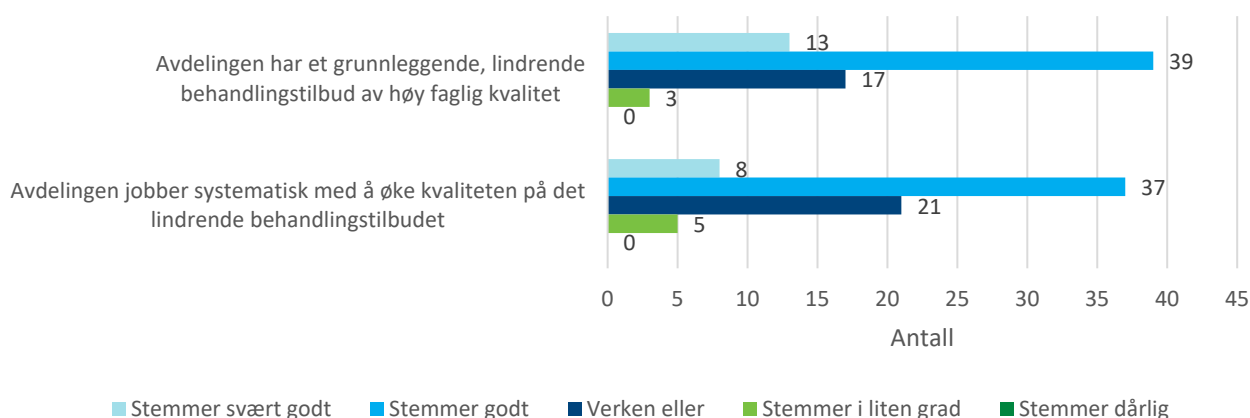
Institusjon	Frekvens	Prosent
Godthaab	1	0,01
Diakonhjemmet sykehus	176	1,09
Lovisenberg diakonale sykehus	2934	18,24
Haraldsplass diakonale sykehus AS	971	6,04
Helse Bergen HF Haukeland	651	4,05
OUS HF Ullevål	823	5,12
Sykehuset Telemark	498	3,10
Sykehuset i Vestfold	428	2,66
Sykehuset Østfold	546	3,39
Stavanger universitetssjukehus	41	0,25
Vestre Viken	808	5,02
Akershus universitetssykehus	3172	19,72
Helse Fonna	264	1,64
Sykehuset Innlandet	568	3,53
Sørlandet sykehus	1671	10,39
Helse Førde	92	0,57
Helse Møre og Romsdal HF Molde sjukehus	197	1,22
Helse Møre og Romsdal HF Kristiansund sjukehus	162	1,01
Helse Møre og Romsdal HF Ålesund sjukehus	323	2,01
Helse Møre og Romsdal HF Volda sjukehus	191	1,19
St. Olavs Hospital HF St.Olavs Hospital	782	4,86
Helse Nord-Trøndelag HF - Levanger	116	0,72
Nordlandssykehuset Bodø	106	0,66
Helgelandssykehuset HF Sandnessjøen	7	0,04
Helgelandssykehuset HF Mo i Rana	38	0,24
Nordlandssykehuset Lofoten	58	0,36
Nordlandssykehuset Vesterålen	2	0,01
UNN Tromsø	450	2,80
Annet	9	0,063
Totalt	16085	100

5.3 Det grunnleggende, lindrende behandlingstilbudet i spesialisthelsetjenesten

I dette delkapitlet går vi nærmere inn på det grunnleggende, lindrende behandlingstilbudet i spesialisthelsetjenesten. Vi ser særlig på oppfatninger om kvaliteten på tilbudet som gis, og på vurderinger av hvordan de palliative tjenestene skal organiseres, særlig da forholdet mellom enheter som yter grunnleggende palliasjon og særskilt organiserte palliative enheter.

5.3.1 God egenvurdering av kvaliteten på tilbudet i sykehus

Flertallet av pasientene i spesialisthelsetjenesten som er alvorlig syke og døende og som har behov for lindrende behandling befinner seg i "vanlige" sykehusavdelinger. I evalueringen har vi innhentet data om dette tilbudet både gjennom spørreskjemaet til ledere i sykehusavdelinger og gjennom intervjuer med ansatte. I spørreundersøkelsen har respondentene tatt stilling til påstandene "Avdelingen har et grunnleggende, lindrende behandlingstilbud av høy faglig kvalitet", og "Avdelingen jobber systematisk med å øke kvaliteten på det lindrende behandlingstilbudet". Figur 4 viser fordelingen av respondentenes svar.

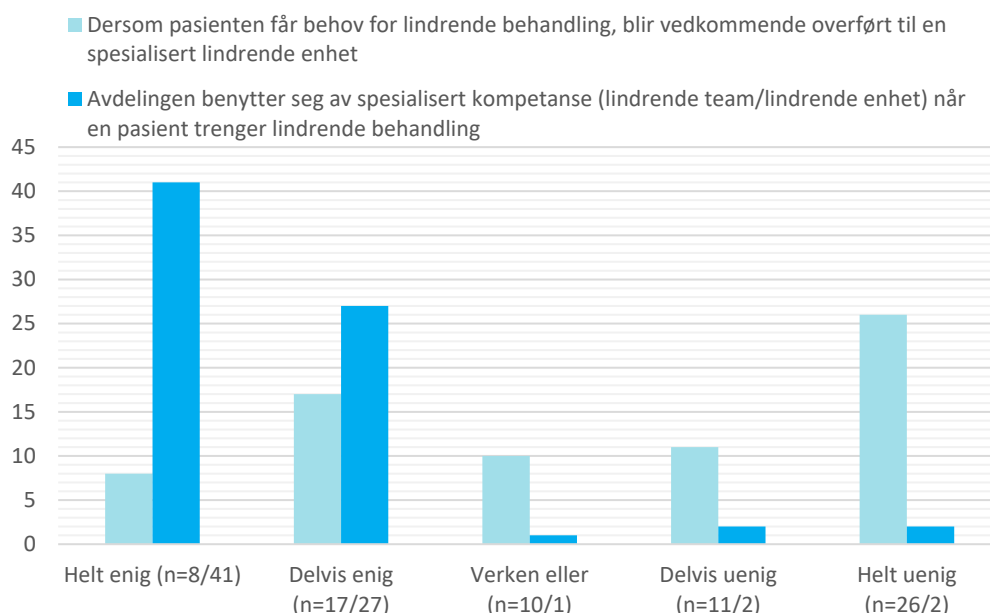


Figur 4 Oppfatninger om kvaliteten på det grunnleggende lindrende behandlingstilbudet i sykehus, antall (ledere i HF, N=71-72)

Generelt kan vi se at avdelinger som yter grunnleggende lindrende behandling mener de har et faglig godt tilbud, men mange jobber likevel med å øke kvaliteten på tilbudet. Figuren viser at om lag tre fjerdedeler av respondentene (52 av 72) mener det stemmer svært godt eller godt at deres avdeling har et grunnleggende, lindrende behandlingstilbud av høy kvalitet. Kun tre respondenter mener at dette i liten grad stemmer. Over 60 prosent av avdelingene jobber systematisk med å øke kvaliteten på det lindrende tilbudet, ifølge respondentene, hvilket kan betraktes som positivt, gitt at lindrende behandling ikke er en hovedaktivitet ved avdelingen. Vi må imidlertid huske at det er mange kreftavdelinger blant respondentene, og dette gjør at bevisstheten omkring lindrende behandling er ganske stor.

Hvordan er det så når alvorlig syke og døende pasienter har behov for lindrende behandling når de ligger på en sykehusavdeling som yter grunnleggende palliasjon? Velger helsepersonell å gi pasientene et tilbud på egen avdeling, eller overføres pasientene til lindrende sengeenheter? Om lag to tredjedeler av respondentene (46 av 72) som arbeider i "vanlige" sykehusavdelinger, mener at lindrende behandling fortrinnsvis bør utføres av enheter som jobber spesialisert med palliasjon. 26 prosent er uenige i dette. (Figur i appendix). Det er imidlertid ikke alle som har mulighet til å overføre pasienter til palliative enheter. For eksempel gjelder dette for

barneavdelinger. Da er alternativet enten å løse oppgaven selv internt på avdelingen, eller innhente spesialisert kompetansen. Figur 5 viser avdelingslederens svar på hvorvidt pasientene blir overført til lindrende enheter, eller om avdelingen innhenter spesialkompetanse.



Figur 5 Om avdelingen innhenter spesialkompetanse til avdelingen, eller overfører pasientene til spesialiserte avdelinger, antall (ledere i HF, N=72-73)

Figuren viser at det ikke skjer så ofte at pasienter overføres til spesialiserte lindrende enheter. 35 prosent av respondentene (25 av 72) er helt eller delvis enige i at pasienter overflyttes til lindrende enheter. Altså er det vanligst at denne pasientgruppen behandles og følges opp i avdelingen. Figuren viser også at det hyppig skjer at man tilknytter seg ekstern kompetanse. 93 prosent (68 av 73) er helt eller delvis enig i at avdelingen benytter spesialisert kompetanse når det er en pasient som trenger lindrende behandling. Sammenfattet kan vi si at den mest normale måten å gi lindrende behandling til sykehuspasienter på, er at de får behandlingen ved den avdelingen de ligger – men med bistand fra spesialisert palliativ kompetanse. Å flytte på døende pasienter kan være ugunstig, og det kan derfor være en god løsning å beholde pasienten på avdelingen. Samtidig må dette veies opp mot blant annet tilbudet/kvaliteten på tilbudet.

Ser vi på funn fra intervjuene med ansatte som yter et grunnleggende, lindrende behandlingstilbud, tydeliggjør de noen poeng, blant annet at ansatte på disse avdelingene har plikt til å gi et lindrende tilbud, selv om dette ikke er deres hovedkompetanseområde:

"Vi gjør det om så ingen av oss på avdelingen har noe kurs i det, så gjør vi det likevel. Og i hvert fall prøver vi å innhente hjelp. Og så er det jo helt sikkert sånn at det er noen ganger det ikke gjøres godt nok. Det tror jeg nok at vi må være ærlige på. I forhold til om vi hadde hatt et eget team som gjorde tilsyn og la opp et helt eget løp." (SGS16)

Andre informanter ved avdelinger som yter generell lindrende behandling eksemplifiserer hva de innhenter ekstern kompetanse på. For eksempel sier en (SGS18) at "Vi er veldig gode på behandling, men når det kommer til smerte, så må vi som regel innhente ekstern kompetanse. Vi søker støtte fra smerteteamet hvis det

er kompliserte ting." En annen informant (SGS16) trekker fram bruken av anestesileger til hjelp med medikamentell behandling. I 5.8.2 går vi nærmere inn på hva avdelinger i det grunnleggende tilbudet opplever som utfordrende når de skal yte lindrende behandling og hva de har behov for mer kompetanse på.

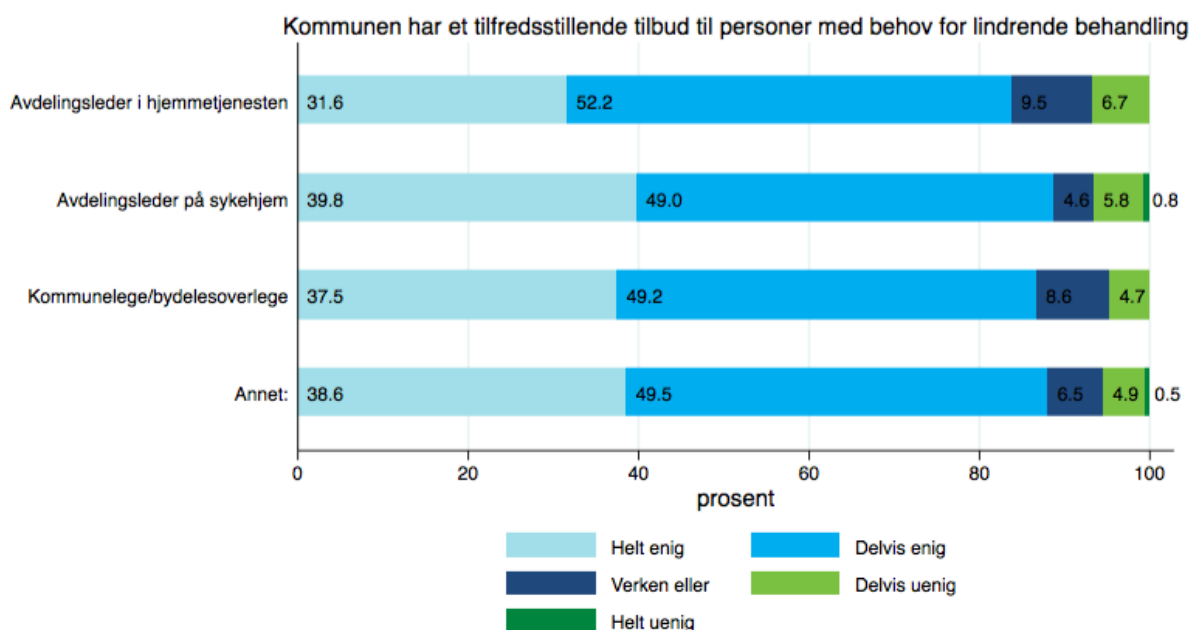
Vi spurte om avdelingen - som et ledd i å heve kvaliteten på det lindrende behandlingstilbudet - hadde gjennomført brukerundersøkelser der lindrende behandling har vært et tema. Til dette svarte kun to av 70 respondenter at de hadde gjennomført en slik, mens 53 svarte nei. 15 visste ikke om avdelingen hadde gjennomført brukerundersøkelse. Av de to som hadde gjennomført en brukerundersøkelse, benyttet én avdeling resultatene i systematisk forbedringsarbeid på området, mens den andre ikke gjorde det. Vi ser altså at selv om avdelingene selv vurderer at de gir et godt tilbud til pasientene, er erfaringene til pasienter og pårørende i svært liten grad innhentet.

5.4 Det lindrende behandlingstilbudet i den kommunale helse- og omsorgstjenesten

I Norge i dag dør rundt 45 prosent av befolkningen på sykehjem, det vil si 18-19000 dødsfall i året. En mindre andel, ca. 15 prosent, dør hjemme. En stor andel av befolkningen – inkludert alvorlig syke og døende – får hjemmetjenester. Det betyr at svært mange av oss mottar tjenester fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Samhandlingsreformen har ytterligere bidratt til å øke kommunenes ansvar for befolkningens helse- og omsorgstilbud. Totalt sett blir derfor denne delen av helse- og omsorgssektoren stadig viktigere. Her ser vi på hvordan ansatte i kommunene vurderer sitt grunnleggende lindrende tjenestetilbud, og hvordan de arbeider for å styrke kvaliteten på tilbudet.

5.4.1 Tilfredsstillende tilbud, men ressursknapphet

Vi ba respondentene ta stilling til påstanden "Kommunen har et tilfredsstillende tilbud til personer med behov for lindrende behandling". I Figur 6 har vi sammenstilt svarene fra alle respondentgrupper i kommunene. Figuren viser at langt de fleste av respondentene synes at kommunen har et tilfredsstillende tilbud til personer med behov for lindrende behandling (mellom 84 og 87 prosent er helt eller delvis enige). Det er marginalt færre i hjemmetjenesten som er enig i påstanden, og blant hjemmetjenesten finner vi også den største andelen som er delvis uenige i at kommunen har et tilfredsstillende tilbud (6,7 prosent). En kan selvfølgelig stille seg spørsmålet om "et tilfredsstillende tilbud" er bra nok, men i alle fall kan vi slå fast at egenoppfatningen om det lindrende tjenestetilbudet i kommunen er at det står til tilfredsstillende.



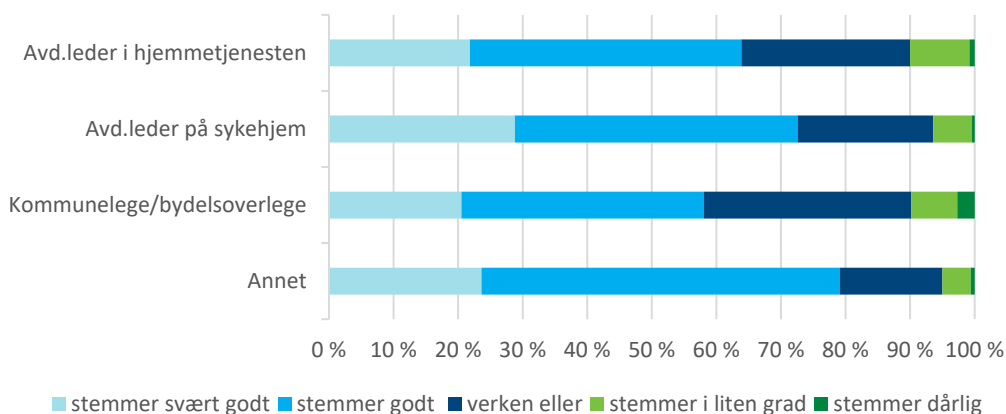
Figur 6 Kommunen har et tilfredsstillende tilbud til personer med behov for lindrende behandling, prosent (alle ansatte i kommuner, N=825)

Ser vi på utsagnet fordelt på kommunestørrelse (Figur i appendix), finner vi få forskjeller mellom respondentene i kommuner av ulik størrelse. Den eneste gruppen som skiller seg ut er respondenter i kommuner med over 50000 innbyggere, altså våre største kommuner. Her er omkring 70 prosent helt eller delvis enige i at kommunen har et tilfredsstillende tilbud. For de øvrige kommunestørrelsene er det pluss/minus 90 prosent som mener tilbudet er tilfredsstillende. Dette kan tyde på at tilbudet i mindre kommuner er bedre enn i de største kommunene, hvilket er interessant gitt at størst kompetanse er samlet i de store kommunene.

Respondentene tok også stilling til påstanden om at lindrende behandling ikke er område kommunen har satset særlig på. Her er respondentene ganske samlet i sin tilbakemelding, og er uenige (helt eller delvis) i påstanden. Mye tyder altså på at mange kommuner satses på det lindrende tjenestetilbudet. Det er hjemmetjenesten som tydeligst signaliserer at lindrende behandling ikke er et satsningsområde i kommunen. 25 prosent av avdelingslederne i hjemmetjenesten er enig i påstanden om at dette ikke er et satsningsområde (Figur i appendix). Svaret fra hjemmetjenesten reflekterer også svaret i Figur 6, hvor avdelingsledere i hjemmetjenesten er minst enige i at kommunen har et tilfredsstillende tilbud innen lindrende behandling.

Videre ba vi også respondentene ta stilling til påstanden "på min enhet jobber vi systematisk med å øke kvaliteten på det lindrende behandlingstilbudet." Vi flytter da blikket fra kommunen som helhet og til de spesifikke enhetene i kommunene. Figur 7 viser at svært mange av enhetene jobber systematisk med å øke kvaliteten på de lindrende tjenestene. Mest markert er dette i "annet"-kategorien. Vi må tolke svaret ut i fra at den kategorien består av mange kreftkoordinatorer, altså personer som jobber mye med lindring og oppfølging av alvorlig syke og døende. Det er derfor ikke unaturlig at de opplever at det satses på kvalitetsheving av den lindrende behandlingen. De er jo selv et eksempel på et kvalitetshevende tiltak. Avdelingsledere i sykehjem er videre de som i størst grad oppgir at deres enhet jobber med å øke kvaliteten på den lindrende behandlingen, mens ansatte i hjemmetjenesten i minst grad er enig i at de jobber systematisk med dette. Det er likevel viktig

å påpeke at over 60 prosent av avdelingslederne i hjemmetjenesten mener at det stemmer svært godt eller godt at de jobber systematisk med kvalitetsheving av det lindrende behandlingstilbudet. Funnene stemmer godt overens med det vi har presentert tidligere i dette kapitlet. Generelt ser det ut til å være en større satsning på lindrende behandling i sykehjem enn i hjemmetjenesten.



Figur 7 På min enhet jobber vi systematisk med å øke kvaliteten på det lindrende behandlingstilbudet, prosent (alle ansatte i kommuner, N=741)

Det er ikke så mange av informantene i intervjuene som har snakket direkte om hvordan kommunen eller ens egen enhet har jobbet med å øke kvaliteten på den lindrende behandlingen som ytes. En av dem som tok opp temaet er en sykehjemslege, som forteller om en endring til det bedre i hans kommune:

"Ja, kvaliteten var like dårlig her som overalt ellers. Og så var det noen her som ville noe annet! Og så er det lettere å få det til i en større kommune enn i en mindre, kanskje. Men dette henger på enkeltpersoner og det har det gjort også her. Det er jammen ikke lett å få faglige argumenter opp til byråkratene og politikerne som setter budsjettene. Man har langsamt lagt sten på sten og begynner å få det til" (LGK40)

Informanten trekker videre fram at kommunen har tatt initiativer til å omstrukturere organiseringen av sykehjemslegene og arbeidet for å få til større stillinger. I tillegg har kommunen blant annet satset på å bygge kompetanse hos de ansatte i tjenestene gjennom internundervisning i bydeler og samarbeid mellom sykehjemsleger og leger i sykehus. Sitatet peker også på noen tendenser som vi gjenkjenner fra andre intervjuer. For det første ser det ut som – og oppleves som – at det er større oppmerksomhet på kvalitetsheving på de kommunale tjenestene, inkludert de lindrende tjenestene enn tidligere. For det andre er det et møysommelig arbeid å klare å øke kvaliteten, og stramme kommunebudsjett gjør det ikke enklere. Vi kommer nærmere inn på dette senere i rapporten, blant annet i forbindelse med oppbygging av kompetansenettverk i palliasjon og kreftomsorg.

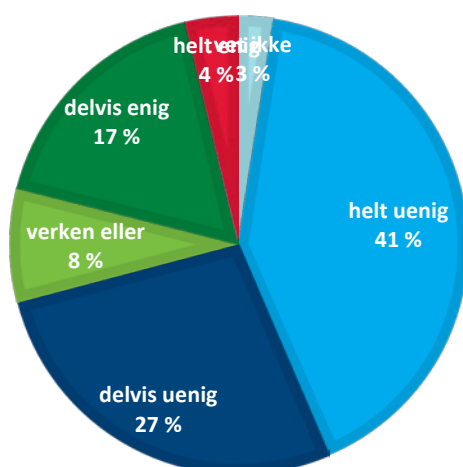
Andre faktorer som kan si oss noe om kvaliteten på det lindrende behandlingstilbudet, er hvorvidt kommunen har en overordnet plan for lindrende behandling. Vi spurte om dette i spørreundersøkelsen til kommunene, og det er en viss variasjon mellom respondentene i deres svar. Hjemmetjenesten og sykehjem svarer omtrent likt fordelt. 46 prosent av avdelingsledere i hjemmetjenesten og 49 prosent av avdelingsledere i sykehjem svarer bekreftende på at de har en slik plan. Interessant nok svarer kun 32 prosent av kommunelegene at kommunen har en overordnet plan for lindrende behandling. Vi har ikke sett nærmere på fordeling av respondentene på

kommunene, så svarene kan gjenspeile en reell situasjon, der det finnes planer for pleietjenestene, men ikke for legene, og at kommunelegen ikke er klar over planene. Mellom 25 og 50 prosent av respondentene svarer at kommunen ikke har en overordnet plan (Figur i appendix). Vi kan imidlertid ikke se bort fra at lindrende behandling inngår i andre, mer generelle planer for helsetjenesten, men det ser uansett ut som det er noe å hente for kommunene knyttet til planarbeid.

En annen faktor er om kommunen har gjennomført brukerundersøkelser for å kartlegge kvaliteten på det lindrende behandlingstilbudet. Av de 754 personene som besvarte spørsmålet, svarte 63 prosent nei på at kommunen hadde gjennomført brukerundersøkelser, mens 33 prosent ikke visste (obs for at det kan være flere svar fra samme kommune). 28 personer svarte bekræftende på at kommunen hadde gjennomført brukerundersøkelser. Ved nærmere undersøkelse av disse respondentene viste deg seg at de kommer fra 25 ulike kommuner. Altså kan vi trygt slå fast at det er ganske få kommuner som har gjennomført brukerundersøkelser. Av disse 25 kommunene igjen svarte 18 at de bruker resultatene i systematisk forbedringsarbeid på området, fire vet ikke hvordan resultatene brukes, mens tre svarte nei på at resultatene ble brukt i forbedringsarbeid. Å gjøre brukerundersøkelser for å se hvordan tjenestene bedre kan utformes er følgelig et området med stort forbedringspotensial.

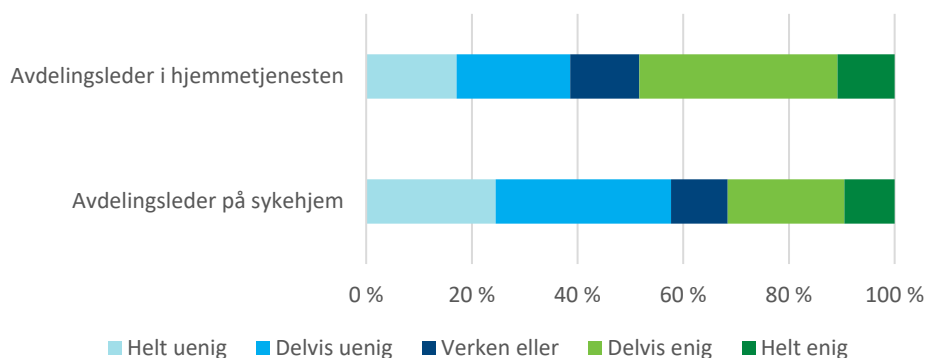
I spørreskjemaet til kommunene stilte vi også noen spørsmål om rammebetingelsene for deres arbeid. Det er velkjent at en del kommuner har knapt med ressurser, og dette kan vi tenke oss vil kunne påvirke tjenestetilbudet. På overordnet nivå har respondentene i kommunene vurdert om manglende ressurser gjør at kommunen ikke kan yte et tilfredsstillende lindrende behandlingstilbud. Figur 8 viser at 68 prosent er helt eller delvis uenig i påstanden. Tar vi også med respondentene som har svart verken/eller, vil det si at omlag to tredjedeler av respondentene ikke mener at manglende ressurser medfører at kommunene ikke kan tilby tilfredsstillende lindrende tjenester.

■ vet ikke
 ■ helt uenig
 ■ delvis uenig
 ■ verken eller
 ■ delvis enig
 ■ helt enig



Figur 8 Manglende ressurser gjør at kommunen ikke yter et tilfredsstillende lindrende behandlingstilbud, prosent (alle ansatte i kommuner, N=722)

Ser vi mer konkret på bemanningssituasjonen i kommunene, har vi sammenstilt svarene fra hjemmetjenesten og sykehjem i Figur 9.



Figur 9 På min enhet har vi for dårlig bemanning i det lindrende tilbudet, prosent (hjemmetjenesten og sykehjem i kommuner, N=505)

Av figuren ser vi at avdelingsledere i hjemmetjenesten er mest enige i at de har for dårlig bemanning. Nærmere halvparten (48 prosent) er helt eller delvis enig i påstanden. Avdelingsledere i sykehjem er litt mer fornøyde. Her mener drøye 30 prosent at de har for dårlig bemanning. Det er naturlig å se bemanningsfaktoren i sammenheng med opplevelsen av tjenestetilbudet (hvorvidt kommunen har et tilfredsstillende lindrende tilbud). Avdelingsledere i hjemmetjenesten er minst fornøyd med bemanningsfaktoren, og de er minst fornøyd med det lindrende tilbudet i kommunen.

Knyttet til kommunenes ressurser har vi også spurt mer konkret om manglende ressurser har medført at man har måttet nedprioritere fastvakt hos døende og om de har nok ressurser og tilgang til riktig utstyr som infusjonspumper og legemidler. Her ser vi kun på tallene i hjemmetjenesten og i sykehjem. Når det gjelder fastvakt for døende mener i underkant av 70 prosent i hjemmetjenesten og 76 prosent i sykehjem at dette ikke er tilfelle. Det er imidlertid verdt å merke seg at 24 prosent i hjemmetjenesten og 17 prosent i sykehjem er helt eller delvis enige i at man har nedprioritert fastvakt på grunn av manglende økonomi. Om tilgang til utstyr sier hele 90 prosent seg helt eller delvis enig i at de har nok utstyr tilgjengelig, mens i hjemmetjenestene er det tilsvarende tallet ca. 74 prosent (Figur i appendix). Det er en gjennomgående tendens til at hjemmetjenesten rapporterer om noe mindre ressurser, inkludert lavere bemanning, enn ansatte i sykehjem.

Ser vi nærmere på funn fra intervjuene, vil vi løfte fram et par poeng knyttet til hva informantene i sykehjem og hjemmesykepleien opplever som særlige utfordringer for å gi lindrende behandling av høy kvalitet. Ett tema som flere av informantene trekker fram, er mangelen på tid og mangelen på personale. De to følgende sitatene stammer fra sykepleiere og en hjelpepleier i sykehjem i to forskjellige kommuner:

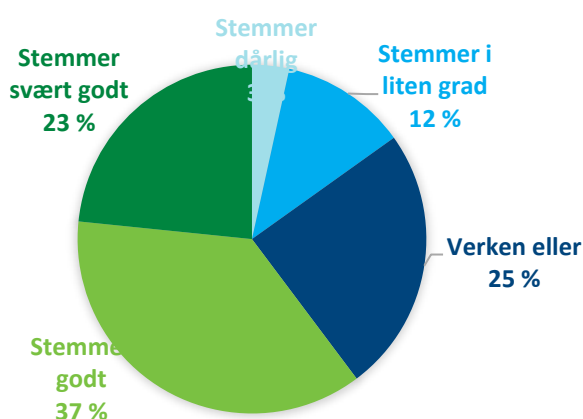
"Den største utfordringen er rett og slett å ha tid nok - til å være tilstede. For palliative pasienter krever en enorm form for omsorg (...) De krever mye tid, og det krever mye, mye samtaler - både med pårørende og pasient. Så det er tid det går på." (SGK36)

"Vi har jo ikke kapasitet til å sitte der inne [hos pasienten] heller. For vi får ikke betalt noe ekstra, eller noe som helst. Da hadde det vært greit om vi hadde hatt noen ekstra folk til å ta seg av det. Vi gjør jo det medisinske ut i fra det behovet pasienten har. Men å sitte der inne har vi ikke kapasitet til (...) Det er jo egentlig veldig mye som legges på våre skuldre sånn sett, så vi kan ofte føle at vi har dårlig samvittighet. At vi føler vi ikke får brukt tiden hundre prosent, til alle. Kanskje vi venner oss litt mer til det enn det som

er normalt. Men egentlig så går vi veldig ofte rundt og kjenner på den der ekle følelsen av at vi skulle vært der litt mer og sånn. Vi har egentlig aldri god samvittighet." (SGK37 og 38)

Sitatene over sier tydelig noe om hva som kan oppleves som utfordrende for ansatte i sykehjem. De har knapt med tid, og dette kan få konsekvenser som at man ikke har tid til å sitte hos døende pasienter. Det er lett å tenke seg at slik ressursknapphet får konsekvenser for kvaliteten på tjenestetilbudet, inkludert den lindrende omsorgen. Det er også bekymringsfullt dersom pleiepersonalet går rundt med konstant dårlig samvittighet fordi de aldri rekker over alt de bør gjøre.

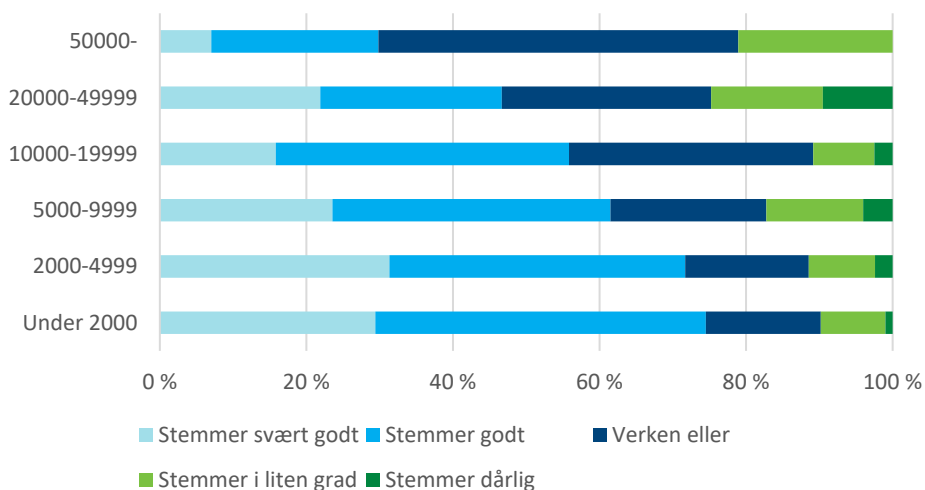
En annen utfordring i sykehjem er tilgangen til lege. Det er stor variasjon i hvordan kommunene har organisert sykehjemslegene. Noen kommuner har fulltidsansatte sykehjemsleger med god kompetanse på feltet, mens mange kommuner har fastleger som jobber på sykehjem en dag i uka. I mange av intervjuene tas denne problematikken opp, og for mange sykepleiere i sykehjem oppleves mangelen på lege som ganske vanskelig. I tillegg kan det være mange forskjellige fastleger som har hver sin dag på sykehjemmet, noe som også utfordrer kontinuitet i pasientoppfølgingen og muligheten til at legen skal ha god kunnskap om beboerne. En sykepleier ved et sykehjem påpeker: "Vi skulle hatt lege hele tiden. Vi må ringe legevakten hvis vi ikke har lege. Og vi bruker jo lang tid på å kontakte dem og få tilgang til legene. Det er tross alt nitti mennesker her, og ting oppstår jo nesten hver dag. Det skjer jo ofte mye fortere óg enn på et sted med yngre personer". En annen informant forteller at det blir "stressende" når legen kommer. Når legen omsider er på sykehjemmet er det så mye som skal gjøres, og ikke alle pasientene kan få tilsyn av legen, fremholder hun. I tillegg er det tre forskjellige leger som jobber på sykehjemmet, og de kjenner heller ikke pasientene særlig godt, siden de ser dem såpass sjelden. I spørreskjemaet til kommuneansatte stilte vi spørsmål om legedekningen i sykehjem er tilstrekkelig for å gi god oppfølging og behandling av alvorlig syke og døende pasienter. Resultatene som vises i Figur 10 er kanskje ikke så "avskrekkende" som noen av intervjuene kan tyde på. At legedekningen vurderes som såpass god, kan også ha noe å gjøre med spørsmålsformuleringen, og hva respondentene legger i ordet "tilstrekkelig".



Figur 10 Legedekningen i sykehjem er tilstrekkelig for å gi god oppfølging og behandling av alvorlig syke og døende, prosent (alle ansatte i kommuner, N=727)

Figuren viser synspunktene for alle respondentene samlet. Vi ser at 60 prosent mener det stemmer svært godt eller godt at legedekningen er tilstrekkelig, mens 15 prosent mener det stemmer dårlig/i liten grad. Vi kan

tenke oss at legedekningen vil være forskjellig ut i fra kommunestørrelse. I Figur 11 har vi fordelt svarene på kommunestørrelse.



Figur 11 Legedekningen i sykehjem er tilstrekkelig for å gi god oppfølging og behandling av alvorlig syke og døende, fordelt på kommunestørrelse, prosent (alle ansatte i kommuner, N=724)

Figuren viser sammenfattet at jo mindre kommune en er ansatt i, jo bedre vurderes legedekningen i sykehjem. Ca. 75 prosent av respondentene i de aller minste kommunene mener det stemmer svært godt eller godt at legedekningen er tilstrekkelig mot ca. 30 prosent i kommuner med mer enn 50.000 innbyggere. Funnet samsvarer med oppfatninger om hvorvidt det lindrende tilbudet i kommunen er tilfredsstillende som vi presenterte tidligere. Her vurderte også de største kommunene sitt tilbud dårligst.

Vi kan videre tenke oss at det er forskjeller i respondentenes oppfatninger ut i fra hvor i kommunen man er ansatt. Ser vi bare på kommunelegene/bydelsoverlegene, vurderer de generelt sett legedekningen i sykehjem som bedre enn alle respondentene samlet. 76 prosent av legene mener at det stemmer svært godt eller godt at legedekningen er tilstrekkelig. For avdelingsledere i sykehjem er svarene noe annerledes fordelt. Like mange (i underkant av 30 prosent) som av legene mener at legedekningen er svært god. Men en god del færre i denne gruppen mener legedekningen er god. Flere mener også at legedekningen er dårlig. Det ser altså ut som avdelingslederne i sykehjem er litt mer polariserte i sine svar – altså at de enten jobber på sykehjem som har veldig god legedekning eller at dekingen er ganske dårlig. I helsehus/korttidssykehjem er det høyere legefaktor enn ved langtidssykehjem, og eventuelle respondenter ved helsehus er trolig derfor mer fornøyde med legedekningen enn ansatte ved langtidssykehjem. En sykepleier ved et korttidssykehjem sier da også at "vi har flere leger, i hver etasje. Og da kan jo pasientene bli fulgt ganske så godt opp. Så vi har jo daglig dialog" noe som gjør det mulig å gjøre fortløpende justeringer i behandling/oppfølging.

Noen av informantene snakker om strategier for å løse problemet med dårlig legetilgang. En leder ved et sykehjem påpeker viktigheten av å gjøre gode observasjoner og være dyktig på planlegging: "Vi observerer pasientene og vurderer dem. Vi kartlegger pasientene. Og da handler det og om at det skal planlegges, sant? For sykehjemslegen er jo her en gang i uken, og det er jo ikke så mye." Med dårlig tilgang til lege, blir det nødvendig at pleiepersonalet er gode på å observere beboerne og flinke til å planlegge hvem og hva legen skal se på neste gang han/hun kommer. Samtidig må de også kunne ta beslutningen om å hastetilkalle legevaktlege

ved behov. Andre informanter forteller at sykehjemmet har avtaler med legene om at de kan ringe dem utenom den tiden de er på sykehjemmet: "En god del leger sier at det er helt greit at de er tilgjengelige på telefon helt til klokken ti på kvelden, når det er spesielle ting. Og det handler jo også om at en del av legene synes at det er bedre å følge opp sine pasienter som de kjenner, enn å bruke en legevakt." Dette kan være en god løsning for sykehjemslegen selv også:

"Og så har vi løst det sånn på mitt sykehjem at jeg har en litt kortere dag – et par timer - enn jeg egentlig er ansatt for mot at de kan kontakte meg resten av arbeidstida når jeg er fastlege sånn at de situasjonene som kan bli avklart per telefon blir avklart med den legen som kjenner sykehjemmet og mange av beboerne." (LGK40)

Ser vi nærmere på erfaringer og utfordringer med organisering av det lindrende tjenestetilbudet som gis gjennom hjemmetjenesten, vil vi trekke fram et par poeng. En særlig utfordring i hjemmetjenesten – som er god kjent fra før – er det å skape kontinuitet for brukerne:

"Den største utfordringen i hjemmetjenesten er vel egentlig å få kontinuitet, for vi er så mange forskjellige mennesker som jobber der. Og det å få tid til å sette seg inn i ting. For når en skal ta over en pasient - hvis jeg går dit og kjenner pasienten, så skal jeg klare å formidle det videre. Og så er det ikke så lett for nestemann som kommer, ikke sant? Og det å få den der kontinuiteten, altså. Det er det som er vanskelig. Absolutt. Og det å ha tid til å få dokumentert godt nok. For det er ganske mye som skal skrives og dokumenteres." (SGK28)

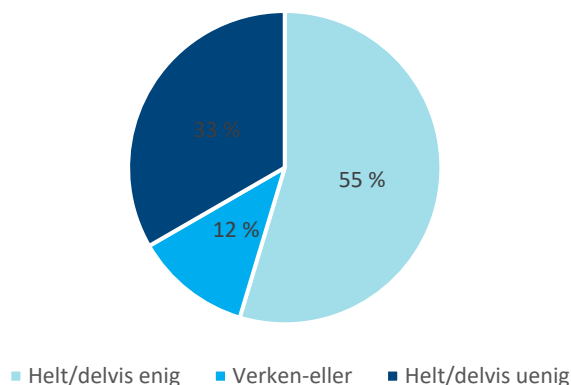
Det er en ønsket situasjon at flest mulig pasienter får være lengst mulig hjemme, og for at dette skal være mulig er det nødvendig at hjemmetjenesten har gode samarbeidspartnere. For eksempel skryter en informant i hjemmetjenesten av det gode samarbeidet de har med det palliative teamet fra sykehuset: "Vi har hatt veldig god serving av palliativt team, hvor de aller fleste pasientene har gått til lengre behandling." Slikt samarbeid er nødvendig for å styrke det lindrende tilbudet til hjemmeboende pasienter. Den gode oppfølgingen fra palliativt team kan imidlertid føre til at fastlegene havner på sidelinjen i pasientoppfølgingen. For eksempel forteller en kreftsykepleier i kommunen at når hun inviterer inn fastleger i oppfølging av hjemmeboende, hender det at legene lar palliativt team ta ansvaret: «Nei, jeg ser at NN er så godt oppfulgt hos palliativt team». Dette er en arbeidsdeling som er viktig å være bevisst på. Samarbeidsforholdet med fastlegen er et tema svært mange av informantene snakker om, og vi kommer grundigere tilbake til temaet i delkapittel 5.7.

Respondentene har også tatt stilling til om kommunen må ha øremerkede midler for å styrke det lindrende behandlingstilbudet. 30 prosent er helt enige i dette, mens 25 prosent er delvis enige. Ca. 20 prosent er helt eller delvis uenige (Figur i appendix). Fra en tidligere undersøkelse vet vi at det er en god del kommuner som har øremerkede plasser til palliasjon i sykehjem. 61 prosent av kommunene i utvalget hos Tingvold og Romøren (2015) øremerket, og det var de største kommunene som i størst grad benytter seg av en slik løsning. Samtidig fremheves det i rapporten at øremerkede plasser ikke nødvendigvis betyr at de har et kvalitativt bedre tilbud enn kommuner som ikke øremerker plasser (ibid.).

5.5 Særskilt organisert palliasjon – på tvers av nivåene i helse- og omsorgstjenesten

Det finnes, som tidligere nevnt, særskilt organiserte tilbud innen lindrende behandling både innenfor spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgssektoren. I dette delkapitlet ser vi på resultater knyttet til organisering/rammebetingelser som omfatter alle de særskilt organiserte enhetene. Vi går ikke inn på kompetansesentrene for lindrende behandling her, men kommer tilbake til dem i 5.8.

Hvordan erfarer ansatte i de særskilt organiserte tjenestene at ressursene matcher pasientenes behov for lindrende behandling? Respondentene har tatt stilling til påstanden om behovet for lindrende behandling er større enn enheten har ressurser til å imøtekomme. I Figur 11 har vi slått sammen kategoriene helt og delvis enig og helt og delvis uenig. Vi ser at 55 prosent er enige i at behovet for lindrende behandling er større enn ressursene gir rom for. Dette kan vi se i sammenheng med resultater vi tok opp i 5.1 (Pasientgrunnlag). I flere av intervjuene peker ansatte i palliative sentre på at de har sprengt kapasitet og at det derfor er vanskelig å gi et tilbud til flere pasientgrupper enn kreftpasienter.

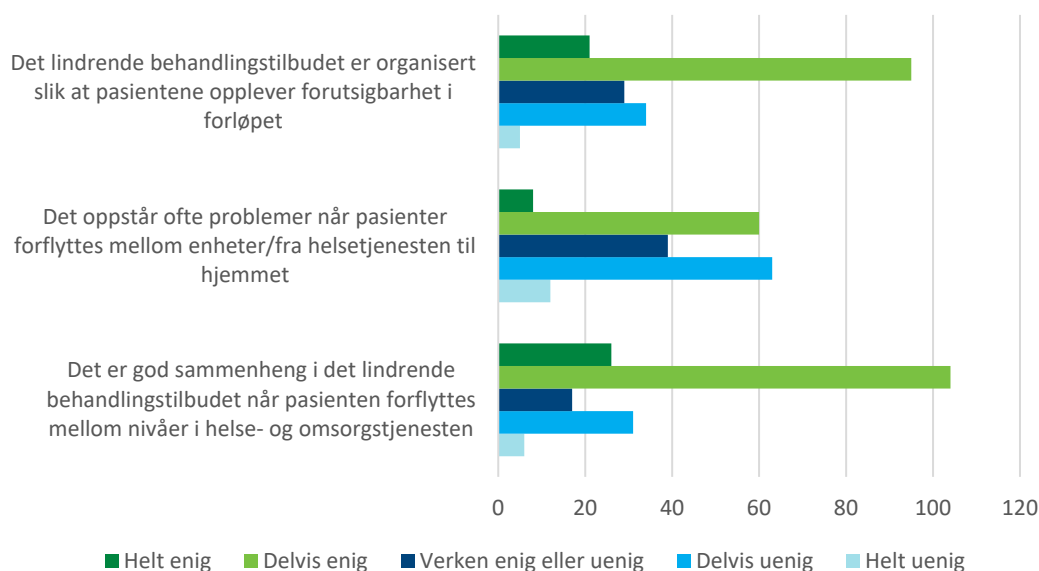


Figur 12 Behovet for lindrende behandling er større enn enheten har ressurser til å imøtekomme, prosent (ansatte i de særskilt organiserte tjenestene, N=183)

Vi stilte også spørsmål om enheten en arbeider ved har tilstrekkelig bemanning tilpasset arbeidsoppgavene som skal gjøres (Figur i appendix). Her er kommuneansattes svar ganske normalfordelt. Flertallet svarer "verken eller" til påstanden. Når det gjelder ansatte i spesialisthelsetjenesten, svarer drøye 40 prosent at det stemmer ganske godt, men samtidig svarer over en fjerdedel at det stemmer ganske eller svært dårlig. Resultatene viser altså at prosentmessig mener flere i spesialisthelsetjenesten enn i kommunene at de har for dårlig bemanning. Dette er kanskje noe overraskende, gitt at vi er mest vant til å høre at kommunene har lav bemanning. Det kan altså være verdt å gjøre grundigere studier av bemanningsfaktoren i det palliative tilbudet i spesialisthelsetjenesten og hvordan den påvirker tjenestetilbudet.

Ser vi nærmere på hvordan ansatte i de særskilt organiserte tjenestene opplever organiseringen av - og sammenhengen i - det palliative tilbudet pasienter får, har vi samlet svarene på tre påstander i Figur 12. Hovedinntrykket er at respondentene stort sett er enige i at det lindrende behandlingstilbudet er organisert på en slik måte at pasientene opplever forutsigbarhet i forløpet og at det er god sammenheng i tjenestene når pasienten flyttes mellom nivåene. Dette er positivt. Til påstanden om at det oppstår problemer når pasientene forflyttes mellom enheter i helsetjenesten eller til/fra helsetjenesten og hjemmet, er det imidlertid en betydelig andel som er enige i dette. I underkant av 40 prosent (60 av 182) er helt eller delvis enige i at slike forflytninger utløser problemer. Dette er også velkjent problematikk, som er godt belyst av forskning. De palliative

pasientene er altså ikke noe unntak fra "samhandlingsproblemene". Det trenger naturligvis ikke å være fullstendig samsvar mellom hva helsepersonell synes og hva pasientene faktisk opplever, men med støtte i intervjuerfunn kan vi slå fast at palliative pasienter opplever brudd og komplikasjoner i samhandlingskjeden ved forflytninger. Vi kommer tilbake til temaet i delkapitlet om samhandling.



Figur 13 Organisering og sammenheng i det lindrende behandlingsforløpet (Ansatte i de særskilt organiserte tjenestene, antall, N=182-184)

5.5.1 Palliative sentre, sengeenheter og team i sykehus – høyspesialisert kompetanse og mangfoldige oppgaver

Ser vi på intervjuene med ansatte i palliative sentre, fremkommer noen poeng som illustrerer hva mange av informantene mener. For det første, understrekes det at det de palliative sentrene driver en svært mangfoldig virksomhet. Informantene beskriver at de jobber med øyeblikkelig hjelp-virksomhet, poliklinikkvirksomhet, dagpasienter som får forskjellige typer medisinsk behandling eller vurderinger, inkludert tverrfaglige vurderinger. De gjør også tilsyn på avdelinger internt på sykehuset etter henvisning, som kan romme en mengde forskjellige problemstillinger. I tillegg gjøres det tilsyn på sykehjem og en gjør hjemmebesøk. Spennvidden på oppgaver er altså stor. I tillegg driver sentrene diverse prosjekter og FoU-aktiviteter, enten i samarbeid med et kompetansesenter, eller alene. Våre inntrykk fra intervjuer og fra spørreundersøkelsen er at ansatte innenfor spesialisthelsetjenestens særskilt organiserte tilbud er svært engasjerte i palliasjon, har høy kompetanse og er dyktige til å yte tjenester også utover sykehuset. Når det gjelder kompetanse og kunnskapsbehov mer spesifikt, kommer vi tilbake til temaet i 5.8. Når det gjelder utadrettet virksomhet, tar vi med et eksempel fra et intervju her:

"I forrige uke så dro jeg til et av byens sykehjem. Da var det en pasient som ikke var blitt henvist til oss tidligere, men hvor sykehjemmet tok kontakt med oss fordi han var så symptombelastet. Hadde alvorlig kreftsykdom, masse kreft, masse plager. Og de skulle prøve å lindre dette her, og han hadde antagelig bare en liten uke igjen å leve også. Og vi dro dit da, og hadde med oss utstyr, kompetanse, lærte opp

sykehjemmet. Det ble en veldig OK sak. Han ble symptomlindret i løpet av et døgn, og døde etter tre-fire dager. Og samtidig så fikk sykehjemmet på en måte veldig [bevissthet om palliasjon]... "Å nei, nå må vi ha pumper her" og så videre. Ja, det var veldig artig når du ser at du kan gi sykepleierne der et løft da, at "dette får dere til". Så sånn jobber vi ganske mye." (LSS11)

For å styrke de lindrende tjenestene i kommunene, er det nødvendig at de palliative temaene kan dra ut i kommunene og gjøre tilsyn med pasienter, og styrke kompetansen til kommunalt ansatte. Noen informanter argumenterer for at de palliative teamene i enda større grad bør hjelpe til i kommunehelsetjenesten, men dette vil kreve en styrking av teamene. På denne måten er det også mulig å gi et tilbud om lindrende behandling til flere pasientgrupper, og å samhandle tettere med for eksempel fastleger. Poenget med behandlingstakster løftes også fram. Det finnes takster for direkte pasientkontakt i form av hjemmebesøk, tilsyn på sykehjem osv, men ikke for mer generelle samtaler med helsepersonell, det være seg i kommunen eller internt i sykehuset. Det gjør at generelle kompetansehevede tiltak blir ulønnsomme for de palliative teamene/sentrene. Det er altså sentralt for de palliative teamene å bistå kommunene når de har behov for det. Handlingsprogrammet sier da også at god tilgjengelighet for samarbeidspartnere må etterstrebes, og ved hastesaker bør en utføre tilsyn samme eller påfølgende virkedag. På den annen side kan en også si at det er viktig å øke kompetansen i kommunene for å la dem få ivareta sitt ansvar på en god måte. Det handler altså også litt om "å slippe" pasientene til kommunene. En informant fra et kompetansesenter sier:

"Jeg har noen ganger sagt til palliatørene her at jeg tror at vi har vernet så mye om våre pasienter, at vi ikke tror at pasienten får god behandling når han kommer til kommunen. Så vi er så redd for å slippe. Vi er så redd for å slippe, i tilfelle det skal glippe for pasienten (...) Og ja, vi vil jo gjerne, men samtidig så holder vi fortsatt hardt på pasienter, og det her må vi fikse." (K4)

Vi skal se senere at tilsvarende argumentasjon er gyldig for hvordan fastlegene er "spilt av banen".

5.5.2 Lindrende enheter og senger i sykehjem: gode erfaringer, men krever bevissthet omkring hvordan sengene utnyttes

I intervjuene har vi snakket med både sykepleiere og leger som har erfaring med lindrende enheter i sykehjem. Når pasienter har behov for denne typen tjeneste, skjer tildeling av en plass på en lindrende sykehjemsenhet eller i en "lindrende seng" typisk gjennom at fastlegen henviser pasienter, eller at sykehuset gir beskjed om behov. Bestillerkontor eller saksbehandlere i kommunen tar seg av vurdering av behovet og gjør en eventuell tildeling, eller tildeling kan skje gjennom det palliative senteret på sykehuset. Dette er i tråd med Handlingsprogrammet. Noen tema peker seg ut som viktige i intervjuene. Disse omfatter kompetanse ved enhetene, balansegangen mellom å holde sengene fylt opp og samtidig ha kapasitet til nye pasienter som trenger dem og incentiver for å opprette denne typen plasser. Først ser vi på noen av erfaringene med lindrende sykehjemsenheter. Den første informanten minnes da den lindrende enheten i sin tid ble opprettet:

"Jeg husker da vi tok imot den første pasienten. Og så hun som var avdelingssykepleier da. Vi var sånne kry høner! Så fant vi tilfeldigvis en duk som var lik som gardinene. Og jamen fant vi ikke et sengeteppe og. Og tok planter fra dagligstuen, vet du. Og vi ventet på første pasienten. Jeg husker, jeg kommer aldri til å glemme det. (...) Jeg husker da pasienten kom da. Han kom på båre. «Åh, guri så godt det var å komme hit» sa han, «så trivelig» Og så tenkte jeg liksom alt vi hadde styret med de gamle gardinene. Men da var

jo målet vårt nådd. Og han hadde jo måtte ligge på sykehuset lenge. Da ligger du jo i en sykere verden. Men da kunne vi få til et hjemmemiljø." (SGK26)

Et annet eksempel fra en lindrende sykehjemsenhet viser at de også legger vekt på å skape en hjemlig atmosfære og gjøre rom for pasientens familie:

"Vi får tilbakemeldinger om at "den syke blir tatt godt hånd om (...) og vi får tilbakemeldinger om at familiene også blir godt tatt hånd om. At de blir sett, og vi har lokale som gjør at det er god plass til familien. At de er velkomne når som helst. Så mitt inntrykk er at tilbakemeldingene går på god omsorg og god ivaretagelse av familie." (SSK22)

Sitatet illustrerer et tilbud, som – i alle fall fra helsepersonells perspektiv – er velfungerende. Fra et brukerperspektiv er det betryggende å høre personalet fortelle at pasientene blir godt ivaretatt og at pårørende er velkomne når som helst. Vi vil understreke at det er nødvendig med egne brukerundersøkelser for grundig å undersøke pasienters og pårørendes erfaringer, men vi tror likevel at helsepersonell sitter med mye verdifull kunnskap om hvordan brukerne av tjenestene opplever dem. Vi intervjuet også ansatte i en kommune der den palliative sykehjemsenheten hadde blitt midlertidig nedlagt. Dette skapte vanskelige situasjoner for både pasienter, pårørende og helsepersonell, og det innebar at hjemmetjenesten fikk et økt ansvar for denne pasientgruppen:

"Når det gjelder de palliative plassene, så vet vi jo at det er noe vi har behov for å ha som et tilbud. Det som har skjedd nå er at vi har hatt uverdige situasjoner. Utslitte pårørende, noen pasienter har gått ut og inn av sykehusene. Helt forferdelig har det vært." (SGK26)

Hjemmesykepleieren fortsetter med å fortelle at de opplevde å "mangle et ledd" når den lindrende sykehjemsenheten ble lagt ned. For ansatte i hjemmetjenesten betydde det at man måtte planlegge for hjemmedød, og at pasientene stadig vekk ble skrevet inn og ut av sykehus. Kort sagt, ble det en lite verdig situasjon for pasientene. Slike eksempler tydeliggjør i høyeste grad behovet for lindrende sykehjemsenheter som en "mellomstasjon" mellom sykehuset og hjemmet.

I Handlingsprogrammet (Helsedirektoratet, 2015b) er det skissert at det kreves et visst omfang av pasienter for å opprette lindrende enheter (anbefalt en plass per ti-femten tusen innbygger), men for mindre kommuner kan det være aktuelt å øremerke senger til palliative pasienter. Jo mindre enhet/fo færre senger, jo mer aktualiseres utfordringen med å opparbeide seg og vedlikeholde palliativ kompetanse. I intervjuene løftes også disse utfordringene fram, "det å få erfaring med en pasient av gangen, det blir ikke så stor erfaring," påpeker en lege ved en lindrende enhet, og det vil være nødvendig med et samarbeid med det palliative senteret på sykehuset, som det bemerkes i Handlingsprogrammet. Også i større kommuner kan det være utfordrende med riktig kompetanse blant de ansatte. Det vil også være former for flyt mellom personalet – mellom ordinære (korttids-)avdelinger og den lindrende enheten siden avdelingene er organisert under samme tak. I en større kommune forteller en informant om organiseringen av den lindrende sykehjemsenheten, sett i sammenheng med organiseringen av sykehjemmet som helhet:

"Det er [det] samme personalet. Men vi har en ganske høy sykepleierfaktor, siden det er korttidsplasser, og vi er ganske spesialiserte etterhvert. Jeg har vært med fra starten. Vi har kreftsykepleier, og så er det en kreftsykepleier til i femti prosent stilling. Men det er ikke, på en måte, satt noe krav. Nei. Vi stiller ikke noe

formelt krav (...). Men jeg tenker jo at kompetanse er kjempeviktig. Det at vi har hatt en meget dedikert lege, som har vært med fra starten og opprettelsen av dette, og at jeg også har vært der med min bakgrunn og erfaring, har vært viktig." (SSK24)

Som sitatet viser, har ikke den lindrende enheten et dedikert personale, men sykehjemmet som helhet har noe personell med særskilt kompetanse innen kreftomsorg og dermed palliasjon. I mindre kommuner med sykehjem med lindrende senger, kan vi tenke oss at kompetanseutfordringen er enda større. Vi kommer nærmere inn på tjenesteutøvernes kompetanse i 5.8.

Temaet om utnyttelse av lindrende sykehjemssenger har blitt tatt opp i flere intervjuer. Vi vet at det noen steder, eksempelvis i Oslo, har vært palliative senger som har blitt stående tomme, blant annet av økonomiske årsaker. Andre steder er sengene til enhver tid fylt opp. Vi har ikke gått nøyere inn på temaet i evalueringen, men ser at informantene praktiserer noe forskjellige løsninger på "problemet". En sykepleier på en lindrende sykehjemsenhet med åtte senger forteller at for tiden blir "sengene utnyttet fullt ut. Men det varierer veldig hvor mange pasienter vi har som har behov for palliasjon". Siden kommunen ikke er så stor, er åtte senger egentlig for mye, så når det ikke er tilstrekkelig med pasienter som har behov for lindrende behandling, kan det komme "vanlige" sykehjemsbeboere. Dette er typisk sykehjemsbeboere med kreft. I en annen kommune snakker man om at man har blitt strenge på å la andre pasienter få de palliative sengene. "Ting kan skje på sykehuset, og ting kan skje hjemme", så det er nødvendig å tørre å ha ledige plasser innimellom. Dersom en har ledige plasser, foreslår informantene at man må bli bedre til å markedsføre plassene. De kan for eksempel benyttes til avlastningsopphold for pasienter med langtkommen kols som er en gruppe pasienter som er hjemme i en svært dårlig helsetilstand.

Avslutningsvis i dette avsnittet tar vi med oss en kommentar fra en sykepleier knyttet til om det finnes noen incentiver for kommunene for å etablere lindrende sykehjemsenheter. Til dette svarer informanten "nei". Hun påpeker at kommunen vurderer at de tar seg så godt av pasientgruppen som har behov for palliasjon at "hvorfor skal man da etablere en lindrende enhet som utløser flere krav? " I forhold til Handlingsprogrammets anbefalinger er det færre krav til øremerkede palliative senger i sykehjem enn til en palliativ enhet. For eksempel skal det være bedre bemanning i de palliative enhetene enn ved sykehjem med palliative senger (Helsedirektoratet, 2015b). Det er interessant om det er slik at kommuner bevisst foretrekker å etablere varianten med øremerkede senger heller enn palliative enheter for å spare penger, og hvilke konsekvenser dette eventuelt får for pasientene.

5.5.3 Kreftkoordinatorer: binder sammen tjenestene

Under det særskilt organiserte tilbudet hører også koordinatorer for alvorlig syke og døende, inkludert kreftkoordinatorer. Spørreundersøkelsen har vært rettet mot begge stillingsbetegnelser, men vi har bare intervjuet kreftkoordinatorer – ikke andre typer koordinatorer. Det betyr at vi har lite detaljkunnskap om hvordan andre koordinatorer jobber, men deres synspunkter er altså søkt inkludert gjennom invitasjon til spørreundersøkelsen. I dette avsnittet oppsummerer vi kort funn fra intervjuene, der kreftkoordinatorer har fortalt om sine erfaringer. Kreftkoordinatorer i kommunene er en satsning startet av Kreftforeningen i 2012. Bakgrunnen for satsningen er at kreftpasienter i løpet av et sykdomsforløp må forholde seg til en rekke ulike tjenesteytere, både i spesialist- og kommunal helse- og omsorgstjeneste, samt i sosial-/velferdstjenestene. For pasientene – og deres pårørende – kan det derfor være vanskelig å skaffe seg oversikt over alle tilbud, og hvilke rettigheter de har. I den nasjonale kreftstrategien trekkes det fram nødvendigheten av bedre koordinering av

pasientforløp, slik at pasienter opplever en helhetlig tjeneste som er godt samordnet, og der god behandlingskvalitet er ivaretatt, uavhengig av hvem som har ansvaret for de enkelte deltjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Kreftforeningen delfinansierer fortsatt stillingene (60 prosent i 2016), men intensjonen er at kommunene selv skal ta over hele finansieringen av kreftkoordinatorer. Per i dag har om lag 215 kommuner en kreftkoordinator hvorav 55 koordinatorene er ansatt i 100 prosent stillinger, mens 72 koordinatorene jobber i 50 prosent stillinger. En del kreftkoordinatorer har interkommunale stillinger med ansvar for flere kommuner. Kreftkoordinatorer jobber med kreftpasienter og pårørende i alle stadier av sykdommen, men hovedtyngden av pasientene er pasienter med uhelbredelig kreft, viser en evaluering (Vattekar, 2015).

Oppgavene til en kreftkoordinator, slik de er formulert fra Kreftforeningen, omfatter å hjelpe til med å koordinere og tilrettelegge hverdagen for pasienter og pårørende, være ansvarlig for å samordne tilbud og tjenester til kreftpasientene i kommunen, og bidra til gode rutiner og systemer for kreftomsorg i kommunene. I tillegg må kreftkoordinatorer være lett tilgjengelige for pasienter og pårørende.¹² Gjennom denne innsatsen er formålet å bedre livskvalitet og levekår hos kreftpasienter og pårørende, samt å styrke kreftomsorgen i kommunene og bedre koordineringen av tjenestene på kreftområdet (Vattekar, 2015).

I intervjuene beskriver kreftkoordinatorer mål og effekter av arbeidet sitt, og en koordinator oppsummerer det slik:

"Vårt hovedmål er å gjøre hverdagen for de som er kreftsyke og de pårørende lettere. Og vi er koordinerende bindeledd mellom fastlege og spesialisthelsetjeneste og pasienten. Vi arbeider både med de som er hjemmeboende, og så har vi en rådgivende funksjon inn i institusjoner i kommunen." (KK32)

Dette stemmer godt overens med hva alle koordinatorene sier og med hva Kreftforeningen ser for seg at koordinatorene skal gjøre. Fra Kreftforeningens side har det vært foreslått at koordinatorene skal jobbe på systemnivå, men i intervjuene ser vi at det er stor variasjon i hvor tett på pasienten koordinatorene jobber. Noen jobber utelukkende på systemnivå og koordinerer pasientenes tjenester, mens andre er hjemme hos pasienter og pårørende og jobber klinisk. Det kan se ut som hvilket nivå man jobber på (system eller individ) har mye å gjøre med kommunestørrelse og antall pasienter en skal følge opp. Flere av koordinatorene påpeker at det er viktig at de ikke tar over arbeidet som skal gjøres av de ordinære kommunale tjenestene, for eksempel hjemmesykepleien. Særlig i startperioden kunne det være noen grenseoppganger som måtte gås i forhold til hvem som hadde ansvar for hva.

Det er ulike måter pasienter og pårørende kommer i kontakt med kreftkoordinatorer. Noen sykehus har rutiner på at de varsler kreftkoordinator når en kreftpasient skrives ut av avdelingen, mens andre ikke har det, forteller informantene. Etter hvert har tilbudet begynt å bli kjent i kommunene, og dersom pasientene har hjemmesykepleie, kan de informere om kreftkoordinatorer. Forøvrig skal det finnes informasjon om kreftkoordinator og kontaktopplysninger til denne på kommunenes hjemmeside. Koordinatorer forteller også at de har jobbet mye med å markedsføre seg selv og gjøre stillingen sin kjent, blant annet ved å delta på fagmøter osv. Oppsummert er det altså stor variasjon i hvordan pasienter og deres pårørende kommer i kontakt med en koordinator. Sitatet under er et eksempel fra en kreftkoordinator om et slikt første møte:

¹² <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/praktisk-hjelp/kreftkoordinator-i-kommunen/> (lesedato: 30.3.16)

"Første gang blir en gjerne kontaktet enten av pårørende, eller fra sykehuset og får en henvisning, og så får de [pasienten] et kartleggingsbesøk. Og så snakker man og har den første [kartleggingen]. Sånn som i forrige uke, så var vi inne på en kartlegging, og da var det behov for å koble inn ergoterapeut og begynne å tilrettelegge hjemmet. Og koble på kreftsykepleier. Hjemmetjenesten er ikke aktuelt enda. Men de kan gjerne bli orientert, for det kan gå fort. Sånn at du begynner å informere og kople på de relevante aktørene." (KK25)

Kreftkoordinator kan altså være en førstegangskontakt i kommunen etter at pasienten har blitt skrevet ut fra sykehus og kan kople på og forberede de andre i tjenestene på at her har vi en pasient som snart vil trenge ytterligere hjelp. Motsatt kan det også være slik at pasienten ikke har kommunale tjenester, og en av informantene peker på at det at hun følger opp denne pasientgruppen, gjør at de kanskje utsetter behovet for andre tjenester fordi de opplever en trygghet i kreftkoordinator. For palliative pasienter vil det komme et tidspunkt der flere aktører må koples inn, men vi kan tenke oss at argumentasjonen også er gyldig for dem tidlig i det palliative forløpet. Flere av informantene forteller videre at de har fungert som ett kontaktpunkt for pårørende. For eksempel forteller en koordinator at hun ble en kontaktperson for en pårørende, og han var veldig klar på at: «Du er koordinator, og samme hva det gjelder, så ringer jeg til deg, så får du ta det videre." Mannen var overveldet av alle personene som kom inn i hjemmet for å hjelpe hans kreftsyke kone, og "følte at det kom 30 nye personer inn i hjemmet." I slike tilfeller kan kreftkoordinator gi god støtte til pårørende.

Kreftkoordinatorer jobber mye med å få samhandlingen omkring pasienten til å fungere godt, og de er derfor avhengige av å kunne samarbeide godt med andre tjenesteytere. Som en av dem sier: "Hvis vi ser litt bort i fra livets slutfase, så er jo veldig mye av vår jobb... å rydde opp i dårlig samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og fastlege, og kommunehelsetjeneste." Andre igjen beskriver seg som "the missing link" mellom pasienten og sykehuset. For koordinatorer selv er fastlegene en av de viktigste samarbeidspartnere i forhold til hjemmeboende pasienter. Informantene forteller om svært varierende erfaringer med samarbeidet med legene. Sitatene under viser spennet i erfaringer:

"I forhold til hjemmeboende, så er det jo fastlegene som er de vi skal samhandle med. (...) Noen er veldig engasjerte og omsorgsfulle, og så har vi felles hjemmebesøk når de ser hvor vanskelig det er for den enkelte pasient å komme seg ut. Så har du andre som kjefter deg opp for at du ringer og skal ha en akuttmedisin for at de skal ha tre dager for å skrive en resept. Så du har fra den ene ytterligheten til den andre, ja. Men det har vel de fleste kommuner. (KK32)

"Fastlegene er en yrkesgruppe som man må ha veldig tett samarbeid med. Og det er jo vanskelig for de har så dårlig tid. Det er så mye pasienttrykk og at bare det å ta en telefon kan være vanskelig for en fastlege. Så jeg møter de her i lunsjen, og jeg kjenner dem personlig. Så det er en veldig stor fordel, pluss det med å jobbe med samme journalsystem betyr at man har full innsikt i pasientens journal (KK31).

Sitatene illustrerer både den varierende samarbeidsrelasjonen koordinatorer har med fastlegene og sier noe om hvordan fastlegenes arbeidssituasjon oppleves av koordinatorer. Vi kommer tilbake til fastlegene senere i rapporten, men her vil vi peke på det temmelig unike med at kreftkoordinator er organisert under samme tak som fastlegene. Informanten forteller om et tett og godt samarbeid og muligheten for løpende å utveksle informasjon om felles pasienter. Dette er ikke en organisasjonsform som er like enkel å få til overalt, men den viser hvor ulikt organisert kreftkoordinatorer er og hvilke mulighetsrom for samhandling som finnes. Som nevnt tidligere, forteller kreftkoordinatorer at de samhandler med en rekke aktører. Vi kan ikke gå i detalj i

alle samarbeidsrelasjonene her, men har lyst til å trekke fram at flere snakker om behovet for å bistå pasienter i kontakt med NAV. Koordinatorene kan for eksempel være med på møter sammen med pasienten. Undersøkelser viser at NAV er en aktør mange koordinatorene har jevnlig kontakt med, men omfanget av samarbeidet er lite, og en ser et potensial for å øke denne kontakten (Syse & Moshina, 2015; TNS Gallup, 2015). I våre intervjuer med andre aktører enn kreftkoordinatorer kommer det fram at koordinatorene kan være en viktig samhandlingsaktør og ett kontaktpunkt også for annet helsepersonell. En ansatt i et kompetansesenter forteller at de bruker kreftkoordinatorer når de har fagdager i regionen. Fordelen med kreftkoordinatorer er at de har oversikt over hvem som jobber med palliasjon i kommunen, og kompetansesenteret har ett kontaktpunkt som de stoler på og vet at beskjeder formidles videre til annet personell, ifølge informanten.

Kreftkoordinatorsatsningen er forholdsvis ny og er ennå i "støpeskjeen", og informantene forteller blant annet om arbeid knyttet til å gjøre stillingen kjent for kommunens innbyggere og helsepersonell, samt å finne en god arbeidsdeling mellom seg selv og de andre i tjenestene. Der det særlig ser ut til å være et forbedringspotensial er i opprettelsen av kontakt mellom pasient og kreftkoordinator, og å få til denne kontakten tidlig i forløpet. Her viser intervjuene at det ikke er noen systematikk i hvordan dette foregår, for eksempel foreller en koordinator:

"Mitt problem er jo at jeg kommer alt for sent i kontakt med pasienten. Sykehus er litt slappe med å anbefale det til pasienten når de er nylig diagnostisert eller de venter [på videre utredning] og er veldig engstelige. Plutselig får jeg kontakt med pasienten som er i palliativt stadium (...) Og jeg hører veldig ofte at de [pasientene] ikke hadde peiling på at det finnes noe tilbud; de har hatt så mange spørsmål, og så kommer da i kontakt med meg alt for sent." (KK29)

Et annen utfordring er å oppfylle intensjonen om at koordinatorene skal jobbe på systemnivå. Som vi var inne på, varierer dette mellom koordinatorene/kommunene. Kreftforeningens erfaring er at i de kommunene som har et velfungerende ressurspsykepleiernetverk og hvor det følgelig er god kompetanse på palliasjon, kan kreftkoordinatorer jobbe mye mer overordnet. Utvikling av robuste ressurspsykepleiernetverk og god samhandling mellom koordinatorene og sykepleierne i nettverket er følgelig viktig.

5.6 Fra aktiv behandling til lindring

Etter å ha sett på erfaringer med hvordan de lindrende tjenestene er organisert, skal vi i dette delkapitlet se nærmere på prosesser knyttet til overgangen fra kurativ behandling til palliasjon, og planlegging av det lindrende behandlingstilbudet, inkludert hvor pasienten ønsker å tilbringe den siste tiden: hjemme eller på institusjon? Vi tar for oss funn på tvers av kommune- og spesialisthelsetjenesten, og fra både det grunnleggende og det særskilte organiserte tilbudet. Vi starter med et sitat, som representerer et utbredt synspunkt blant informantene i evalueringen:

"Hele helsevesenet vårt har som hovedfokus å redde liv, ikke sant. Og når det ikke lenger er hovedfokus så glipper det litt, altså hva gjør man da? Det blir en veldig sårbar periode for pasienter og pårørende. Og de opplever seg nok i veldig stor grad sluppet på dypt vann." (Kreftforeningen)

Den sterke vektleggingen av å redde liv er et synspunkt vi kan tenke oss er særlig gjeldende i sykehus der normen er behandling for å helbrede. I evalueringen ser vi imidlertid at i oppfølgingen av alvorlig syke

pasienter er det mange av informantene som opplever at mest mulig behandling får forrang framfor at man tenker på at den siste tiden av livet skal bli kvalitativt best mulig.

5.6.1 Planlegging og samtaler ved overgangen fra kurasjon til palliasjon

Planlegging og forberedelser knyttet til den siste tiden er et viktig tema for alle vi har intervjuet i evalueringen. De forskjellige delene av tjenestene vil ha ganske ulike betingelser i gjennomføringen av planleggingen av den siste tiden. Det er et stort spenn mellom ansatte på langtidssykehjem der beboerne skal være til de dør, via ansatte på en barneavdeling i sykehus som må fortelle nybakte foreldre at barnet deres kun vil leve kort tid, til ansatte i palliative enheter der pasientene kommer utelukkende for å få lindrende behandling i livets slutfase. Slike forskjeller gjør at samtaler mellom helsepersonell og pasienter/pårørende vil være forskjellige – og må være forskjellige. Basert på intervjuene ser det likevel ut til at et fellestrekk for disse "overgangssamtalene" er at det oppleves som en fordel å planlegge hvordan den siste tiden skal være. Som en av informantene sier: "Akkurat det å være gode nok på å tenke forutseende. Legge til rette for gode prosesser. Det er kanskje noe som bare blir viktigere og viktigere." En må planlegge, ha forberedende samtaler med pasienten og ha klarlagt behandlingsintensiteten. En må være i forkant i den siste fasen. Denne økte oppmerksomheten på tidlig planlegging reflekterer også en internasjonal trend innen palliasjon der en argumenterer for at den palliative tankegangen må inn på et tidligere tidspunkt enn den tradisjonelt har gjort.

Hva sier så informantene om planlegging av den siste tiden generelt? Vi starter helt konkret med å se på i hvilken grad Advance Care Planning (ACP)/forberedende samtale har blitt tatt i bruk i tjenestene. ACP kan betraktes som et redskap for å gi alvorlig syke pasienter mulighet til å tilkjenne sine ønsker og verdier rundt livets avslutning, og er altså en strukturert "føre var-samtale" (Helsedirektoratet, 2015b). I spørreundersøkelsen har alle respondentene fått spørsmål om de bruker ACP. I det grunnleggende tilbudet i HF brukes ACP i svært liten grad, og kun seks prosent oppgir å anvende ACP. I kommunene brukes ACP av 18 prosent av respondentene. Henholdsvis 65 og 48 prosent har svart at de ikke bruker det, men "vet ikke" andelen er temmelig stor. Dette kan skyldes at kommuneleger og ledere i HF ikke har full oversikt over hva slags planer som brukes lokalt på avdelinger. I det særskilt organiserte tilbudet er ACP noe mer brukt. Her oppgir 23 prosent av respondentene at de har tatt i bruk ACP, mens 14 prosent holder på å innføre det. Halvparten svarer "nei" på om deres enhet har tatt i bruk ACP. Vi vet fra tidligere at ACP i liten grad er tatt i bruk i Norge og at det gjøres forskningsprosjekter der en skal oversette, implementere og vurdere bruken av ACP. Ut i fra våre funn, bekreftes inntrykket av at denne typen samtale er lite tatt i bruk. Samtidig sier funnene her ikke noe om hvorvidt andre typer mer eller mindre strukturerte samtaler gjennomføres for å planlegge livets slutfase. For eksempel peker en informant ved et kompetansesenter på at mange av de samme elementene går igjen i inkomstsamtaler i sykehjem. Det handler altså om å kartlegge pasientens og de pårørendes ønsker, preferanser, og prioriteringer. I tillegg til at en kan ta opp mer tekniske ting som ønske om hjerte/lunge-redning. Men som informanten sier: "Det er vanskelig å planlegge mye videre enn det. Det går mest på å få fram ønsker og innstillinger. Og det er jo særlig med tanke på den dagen en pasient kanskje ikke lengre kan delta i samtaler og beslutninger."

I det videre presenterer vi noen eksempler og temaer fra intervjuene om overgangen fra behandling til lindring, delvis ut ifra hva slags type pasienter det er snakk om, gitt at disse vil kreve ulike tilnærming. Den største gruppen som vil ha behov for lindring ved livets slutt er eldre. Mange av disse er sykehjemsbeboere, mange av dem er multisyke, og mange av dem har kognitiv svikt. De er likevel en underprioritert gruppe når det gjelder palliasjon, inkludert smerte (Sandvik et al.). For de fleste av disse eldre – og for deres pårørende – er det ikke overraskende at livets slutt nærmer seg, og dette rammer inn samtaler sykehjemspersonalet har med beboere og pårørende. En sykehjemslege sier: "Det ligger jo i arbeidsinstruksene at vi skal forberede at folk

kommer til å dø. At vi snakker med beboerne og de pårørende når folk flytter inn på sykehjem og tenker fremover. Hvordan skal vi gjøre det når ting skjer? Og i blant så har det gått godt og i blant har det ikke blitt gjort i det hele tatt." På sykehjemmet forsøker de også å avklare hvor ambisiøse de skal være når beboerne blir syke. Skal en forsøke sykehusbehandling når de blir så dårlige at sykehjemmet ikke kan håndtere det selv? Skal en slutte aktiv behandling når pasienten ikke klarer å svelge tabletter, eller skal en gå over til intravenøs behandling? Eller er det slik at en ikke skal behandle sykdommen i det hele tatt? Legen forteller videre at det mange av beboerne dør av, er lungebetennelser. Men ofte når han er på vakt kommer han i situasjoner hvor dette ikke er avklart og halve jobben for han blir da å avklare hva en skal gjøre og hva en ikke skal gjøre og avklare det med pårørende, og eventuelt stoppe aktiv behandling og gå over til lindrende behandling. Som informanten sier: "Det er ganske mye krevende samtaler når vi gjør jobben som vi skal. Og ofte blir det bra." En annen sykehjemslege påpeker at slike samtaler er vanskelige, men nødvendige. Og det er nødvendig å starte med dem tidlig:

"Jeg tenker at det å gi ærlig informasjon der man møter pasienten med respekt, det er bedre enn å fortie. Om det er vondt, så er det likevel bedre. Og så er det det at ingen kan spå hvor fort det går heller, for det kan være forløp som går sånn som man tenker, og så er det forløp som går helt annerledes. Så det med å bare gi ærlig informasjon og åpne for at man har dialog underveis." (LSK23)

Sistnevnte poeng vil være like gyldig uavhengig av hvor man jobber. Forøvrig, når det gjelder ansatte i sykehjem, snakker informantene om at de er oppmerksomme på å ha samtaler med beboere og pårørende omkring den siste tiden, men vi kan ikke si noe om dette er en systematisk praksis. Av utsagnene fra den første sykehjemslegen, kan vi nok heller si at dette er noe som glipper innimellom. Det vil også være nødvendig å ha slike samtaler flere ganger, siden folk forandrer mening og preferanser også for hvordan den siste tiden skal være.

Informanter i hjemmesykepleien forholder seg til mange typer brukere, både når det gjelder alder og funksjon. Blant de vi har intervjuet har vi hørt flest historier om kreftpasienter, men også om pasienter med nevrologiske lidelser og kols. Som hjemmeboende er disse brukerne mer oppegående enn sykehjemsbeboerne. Mange er eldre, men informantene forteller også om yngre brukere. At en nærmer seg livets slutfase kan være mindre ventet enn for de eldre sykehjemsbeboerne, uten at noen av informantene våre har pekt på det som ekstra utfordrende. Imidlertid understrekes behovet for å planlegge godt: "det å legge gode planer ser vi er viktig. Og det har vi blitt veldig flinke til. Spesielt i samråd med palliativt team. Legge gode planer i god tid." Siden hjemmesykepleien bare er en av mange aktører som ser den palliative pasienten, vil det være nødvendig å lage en god plan, og den bør være nedskrevet. I sitatet under forteller en hjemmesykepleier om samtaler om - og planlegging av - den siste tiden:

"Det er litt forskjellig hvem som har den samtalen. Noen ganger kan de [pasientene] jo snakke med lege. For eksempel i det palliative teamet. Ellers så kan det jo være vi som kommer inn og tar den samtalen da, eller kreftsykepleier eventuelt. Det har ofte vært hun som har gjort det. Og så det å få nedskrevet hva de ønsker selv. For når pasienten blir så syk at han ikke lenger klarer å si det, så må vi jo vite det (...) Vi må ha alt nedskrevet og prøve å ta de samtalene når det passer seg og det er naturlig å ta dem. Men de fleste pårørende syns jo det er veldig greit – og pasientene også da – å få vært med og sagt noe om hva de faktisk ønsker. For ofte så samsvarer det ikke med hva de ønsker, og da må de på en måte bli litt enige da. For det er ofte veldig tøft å ta det valget da" (SGK28)

Som vi ser av sitatet kan det være mange som har planleggingssamtaler med den hjemmeboende pasienten. Sykepleierens erfaring er at en slik samtale er noe både pasienter og pårørende synes er greit å ha, og fra et brukerinvolveringsperspektiv er det opplagt at alle pasienter må få delta i planlegging av den siste tiden, også hjemmeboende pasienter. Som informanten peker på, er heller ikke alltid pasient og pårørende enige om hvordan den siste tiden skal være, og det er da særlig viktig å få gjort noen avklaringer. Sist, men ikke minst, peker informanten på at planen bør være nedskrevet. I denne kommunen var det ingen avklart oppgavedeling i forhold til hvem som skal planlegge sammen med pasienten. Fra andre informanter har vi hørt om blant annet "Orkdalsmodellen" som er et standardisert palliasjonsforløp og hvor en såkalt "familiesamtale" er et obligatorisk trinn i forløpet. Denne samtalen kan skje i det pasienten får beskjed om at en går fra kurasjon til lindrende behandling, og man kan ha flere familiesamtaler. Heller ikke her er det strengt definert hvem som skal ha samtalen, men den/de kan utføres på sykehuset, i kommunen for eksempel sammen med kreftkoordinator, fastlege, kreftsykepleier eller andre hvis det er behov for det, og den kan gjerne være tverrfaglig. Imidlertid er det en del definerte områder som skal tas opp i samtalen. Som en ansatt ved kompetansesenteret sier: "vi har jo alltid egentlig utført sånne type ting, men nå har vi formulert det i et pasientforløp."

I det særskilt organiserte tilbudet, for eksempel i palliative sentre, vet vi at pasientene hovedsakelig er kreftpasienter. Her vil ansatte ha større erfaring med å gjennomføre planleggingssamtaler/en type forberedende samtale med pasientene enn i de fleste andre deler av sektoren. Ser vi nærmere på hva ansatte i palliative enheter sier, peker en lege på et interessant poeng. Han forteller at de alltid prøver å planlegge fremtiden og spør hva pasienten tenker videre, og som han sier: "veldig, veldig ofte så føler jeg at pasienten aldri har diskutert med kreftlegene, om hva de faktisk selv ønsker. Det er liksom først når de kommer til oss at de får spørsmål om: "hva ønsker du?"" Vi vet ikke hvor utbredt dette er, men ut ifra hva andre informanter sier, er det mye som tyder på at kreftavdelinger/helsepersonell i det grunnleggende tilbudet er for dårlige til å forberede pasienten på at det ikke lenger finnes noen kur, det finnes bare lindring. En slik oppfatninger samsvarer også godt med utsagn fra informanter som mener at man overbehandler pasientene. Erkjennelsen av det foregår overbehandling er som vi vet også en av motivasjonene for å satse sterkere på lindrende behandling.

Et annet poeng som kommer tydelig fram – blant annet - i intervjuene med ansatte i det særskilt organiserte tilbudet, er behovet for å "gå i takt" med pasienter og pårørende, det vil si utposjonere informasjonen om prognose til pasienter og pårørende. Her må vi ha i mente at pasientene stort sett er uhelbredelig kreftsyke, og at mange av dem kan ha vansker med å innstille seg på at det ikke lenger finnes noen helbredende behandling. En erfaren sykepleier sier: "For meg er det en samtale, det er ikke et tiltak, det er en prosess, og så er jeg veldig opptatt av å gå i takt." Hun forteller at hun er opptatt av å fornemme hvor pasient og pårørende er og tilpasse samtalen etter deres ståsted, samtidig som man må "pushe" litt for å forberede dem på at døden nærmer seg. På samme tid er det viktig å ha fokus på livet og livskvalitet i den siste tiden også, fremholder hun. En annen sykepleier ved en palliativ enhet, understreker at det er nødvendig med mange samtaler med pasienter og pårørende. Hun peker også på behovet for en gradvis tilnærming, og hun tar opp utfordringen med at det er vanskelig å innse at det ikke finnes noen behandling:

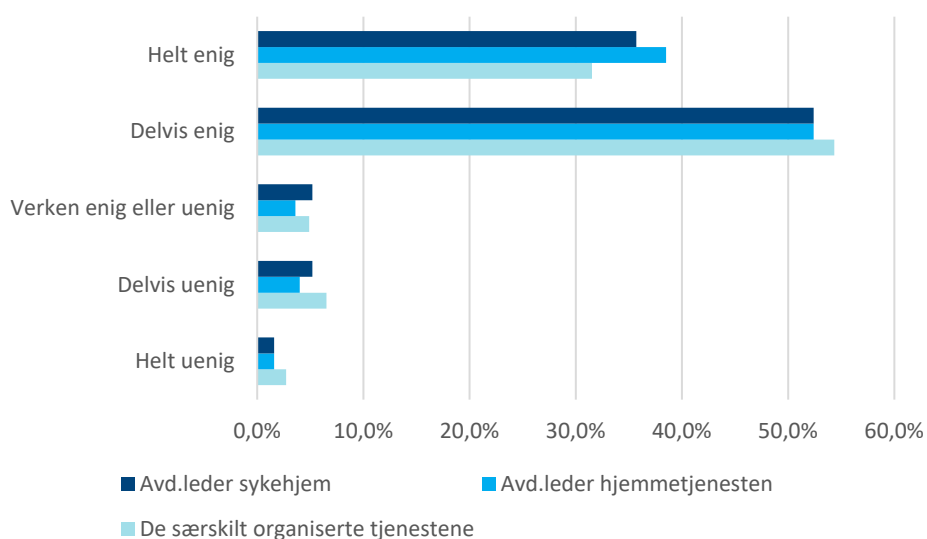
"Der krever veldig mye familiesamtaler, og vi tilbyr det til alle familier. Men så er det jo ikke alle som orker å ta innover seg [situasjonen]. Så vi må gå skritt mot skritt med dem. Så det er et sånt dilemma i forhold til hva vi ser, og tenker i forhold til hva de orker å ta imot av oss da. Det er litt utfordring det. (...) Noen pårørende vil jo ikke gi opp i det hele tatt, altså; det er ikke lov. Sånn som media håndterer det her med døende – at en "taper kampen" og sånt, så er det ikke tillatt å skulle dø." (SSS12).

Alvorlig syke og døende barn representerer en særlig vanskelig situasjon. Vi har intervjuet ansatte ved en barneklinnikk i sykehus, og oppsummeringsvis kan vi si samtalene om at barn skal dø stort sett fungerer greit – ut i fra helsepersonells perspektiv. Det er likevel utfordrende, både fordi det er ekstra tøft når barn dør, og fordi man ikke bare må forholde seg til pasienten/barnet, men i stor grad må forholde seg til foreldrene. For nyfødte og små barn gjelder dette naturlig nok i enda større grad. Det er veldig store forskjeller i hvor langt foreldrene har kommet i å ta innover seg hvor sykt barnet er, noe som gjør det nødvendig å være oppmerksom på å "gå i takt" med foreldrene, som informantene sier. De understreker også at tilfellene er ulike. Noen ganger er det lett å vite at en bør avslutte behandling, mens andre ganger er det vanskelig:

"Det kommer an på tilfellet. Altså, hvis det er helt soleklart at det ikke er noe friskt hjernevev igjen, og det er enhet i kollegiet i at sånn er det. Og man snakker med foreldrene og de synes også at dette er den riktige veien å gå, så er det ikke vanskelig. Men hvis det blir mye mer spørsmål rundt det, og det er litt uklart. Og er det uklart i forhold til prognose, så avslutter vi jo heller ikke." (LGS19)

Alle informantene ved barneklinnikken understreker at det er en felles prosess mellom sykepleiere og leger på avdelingen, der man blir enige om man skal avslutte behandling eller ei. En prosess som forøvrig blir beskrevet som en "manøvreringskunst." Sykepleiere har gjerne et enda bedre bilde av pasienten enn legene, siden de har mer jevn og tett kontakt med pasienten, og deres oppfatninger blir særlig viktige. Foreldrenes synspunkter vektlegges tungt som en del av denne prosessen. I sjeldne tilfeller har det forekommet situasjoner med uenighet mellom helsepersonell og foreldre i forhold til hva man skal gjøre videre, forteller informantene. Uenigheten kan gå begge veier; foreldre vil avslutte behandlingen, mens helsepersonell mener det er håp, og helsepersonell vil fortsette behandling, mens foreldrene ønsker å avslutte. I slike tilfeller blir det en prosess, der man må justerer kursen underveis.

Skifter vi fokus tilbake til alle pasienter som nærmer seg livets siste fase igjen, er en sentral del av planleggingen av denne fasen å ha medbestemmelse over hvor livet skal avsluttes. Vi spurte ansatte i kommunen og ansatte i de særskilt organiserte tjenestene (flertallet av disse jobber også i kommunen) om pasientene stort sett får motta omsorg ved livets slutt og avslutte livet der de ønsker. Spørsmålet ble ikke stilt til ledere i HF.



Figur 14 Pasientene får stort sett motta omsorg ved livets slutt der de ønsker, prosent (alle respondenter)

Figuren viser at de fleste respondentene er helt eller delvis enige i at pasientene får motta omsorg ved livets slutt der de ønsker. Størst enighet i utsagnet er det blant avdelingsledere i hjemmetjenesten (39 prosent helt enige). Deretter følger avdelingsledere på sykehjem (36 prosent helt enige). Forskjellene mellom disse gruppene er altså svært liten. Ansatte i de særskilt organiserte tjenestene er ikke helt enige i like stor grad (31,5 prosent), men de har til gjengjeld svart i noe større grad at de er delvis enige. Totalt sett ser det altså ut til at pasientene i stor grad får motta lindrende behandling og omsorg mot livets slutt der de ønsker. Til ansatte i det grunnleggende tilbudet (ledere i HF) stilte vi spørsmål om pårørende etterspør lindrende behandling for sine nærmeste. Over 60 prosent av respondentene sier seg enig i at pårørende etterspør lindrende behandling for sine nærmeste. Det kan tyde på at det blant forholdsvis mange pårørende er en oppmerksomhet på at ens nære som er alvorlig syke og døende kan få lindrende behandling.

5.6.2 Hjemmetid og hjemmedød

Et tema vi har undersøkt i evalueringen er oppfatninger om hjemmedød. Er det helsepersonells oppfatning at pasientene gjerne vil dø hjemme? Og legges det til rette for hjemmedød, og eventuelt hvordan? Andelen personer som dør hjemme i Norge er lav, sammenliknet med andre land. Omtrent 14 prosent dør hjemme, færre i storbyene (Fonn, 2015). Den lave andelen skyldes trolig et samvirke av mange faktorer. Det er ønsket fra flere hold, blant annet fra myndighetene, at andelen hjemmedød øker. Blant de frivillige organisasjonene vi har intervjuet er det også stor interesse for hjemmedød og hvordan man bedre kan tilrettelegge for det. For eksempel peker Kreftforeningen på at det er et gap mellom antallet som sier de vil dø hjemme og hvor mange som faktisk dør hjemme, og de er opptatt av hvordan man kan gjøre det mulig for pasienter og familier å få til en god hjemmedød. Fra Hospiceforum sies det at det store antallet (kreft)pasienter som dør på sykehus reflekterer at vi i Norge har gjort palliasjonsfeltet til et spesialisthelsetjenestefelt. Organisasjonen ønsker seg en større innsats i kommunene og i hjemmet, der spesialiserte palliasjonsteam/hospiceteam følger opp pasienten.

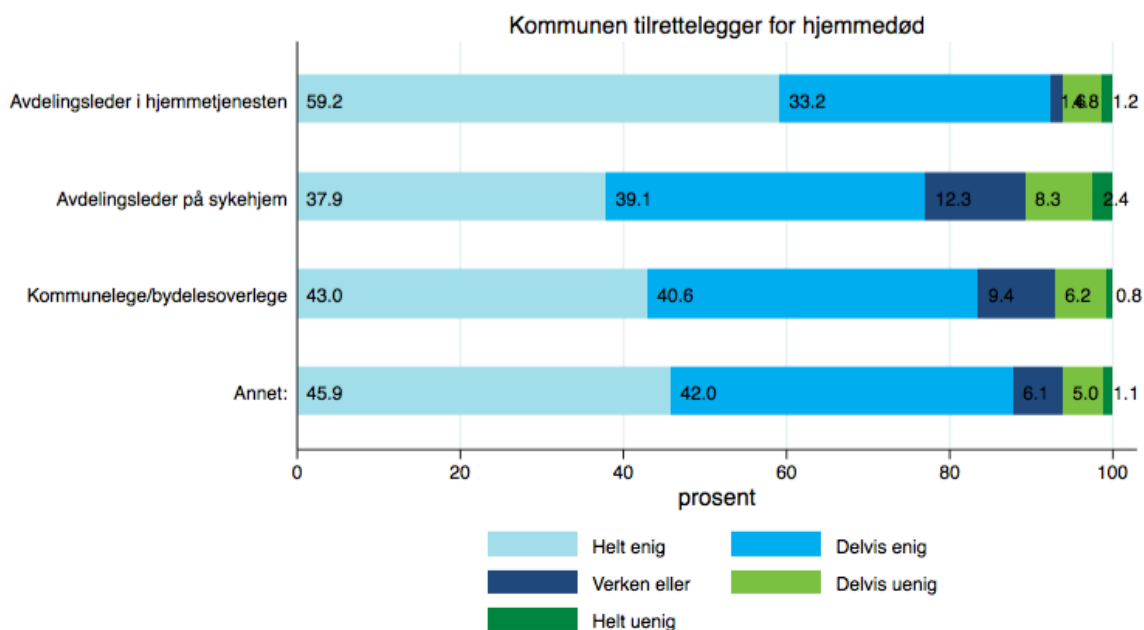
En sykepleier fra korttidsavdeling i sykehjem sier følgende om hjemmedød:

"Vi prøver å avklare relativt kjapt om dette er pasienter som ønsker seg hjem, og ønsker at vi skal hjelpe til å tilrettelegge for at de skal være hjemme. Og da tar vi jo møter med hjemmetjenesten og med fastlege, eventuelt. Og prøver å legge til rette for pårørende, ikke minst." (SSK24)

En annen informant på en lindrende sykehjemsenhet (14 dagers opphold) reflekterer rundt temaet og sier han "tror pasientene har en tanke om at de helst vil dø hjemme - før de kommer her." Men flere av dem har opplevd at når de har vært hjemme, så har kanskje ikke hjemmesykepleien kommet når de skulle osv. De har dermed følt utrygghet, og når de kommer på den lindrende enheten sier de: "Nei, og her var det godt å være altså. Jeg vil bli her". Så legen anslår det til å være veldig få av pasientene som dør på enheten som har sagt at de heller vil hjem å dø. Et nøkkelord i denne refleksjonen er "trygghet." Dette er noe alle informantene snakker om, enten det gjelder å trygge helsepersonell slik at de mestrer forskjellige situasjoner og/eller at det handler om å skape trygghet for pasient og pårørende, uavhengig av om de er hjemme eller i institusjon. Trygge helsepersonell medvirker da også til tryggere pasienter og pårørende. Trygghet handler mye om kompetanse til å vite hva man skal gjøre, og dette er et tema vi kommer tilbake til. Ser vi videre på pasienter på sykehjem, er jo sykehjemmet å betrakte som pasientens hjem. Da blir det eventuelt en vurdering om pasienten skal dø i kjente omgivelser på sykehjemmet, eller legges inn på sykehus. En sykepleier ved et langtidssykehjem forteller at de helst vil unngå at pasientene legges inn på sykehus for å dø. Hun peker på at personalet på sykehjemmet kjenner pasienten, mens når de kommer på et sykehus er det ingen som kjenner dem. Derfor vil sykehjemmet helst unngå unødige sykehusinnleggelse, "for beboernes skyld. Da er det jo sånn at de er i trygge hender, de føler seg trygge."

Selv om mange ivrer for en større andel hjemmedød, er det også riktig å påpeke at de fleste i intervjuene er mest opptatt av at pasienten skal ha et reelt valg knyttet til hvor de vil avslutte livet. Mange av informantene er tydelige på at det er hjemmetid heller enn hjemmedød som er det viktige: "Mest mulig hjemmetid. Og så skal ikke folk tenke at det er et nederlag å ikke klare de siste to døgnene. Det blir bare tull. Men at du legger opp til å være mest mulig hjemme, det tror jeg også gir en trygghet i den siste fasen."

I spørreundersøkelsen til ansatte i kommunene, har vi bedt respondentene ta stilling til påstanden om at kommunen tilrettelegger for hjemmedød.



Figur 15 Kommunen tilrettelegger for hjemmedød, prosent (ansatte i kommuner, N=813)

Av Figur 14 ser vi at mellom 77 og 92 prosent av respondentene enten er helt eller delvis enig i at kommunen tilrettelegger for hjemmedød. Avdelingsledere i sykehjem er minst enige i påstanden, uten at vi kan si sikkert hva det skyldes. Som vi var inne på over, trenger ikke hjemmedød nødvendigvis være et mål i seg selv. Ser vi denne figuren i sammenheng med Figur 13 som viser hvorvidt pasientene får motta omsorg ved livets slutt der de ønsker, kan vi tolke det som at dersom pasienter ønsker å dø hjemme, er kommunene forholdsvis gode til å tilrettelegge for det.

Gitt an en nå ønsker å jobbe for å styrke hjemmedød blant befolkningen, hvilke faktorer er det som hindrer og fremmer en slik praksis? Blant informantene er det altså enighet om at alvorlig syke pasienter bør få velge å dø hjemme. Men det er også enighet om at det er krevende å få til. Som en lege sier: "Det bør ligge til rette for det. Men det krever mye, det krever enormt mye både av pårørende - og av hjemmetjenesten. Spesielt av pårørende." Vi kan også tenke oss at noen pasienter ikke har noen pårørende eller nettverk som kan ta vare på dem den siste tiden, og da vil det være nær sagt umulig å få til hjemmedød. I Oslo ser vi for eksempel at langt færre enn landsgjennomsnittet dør hjemme, og en medvirkende årsak til dette kan være mange aleneboere med dårlig nettverk. En sykepleier i et palliativ enhet/team forteller at de pleier å klare å tilrettelegge for hjemmedød, men at de er avhengige av nettverket til pasienten, samt at personalet er trygge på hva de skal gjøre:

"For å få det til, så må man ha tryggheten rundt seg. Og da må helsepersonellet være trygge, og formidle det til pasient og familiene. Så tror jeg vel egentlig vi får til det i nedslagsfeltet vårt, der hvor det er familiens ønske. Så er det ikke noe problem. (...) Men så er det jo helt avhengig av familiens nettverk og hvordan støtten er rundt da, om det lar seg gjennomføre." (SSS12)

Andre informanter peker på de samme poengene. For det første må nettverket til pasienten være villige til å stille opp mye." Vi ønsker jo å øke prosenten hjemmedød. Veldig mye avhenger av familien. Uansett hvordan hjemmesykepleien strever, kan vi ikke kompensere familien," sier en av informantene. Flere understreker at å

ta vare på en døende ektefelle hjemme er veldig krevende, noe som gjør at ektefellen blir utslitt og den døende må på sykehjem. Det er derfor nødvendig at flere enn ektefellen bistår med hjelp, og at helsepersonell passer på at den pårørende ikke kjører seg helt i senk. Et poeng som har blitt løftet fram i litteraturen er at noen pasienter selv velger å dø i institusjon fordi de vil skåne pårørende for den store belastningen det er å ivareta den alvorlig syke hjemme (MacArtney et al., 2015). Pårørendes muligheter til å stille opp i hjemmet må også ses i sammenheng med samfunnsstrukturen i Norge i dag. En lege peker på at de fleste pårørende er i jobb: "Vi har ingen hjemmegående døtre lenger som kan trå til", og "så har kona stilt opp og våket over mannen i flere måneder. Og de er helt utslitt. (...) Og barna har sine familier, sin jobb og alt mulig. Så vi må stikke fingeren i jorda og se hvordan samfunnet er innrettet for hjemmedød." Andre har erfaringer med at pårørende ikke vil ha den alvorlig syke hjemme. Det kan være flere årsaker til det, men blir av informantene oftest knyttet til at de føler seg utrygge. En sykepleier med erfaring fra korttidsavdeling forteller:

"Min erfaring, i hvert fall, er at når de [pasientene] kommer inn på korttidsplass og ikke ønsker seg hjem, så er det ofte pårørende som er utrygge. Og da presser ikke pasienten på. Overhodet ikke. Så det er kanskje pårørende som ikke er trygge nok på at hjemmetjenesten kan ta dette." (SSK24)

Informanten opplever at dette er "litt fortvilende" for hjemmetjenesten innimellom, fordi de vurderer selv at de har god nok kompetanse og kan ordne et godt opplegg for pasienten hjemme, men tør ikke ta sjansen på det. Her åpner det seg opp et dilemma, dersom man aner at pasienten helst vil hjem, mens pårørende ikke vil det. I slike situasjoner vil det være viktig at helsepersonell jobber for å trygge pårørende, og ikke minst at personellens kompetanse er høy og det tilbudet som tilbys i hjemmet er av god kvalitet. Vi kommer nærmere inn på kompetanse senere i rapporten, men vil påpeke her at hjemmesykepleien får mange forskjellige omtaler av samarbeidspartnere knyttet til kompetansenivået. Det er etterhvert ganske avanserte prosedyrer som utføres i hjemmet og det krever god kompetanse. En av informantene påpeker at "små kommuner sliter med det. De har kanskje ikke sykepleiere på hver vakt, og når pasienter ligger hjemme med smertepumper og kanskje intravenøs ernæring og alle mulige sykepleiertekniske greier, da må de kunne det."

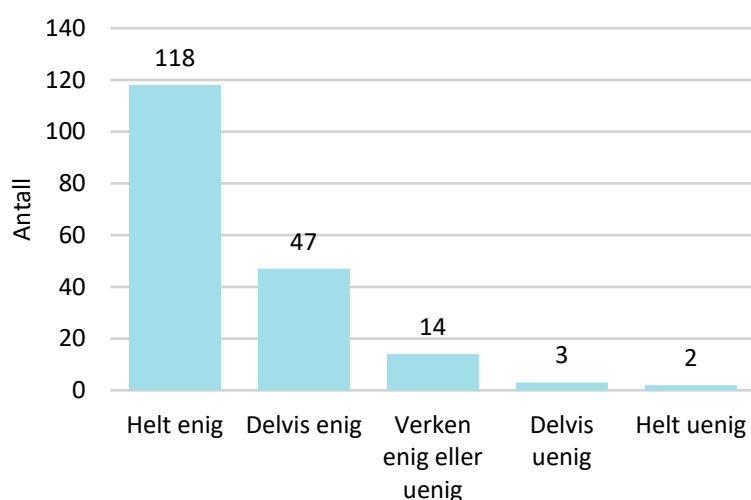
Et annet hinder for å oppnå økt hjemmedød vil kunne være et godt utbygd institusjonalisert tjenestetilbud. Dette tas opp av en informant i hjemmesykepleien:

"Nå har vi jo en lindrende enhet i nærheten, på et sykehjem. (...) Jeg tror den på en måte er litt kjent. Så jeg tror nok det er en del pasienter som har hørt mye positivt om den. Og de er kanskje hjemme ganske lenge før de kommer inn, men de ønsker ofte å komme inn på slutten. Der føler de at det er trygt og godt, og der er det god kompetanse. Så det hadde nok være en del flere hjemmedød, tror jeg, hvis ikke vi hadde hatt en lindrende enhet." (SGK42)

Det er altså viktig å se ønsket om å dø hjemme i sammenheng med resten av tjenestetilbudet. Vår evaluering kan ikke si noe om i hvilken grad for eksempel tilgangen til lindrende sykehjemsenheter påvirker andelen hjemmedød, men sitatet tyder på at det kan være noe i det. Men igjen kan vi si at dette handler om å skape et tjenestetilbud som oppleves som trygt for pasienter og pårørende. Det vil være et politisk og økonomisk spørsmål i hvilken grad man ønsker å bygge ut hjemmebaserte tjenester eller særskilt organiserte institusjonsplasser. Her er for eksempel Hospicforum sterke tilhengere av utbygging av hospiceteam/palliasjonsteam som kan bistå pasienten i hjemme.

En siste utfordring for hjemmedød som vi tar opp her, nevnes av en informant ved en palliativ enhet. Hun peker på at kreftbehandlingen i dag er så god at mange pasienter beholder en god allmenntilstand til langt ut i forløpet, før løpet på slutten går fort og bratt nedover. Hun har erfart at fra man avslutter livsforlengende behandling til døden kommer, kan det være snakk om bare noen uker for noen. Da er det krevende å planlegge for hjemmedød, og man må holde et høyt tempo, for som informanten sier: "man rekker nesten ikke å henge med." Hun mener også å se at dette er en økende tendens. Utviklingen innen behandling vil altså være enda en faktor som må tas hensyn til i planlegging av en eventuell hjemmedød. Vi vet også at for andre diagnoser enn kreft kan uforutsigbarheten knyttet til sykdommens utvikling være enda større, hvilket gjør det krevende å legge gode planer for hjemmetid og hjemmedød. Slike tendenser kan altså gjøre at en må etterstrebe å utvikle tjenestetilbud som er fleksible og lite byråkratiske og som kan komme raskt i gang for å gi pasienten et godt tilbud hjemme den siste tiden.

Avslutningsvis i dette avsnittet ser vi på hvordan respondentene i det særskilt organiserte tilbudet har stilt seg til påstanden om at det er et mål ved enheten de arbeider at pasientene skal ha størst mulig grad av hjemmetid.



Figur 16 Det er et mål ved enheten at pasientene skal ha størst mulig grad av hjemmetid, antall (respondenter i de særskilt organiserte tjenestene, N=184)

Figuren viser at de aller fleste respondentene er helt eller delvis enige i at det er et mål at pasientene har størst mulig grad av hjemmetid. Det tyder på at det er stor bevissthet blant ansatte i tjenestene om at pasientene skal få være mest mulig i eget hjem.

5.6.3 Den vanskelige vurderingen – når er en pasient døende?

En forutsetning for å kunne sette i gang tiltak de siste dagene av livet, for eksempel Livets siste dager, er at helsepersonell klarer å fastslå at pasienten er døende. I evalueringen har mange informanter snakket mer eller mindre uoppfordret om temaet i intervjuer, og vi har også stilt spørsmål om hvor greit en synes det er å vurdere om pasienten er døende. I dette avsnittet går vi nærmere inn på temaet.

I spørreundersøkelsen ba vi alle respondentene ta stilling til om det "å vite når en person er døende" oppleves som utfordrende knyttet til å gi lindrende behandling av høy kvalitet. Resultatene viser at ansatte i kommuner

og ansatte i det grunnleggende tilbudet i HF mener dette er omtrent like utfordrende. Omlag 35 prosent er helt eller delvis enig i at det er utfordrende. Rundt halvparten mener det ikke er spesielt utfordrende (delvis uenig/helt uenig). I det særskilt organiserte tilbudet er svarfordelingen noe annerledes. Her mener ca. 15 prosent at det er utfordrende, mens 60 prosent mener det er lite utfordrende. Denne forskjellen mellom respondentene kan tolkes på flere måter. Den kan tyde på at kompetansen for å vurdere om en pasient er døende er høyere blant de som jobber i det særskilt organiserte tilbudet. Den kan også tyde på at det er lettere å fastslå når pasientene som får særskilt organiserte tjenester er døende. Som vi vet er omtrent alle pasientene i denne delen av tjenestene kreftpasienter, og det er enighet om at det er mer forutsigbart når kreftpasienter går mot den siste tiden enn for eksempel eldre med demens. Sistnevnte befinner seg stort sett på sykehjem i kommunene.

Ser vi på hva informantene har sagt om dette i intervjuene, er det noen felles temaer som dukker opp. Disse handler om at det i mange tilfeller er vanskelig å fastslå om en pasient er døende, det handler om uforutsigbare forløp, og det handler om å komme fram til en omforent forståelse blant alle i pasientens omgivelser om at døden nærmer seg. I flere av intervjuene har vurderingen av hvorvidt pasienten er døende vært koplet opp mot å ta i bruk tiltaksplanen LCP/Livets siste dager, der denne vurderingen er sentral. Men annet helsepersonell som ikke bruker planen er gjerne like opptatt av temaet. En sykepleier i sykehus sier det rett fram: "Ja, de det er jo ofte litt vanskelig å vurdere. Så det er jo et samarbeid mellom lege og sykepleier, og gjerne de sykepleierne som er ute i avdelingen." En ansatt ved en lindrende sykehjemsenhet utdyper:

"Det er vanskelig å vurdere når pasienten faktisk er døende. Og jeg tenker at det er et område hvor vi både kan tjene på å ha bedre ferdigheter i å vurdere om pasienten er døende, og da særlig pasienter med demens. Kreftpasienter har ofte et sykdomsforløp hvor det er lettere å si når pasienten kommer i den siste fasen. Mens pasienten med demens har et mer langtrukket forløp." (SSK22).

Dette er et utsagn som støttes av svært mange vi har snakket med i forbindelse med evalueringen. Andre informanter trekker fram at kols- og hjertesviktpasienter også kan være vanskelige å vurdere, det samme vil gjelde for andre pasientgrupper. Flertallet som er engasjert i palliasjon har mest erfaring med palliasjon til kreftpasienter. Når det nå er et mål om at flere pasientgrupper skal få et økt tilbud om lindrende behandling, følger det som en naturlig konsekvens at helsepersonell trenger økt kunnskap om den siste tiden hos andre pasientgrupper og hvordan denne kan lindres. Når det er sagt, peker informantene på uforutsigbarhet i forhold til hvor lenge pasienten har igjen å leve, både når det gjelder kreftpasienter og andre pasienter. En kreftkoordinator utdyper, og peker på konsekvenser det har for tjenestekapasitet og utforming av det lindrende tilbudet, som vi også tok opp i forrige avsnitt:

Det er vanskelig, for noen ganger ser en jo at det går fortere enn andre ganger. Og noen ganger så drøyer de jo veldig. Så det er veldig vanskelig å si. Og da er det jo òg vanskelig å planlegge, sant. Så må jo for eksempel hjemmesykepleien ha inn ekstrabemannning i den tiden ... der en trenger pleie. Må gjerne være to til stellet. Om det kommer til å vare i tre dager eller tre uker, det er ikke alltid like lett å ... forutse det. Noen har enormt mye liv i kroppene sine. (KK30)

Å oppnå en omforent forståelse av når pasienten er inne i sine siste uker og dager, kan være krevende, men er viktig i forhold til hva pasient og pårørende ønsker skal skje den siste tiden. Et generelt punkt handler om at mange sykepleiere opplever at de tidligere enn legene synes det er riktig å avslutte behandling og at de tidligere ser at pasienten er døende. En sykepleier i sykehus sier:

"Det går nesten bestandig igjen at vi sykepleierne ligger foran. Og så kan man jo spørre seg, hvorfor er det sånn? Det kan være flere ting. Det kan være at sykepleierne er mye mer inne hos pasienten og har et mye bredere grunnlag å gjøre vurderingene på. Men det er jo også det at legene har jo i sin funksjon at de skal gjøre alt som kan gjøres medisinsk sett, som gjør at de kanskje kaster inn håndkleet litt senere enn vi mener at de bør gjøre. Det er en sånn diskusjon som ofte går igjen, at vi føler at "NÅ burde vi ha stoppet", men at sykepleierne sin diskusjon ligger litt foran. Det er sånn ganske klassisk, egentlig." (SGS18)

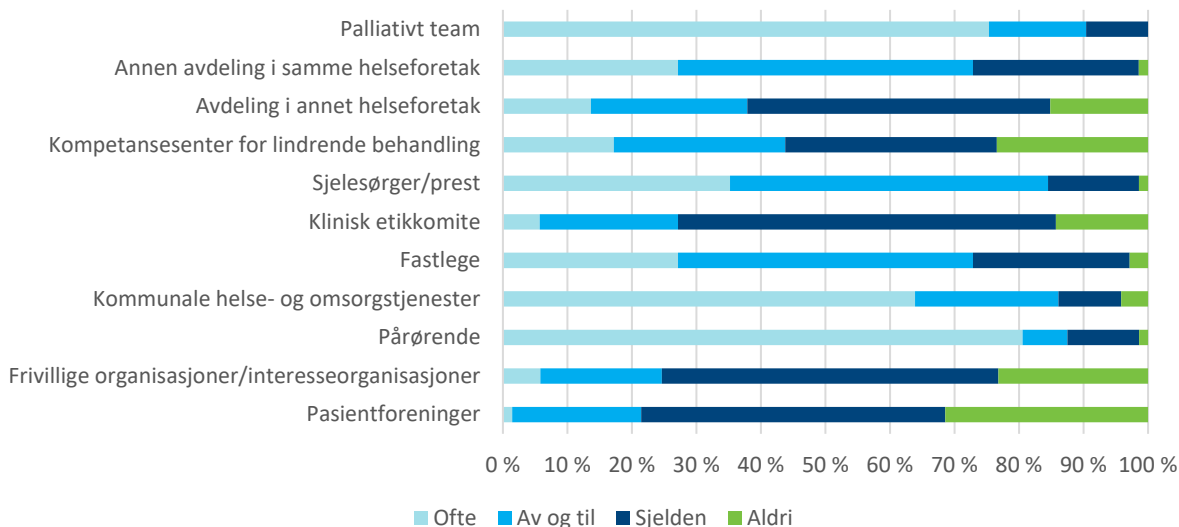
Som informanten sier, oppleves dette som en klassisk problemstilling, og den nevnes av mange. Det trenger nødvendigvis ikke være slik at sykepleier "ligger foran" legen i sin forståelse, men denne fasen med konsolidering av en felles situasjonsforståelse er en veldig utfordrende fase som krever et "oppmerksomt nærvær", mener en annen sykepleier ved en palliativ enhet. Samtalene mellom helsepersonell og pårørende for å oppnå en felles forståelse av situasjonen kan være krevende også på sykehjem, selv om det ligger i kortene av beboerne vil dø innen et begrenset tidsrom. En sykepleier på en langtidsavdeling forteller om sine erfaringer med å ha samtaler med pårørende om at pasienten er døende og sier at det varierer veldig fra pårørende til pårørende hvordan de tar det. "Mange innser at far eller mor er døende, mens andre ikke gjør det." Sykepleieren mener at pårørende i noen tilfeller ikke "vil slippe" og at de ikke vil at sykehjemmet skal gi opp pasienten. Som hun sier: "det tar litt tid med enkelte pårørende at de skal ta innover at, dessverre, "nå er tiden kommet, og det er på tide å ta farvel." I slike tilfeller blir det helsepersonells oppgave å forsøke å gi tid og rom, skape en god atmosfære og tilby mye samtaler og svare på "all verdens rare spørsmål." Når en først har oppnådd en felles forståelse, peker informantene videre på at man må agere fort, gitt at livet nærmer seg slutten. For noen kan det være aktuelt å få permisjon fra sykehus og være litt hjemme, og for andre kan det være et mål å få dø hjemme. Mens for andre igjen kan det være viktig å få besøk fra pårørende som bor langt unna.

5.7 Samhandling og kunnskapsutveksling på tvers av sektoren

For å ivareta et godt palliativt tjenestetilbud er det nødvendig med god samhandling og utveksling av kunnskap på tvers av aktørene i sektoren, og i dette delkapitlet tar vi for oss funn knyttet til samhandling i sektoren. Dette omfatter konkrete erfaringer med samhandling, som hvem aktørene samhandler med, og videre hvem en ønsker å styrke samhandlingen med. I tillegg handler det om betydningen av tverrfaglig samarbeid og viktigheten av at ulike profesjoner deltar i det lindrende tjenestetilbudet. Vi ser også på synspunkter på de formelle samarbeidsavtalene, dersom slike finnes. Til sist ser vi på hvordan spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt overfor den kommunale helse- og omsorgstjenesten ivaretas, og hvordan – og om hva - helsepersonell i de særskilt organiserte tjenestene veileder de andre i tjenestene som jobber med alvorlig syke og døende.

5.7.1 Erfaringer i det grunnleggende tilbudet i sykehus

Vi tar først for oss det grunnleggende lindrende behandlingstilbudet i sykehus. Avdelingsledere i HF har svart på hvem de samarbeider med i utøvelsen av lindrende behandling.



Figur 17 Hvem samarbeider din avdeling med i utøvelsen av lindrende behandling? Prosent (ledere i det grunnleggende tilbudet HF, N=67-73)

Ser vi på de aktørene som respondentene oppgir å samarbeide oftest med, prosentvis, er palliativt team den samarbeidspartneren som hyppigst benyttes. Det er også den eneste aktøren som ingen sier de aldri samarbeider med. Dette stemmer godt overens med hva vi har vist tidligere i rapporten. Sykehusavdelinger som yter grunnleggende lindrende behandling henter inn spesialisert kompetanse når de trenger det. I spørreskjemaets fritekstfelt har noen av respondentene kommentert nettopp samarbeidet med palliativt team. En kommenterer: "Samarbeid med palliativt team har i stor grad sikret gode forløp hos oss." Og en annen påpeker: "Godt samarbeid med palliativt team og kreftpoliklinikk." Gitt at samarbeidet med palliativt team har stort omfang og flere gir positive tilbakemeldinger om samarbeidet, kan vi se på dette som indikasjoner på et velfungerende samarbeid. Vi ser forøvrig også fra figuren at mange samarbeider med annen avdeling i samme helseforetak.

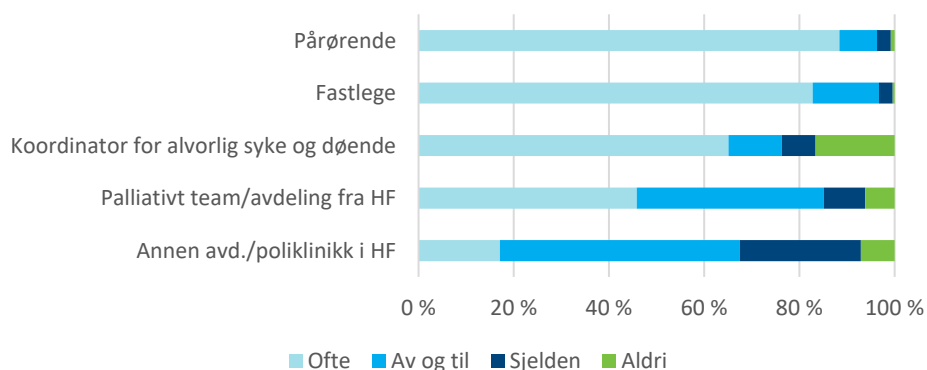
Den aktøren sykehusavdelingene samarbeider nest oftest med, er pårørende. Her oppgir 88 prosent å samarbeide ofte eller av og til med pårørende. Det er ikke overraskende at det er mye kontakt med pårørende, og det er selvfølgelig viktig for å ivareta pasientens ønsker og behov. Videre viser figuren at de kommunale helse- og omsorgstjenestene også er en viktig samarbeidspartner for respondentene. Det er heller ikke overraskende. Mange av pasientene som får lindrende behandling på sykehus skal etter alt å dømme ha kommunale tjenester etter utskrivning, og å sikre seg en god overgang mellom sykehus og kommune blir viktig. Fra intervjuene med ansatte ved en barneklipp påpeker en informant behovet for tett samarbeid "særlig når vi vet at det blir et langvarig løp, og at det vil være godt for dem å være hjemme. Sånn at Barn-kreft har jo hatt samarbeid med mange kommuner hvor hjemmetjenesten har stilt opp på en enestående måte." Den samme respondenten trekker også fram fastlegen som en viktig samarbeidspartner for dem når det gjelder hjemmeboende barn og peker på at det er viktig at fastlegen kjenner de alvorlig syke barna – og familiene. Fra tabellen ser vi at om lag tre fjerdedeler av respondentene samarbeider ofte eller av og til med fastlegene. Vi kommer nærmere inn på temaet senere i kapitlet. For barn med alvorlige nevrologiske funksjonshemminger trekkes også habiliteringstjenesten for barn fram som en viktig aktør for å få til et godt tilbud for barna.

De aktørene som respondentene oppgir at de samarbeider minst med, er frivillige organisasjoner/ interesseorganisasjoner og pasientforeninger. Dette speiler situasjonen innen norsk helsevesen godt, hvor frivillige organisasjoner i liten grad er involvert i tjenestene.

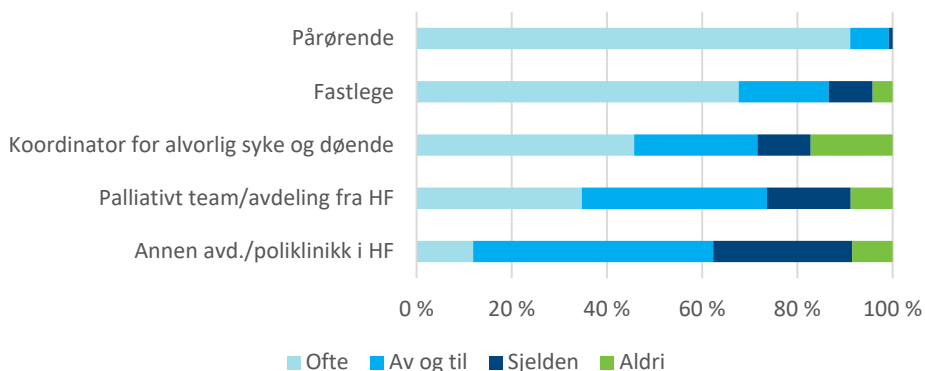
I spørreundersøkelsen stilte vi også spørsmål om hvilke aktører avdelingene i sykehus ønsker å samarbeide mer med. Resultatene viser at de aktørene som flest av respondentene ønsker å samarbeide mer med, er palliativt team, kommunale helse- og omsorgstjenester, fastlege og pårørende. Vi kan merke oss at det er de samme aktørene som en allerede samarbeider hyppigst med som en ønsker ytterligere å styrke samarbeidet med. Tar vi med oss kommentarer fra fritekstfelt i spørreskjemaet og innspill fra intervjuer, fremkommer det tydelig at det er et stort ønske om tettere samarbeid med fastleger. Videre påpekes det at det foregår en god del samarbeid mellom avdelinger innen helseforetaket (dvs. samme sykehus), men flere ønsker å styrke samarbeidet internt i det regionale foretaket. Når det gjelder samarbeidet med kommuner kommenterer en at "foretaket har gode samarbeidsavtaler med de fleste kommunene i nedslagsfeltet, men ikke alle."

5.7.2 Erfaringer i hjemmetjenesten og sykehjem

Her skal vi se på erfaringer fra kommunen knyttet til samhandling i det lindrende behandlingstilbudet. Vi presenterer kun funn fra hjemmetjenesten og sykehjem. Respondentene i kommunen fikk de samme spørsmålene som ledere i det grunnleggende tilbudet i HF, men med noen andre samarbeidspartnere å ta stilling til. Vi viser her en oversikt i Figur 18 og 19 over de fem samarbeidspartnerne som hjemmetjenesten og sykehjem samarbeider med.



Figur 18 Hvem samarbeider din enhet med i utøvelsen av lindrende behandling? Prosent (avd.ledere i hjemmetjenesten, N=260)



Figur 19 Hvem samarbeider din enhet med i utøvelsen av lindrende behandling? Prosent (avd.ledere i sykehjem, N=264)

Samarbeidspartnere som vi stilte spørsmål om i spørreskjemaet, men som er utelatt fra figurene, er Kompetansesenter for lindrende behandling, andre kommuner, Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester, frivillige organisasjoner og pasientforeninger. Særlig når det gjaldt de to sistnevnte, er det svært få respondenter som oppgir å jobbe med dem.

Ser vi de to figurene under ett, er det stort sammenfall mellom hvem hjemmetjenesten og hvem sykehjem samarbeider mest med. Begge har det hyppigste samarbeidet med pårørende. Nest hyppigst er samarbeid med andre kommunale aktører som fastleger og koordinatorene for alvorlig syke og døende. Deretter følger aktører i spesialisthelsetjenesten, som palliativt team/palliativ avdeling og andre avdelinger i HF. Generelt oppgir hjemmetjenesten at de ofte samarbeider med andre aktører i større grad enn sykehjem gjør det. Dette kan skyldes at sykehjem har mer kompetanse internt, mens hjemmetjenesten er nødt til å innhente kompetanse fra andre aktører. Det er kun to samarbeidspartnere som sykehjem oppgir å jobbe oftere med enn hjemmetjenesten, og det er pårørende og Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester. Men forskjellene er svært små. Andre aktører som respondentene i sykehjem og hjemmetjenesten har notert i fritekstfelt i spørreskjemaet at de samarbeider med er prest og i noen tilfeller eget kommunalt palliativt team. De aktørene som ansatte i kommunene oppgir å samarbeide minst med, er altså andre kommuner, pasientforeninger og frivillige organisasjoner.

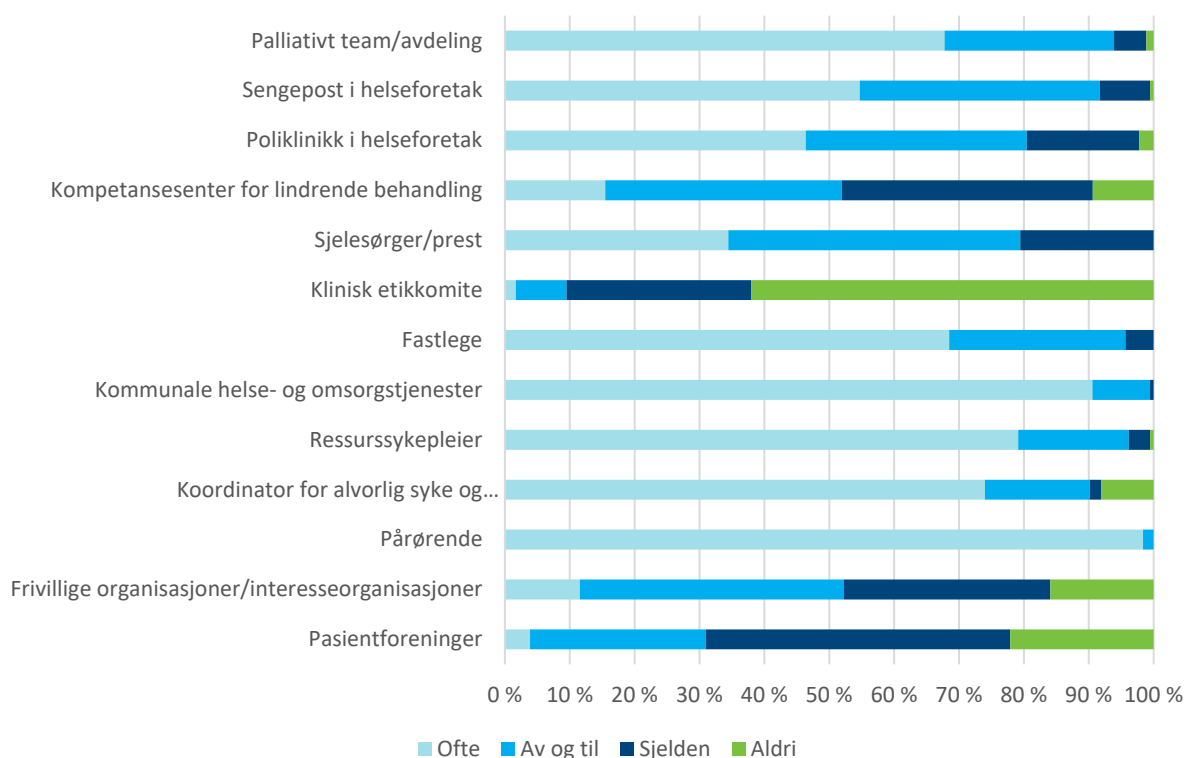
I intervjuene er alle informantene helt enige i at samarbeid og samhandling er nødvendig for å få til et godt tilbud for pasientene. De fleste ser ut til å synes at dette fungerer ganske greit, men problematikken med pasienter som skrives ut fra sykehus til kommunen uten at kommunen mottar tilstrekkelig varsel og informasjon (inkludert medisiner), slik at de kan forberede hjemkomsten til pasienten hører vi også om i intervjuene. Typisk sier en informant: "Nei, den [samhandlingen] er vel aldri smertefri. Og samhandlingen med sykehusene kan jo alltid bli mye bedre. Etter samhandlingsreformen kommer pasientene ut før noen får sukk for seg." Hun peker videre på at det er mange utskrivelser fredag ettermiddag og kveld, samt at pasientene er dårligere enn før reformen ble innført. Andre kan fortelle om historier der palliative pasienter er skrevet ut fra sykehus før helg, uten nødvendige smertestillende medisiner, og hvor kommunen må improviseres for å skaffe medisiner. Dette er velkjent problematikk, og vi ser at slike samhandlings-problemer oppstår også for palliative pasienter.

Ser vi på hvem ansatte i kommunene ønsker å samarbeide mer med er det en sammenheng mellom dem man allerede samarbeider mye med og dem man synes det er svært aktuelt å samarbeide mer med. Det er altså det

samme mønsteret som i sykehus. For eksempel samarbeider svært mange ofte med fastleger, og mange vurderer det å være svært aktuelt å samarbeide (enda) mer med dem. Den samme tendensen finnes for alle samarbeidspartnerne. Det kan vi tolke dithen at man har klart å etablere samarbeidsrelasjoner med de fleste man synes er relevante å jobbe sammen med, men man ønsker et enda tettere og hyppigere samarbeid. Den eneste aktørgruppen som skiller seg noe ut, er kompetansesentrene for lindrende behandling. Per i dag har ikke kommunene et veldig hyppig samarbeid med sentrene, men mange av respondentene mener det er svært aktuelt å samarbeide mer med dem. Hele 65 prosent av respondentene i hjemmetjenesten og 61 prosent i sykehjem mener det er svært aktuelt å samarbeide mer med sentrene. Henholdsvis 26 og 28 prosent mente det var litt aktuelt. Her kan det dermed se ut som et potensial for sentrene til å jobbe tettere med kommunene for å styrke det lindrende tjenestetilbudet der. Videre mente mellom 13 og 15 prosent av respondentene at det er svært aktuelt å samarbeide (ytterligere) med frivillige organisasjoner. Av andre grupper som ikke var nevnt i skjemaet, men ble kommentert i fritekstfeltet, nevner flest prest og sosionom.

5.7.3 Erfaringer i det særskilt organiserte tilbudet

I dette avsnittet går vi nærmere inn på samhandlingserfaringer blant ansatte i det særskilt organiserte tjenestetilbudet, det vil si lindrende sengeenheter og lindrende team i sykehus og kommunale aktører som ansatte ved lindrende enheter i sykehjem, og ikke minst kreftkoordinatorer. Som tidligere beskrevet er tre fjerdedeler av respondentene tilhørende i kommunen.



Figur 20 Hvem samarbeider du/din enhet med i utøvelsen av lindrende behandling? Prosent (ansatte i det særskilt organiserte tilbudet, N=179-184)

Figuren uttrykker de samme tendensene som vi har sett i de foregående figurene som viser samhandlingserfaringer. Påførende er den viktigste gruppen av samarbeidspartnere, og den eneste gruppen som ingen sier at de "sjelden" eller "aldri" samarbeider med. Deretter følger kommunale helse- og omsorgstjenester. Siden at majoriteten av respondentene er i kommunene – blant annet er det mange kreftkoordinatorer som har svart – er dette naturlig. Fra sykehussiden er palliativ team/avdeling en aktør svært mange av respondentene samarbeider med. Ellers er ressurspsykeleier en sentral aktør i samarbeidet om alvorlig syke og døende pasienter. Det er interessant at så mange som 80 prosent av respondentene samarbeider ofte eller av og til med ressurspsykeleiere. Det tyder for det første på at nettverk av ressurspsykeleiere begynner å bli godt utbredt i tjenestene, og for det andre at de er attraktive samarbeidspartnere. Mønsteret for hvem man samarbeider lite med, er gjenkjennelig fra det grunnleggende tilbudet i HF og i kommunen forøvrig. Få samarbeider med frivillige organisasjoner/interesseorganisasjoner og pasientforeninger. Det er også få som samarbeider med klinisk etikkomite (i sykehus), men det skyldes altså at majoriteten av respondentene jobber i kommuner, samt at tilbudet om å benytte klinisk etikkomite ikke så ofte vil være relevant. Vi kan også merke oss at kompetansesentrene for lindrende behandling heller ikke er av de mest brukte samarbeidspartnere. Ca. 40 prosent samarbeider sjelden eller aldri med kompetansesentrene.

Ser vi litt grundigere på hva informantene i det særskilt organiserte tilbudet sier i intervjuene, forteller flere av informantene i palliative team/enheter om gode samarbeidsrelasjoner med kommunene. En lege peker at man kan få til utrolig mye i pasientens hjem: "Hva vi får til hjemme, altså. Vi kan ha rene sykehus hjemme! Og hjemmesykepleien er veldig interessert mange steder. Det er veldig artig, det er sånn: "dette skal vi få til, nei dette her liker vi." Videre peker informanten på at de har jobbet med kommuner som ligger geografisk langt unna sykehuset, men hvor de har erfaring med at hvis bare hjemmesykepleien får kontakt med en lege (i palliativt team) som de kan konferere med, får de til utrolig mye selv. Men informantene understreker at det er viktig at hjemmesykepleien får opplæring, og videre at de har en ledelse som skjønner at oppdrag med palliative pasienter tar en del tid. Ut i fra intervjuene virker det som de palliative teamene gjør en stor innsats i å bistå kommunene med råd og veiledning i forhold til palliasjon, og at de legger vekt på å være kreative og aktive for å få til gode løsninger for pasientene. Ett eneste vanskelig tema som tas opp er teamets relasjon til fastlegen, som de ofte opplever er koplet av pasientforløpet og/eller er vanskelig å få tak i. Vi kommer tilbake til temaet senere i delkapitlet. Når det gjelder samarbeid med palliativ enhet/team, var det hele 94 prosent av respondentene i spørreundersøkelsen som oppga at de samarbeider ofte eller av og til med palliativt team. Det kan i alle fall tyde på en nødvendig – og vellykket - samarbeidsrelasjon.

Ser vi på ett annet eksempel fra intervjuene, aktualiserer det samarbeidsformen mellom lindrende sykehjemsenheter og lindrende enheter i sykehus. En sykepleier med erfaring fra en lindrende enhet i sykehjem forteller:

"Vi samarbeider med lindrende team og lindrende senger på sykehuset her i byen. Så da vi startet de lindrende sengene på sykehjemmet, så hadde vi månedlige møter med dem. De kom, og så gjennomgikk vi en del av pasientene, og hadde faglige diskusjoner rundt dem. (...) De [møtene] avvirket vi, og det var egentlig en sånn enighet fra begge parter om at egentlig så gikk det så greit. At det var bedre å heller ta kontakt hvis vi hadde behov. Så det er tett dialog, altså. Våre leger på sykehjemmet er veldig gode til å ringe opp og konferere - så vi er stadig i kontakt med Lindrende enhet." (SSK24)

Eksemplet illustrerer ulike måter å organisere samarbeidet på, formelt organisert gjennom faste møter eller konferering ved behov. Vi har ikke detaljert kunnskap om hvordan dette er gjort rundt om på de lindrende

sykehjemsenhetene i landet. Det mest hensiktsmessige, etter vår mening, må være at hvert sykehjem organiserer samarbeidet slik at de får dekket sine behov for høyspesialisert kompetanse. Det viktigste er uansett at sykehjemmet har enkel tilgang til det palliative teamets kompetanse. I spørreundersøkelsen så vi at ca. tre fjerdedeler av avdelingsledere i sykehjem oppga å samarbeide ofte eller av og til med palliativt team. Det tyder på at det palliative teamet brukes forholdsvis mye.

Ser vi kort på kreftkoordinatorenes samhandlingserfaringer, har vi tidligere vært inne på at koordinering og samhandling for å styrke tjenestetilbudet til pasienten er deres primære oppgave. Begrep som "å rydde opp i dårlig samhandling", "å minske fragmentering" og "å nøste opp litt" blir brukt. Flere informanter peker på at kreftkoordinator er en viktig stilling. De fyller et behov i en fragmentert helsetjeneste, og de ser ut til å være viktige for å ivareta brukernes behov. Ut i fra intervjuene med koordinatorene er det tydelig at de har varierende erfaringer med sine samhandlingspartnere.

"Jeg jobber jo mot flere lokalsykehus [3 stykker] og i tillegg Universitetssykehuset. Samhandlingen fungerer sånn både og. Det er jo mennesker du har kontakt med, så på mindre sykehus der er det... ja, ikke så mange. Og da er det bedre å jobbe sammen." (KK29)

Foruten variasjon mellom sykehusene – og avdelingene internt på de ulike sykehusene – trekker koordinatorene fram at det er stor variasjon mellom hvor godt de får til å samarbeide med fastlegene, en gjenganger av et tema i evalueringen. Også behovet for gode kommunikasjonskanaler trekkes fram av kreftkoordinatorene. For pasienter som mottar kommunale tjenester, kan man bruke PLO-meldinger, men de kan ikke brukes for pasienter som ikke har slike tjenester. Problemstillingen er særlig aktuell tidlig i det palliative forløpet, etterhvert vil hjemmetjenesten koples inn for hjemmeboende pasienter, og koordinatorene kan i større grad kommunisere elektronisk. Generelt kommer det fram i evalueringen at helsepersonell bruker et mylder av ulike kommunikasjonsmidler i samhandlingen. Hvordan kommunikasjonen foregår, har ikke vært et tema i evalueringen, men det er åpenbart at gode muligheter for kommunikasjon og informasjonsutveksling er en forutsetning for god samhandling.

I spørreundersøkelsen har vi spurt ansatte i de særskilt organiserte tjenestene – som vi har spurt de andre respondentene - om hvem de ønsker å samarbeide ytterligere med for å styrke det lindrende behandlingstilbudet. Svaralternativene var de samme som i figur 19 Samarbeidspartnere. Det er seks grupper som utmerker seg, og som flest anser det som svært aktuelt å samarbeide mer med. I rangert rekkefølge er de som følger: Pårørende, fastlege, ressurspsykeleier, palliativt team/avdeling, kommunale helse- og omsorgstjenester og koordinator for alvorlig syke og døende/kreftkoordinator. For alle disse aktørene sier mellom 84 og 88 prosent av respondentene at det er svært aktuelt å samarbeide mer med dem. Funnene er ikke særlig overraskende, gitt at dette er de mest sentrale aktørene innen det palliative feltet. Fra et brukerperspektiv er det interessant å merke seg at pårørende er en gruppe som de særskilt organiserte tjenestene allerede samarbeider svært ofte med, men likevel ser nær sagt alle respondentene behovet for å styrke samhandlingen med pårørende.

Frivillige organisasjoner og pasientforeninger anses som minst relevant å samarbeide (mer) med. De er også av de aktørene man per i dag samarbeider minst med. Vi kan altså tenke oss at det er et potensial for de frivillige organisasjonene og pasientforeningene å markedsføre sine tjenester bedre, slik at det blir en større bevissthet om hva de kan bidra med. På den annen side kan vi også tenke oss at det reelt sett ikke er så stor interesse blant de særskilt organiserte tjenestene til i større grad å involvere frivillige organisasjoner.

Til sist ba vi også respondentene oppgi andre aktører de ønsker å samarbeide med, som ikke allerede var nevnt. Her fikk vi en rekke tilbakemeldinger. Hovedgruppene av aktører er fysio-/ergoterapitjenesten i kommunen, NAV, sosionom, samt helsestasjon- og skolehelsetjenesten. Videre er Frisklivssentral en aktuell samarbeidspartner for flere. Noen trekker også fram behovet for å kunne samarbeide med barnevern og familievernkontor. Totalt sett er det altså et bredt spekter av aktører som kan være relevant å trekke inn i det lindrende tjenestetilbudet.

5.7.4 Tverrfaglig samarbeid i ivaretagelsen av alvorlig syke og døende

Lindrende behandling og omsorg for alvorlig syke og døende er per definisjon en tverrfaglig - eller flerfaglig - tjeneste. Gjennom data presentert over har vi da også vist at samarbeidet både innad i samme yrkesgruppe og på tvers av yrkesgrupper er omfattende. Det betyr ikke nødvendigvis at aktørenes faglige perspektiver blir tett integrert, men det kan like gjerne bety at man jobber "ved siden av hverandre" ut i fra sine respektive perspektiver. Begrepene tverrfaglig og flerfaglig brukes ofte om hverandre. Vi skal ikke problematisere distinksjonen mellom dem (tverrfaglighet og flerfaglighet) i noen særlig grad her, men det er rimelig å tro at forskjellige informanter legger ulikt innhold i begrepene. For eksempel bringer en av informantene opp temaet og mener at palliasjon i dag bærer preg av å være mer flerfaglig enn tverrfaglig. Det vil si at personell med palliativ spesialkompetanse fungerer som konsulenter overfor andre yrkesgrupper. Studier tyder i alle fall på at for å levere lindrende tjenester av høy kvalitet, er det nødvendig å involvere mange yrkesgrupper gjennom en form for tverrfaglig samarbeid (Agenda Kaupang, 2012).

Det vil variere mellom ulike deler av helse- og omsorgstjenesten hvordan man får til å jobbe tverrfaglig. Gjennom intervjuene ser vi at det varierer en del hvilken tilgang helsepersonell har til andre yrkesgrupper og hva slags kompetanse som finnes. Vi kan også lett tenke oss at mindre kommuner og små sykehus er mer sårbare for å mangle kompetanse som kan sikre et tverrfaglig tilbud enn store sykehus og særskilt organiserte lindrende enheter, uten at evalueringen kan si noe sikkert om dette. Når informantene omtaler tverrfaglighet forteller de oftest om alle de ulike gruppene som er en del av det lindrende tjenestetilbudet:

"Det er veldig fokus på det tverrfaglige. Så vi har mange [faggrupper] direkte tilknyttet avdelingen, Sosionomene er jo egentlig ansatt på sykehuset men jobber hos oss. Vi har sosionom, ergoterapeut, fysioterapeut, vi har merkantilpersonell, vi har en kokk, vi har en familieterapeut nå, men det er en prosjektstilling. Vi har klinisk ernæringsfysiolog. Så det vi savner er vel et psykiatrisk tilbud, altså psykolog. Det har vi ikke." (LSS15)

Eksemplet er fra en særskilt organisert lindrende enhet, og her ser vi at tverrfaglighet beskrives som viktig, og det ramses opp en rekke aktører som bidrar i tilbudet. En annen informant – også i sykehus – peker på at hun opplever at tverrfaglighet kan forekomme på forskjellige nivåer. Det kan være flere legespesialiteter inne i bildet, noe som er vanlig ved avdelingen. I tillegg benytter avdelingen seg også av de samme typene faggrupper som i sitatet over, men her hentes de inn til avdelingen fra sykehuset sentralt. Sosionom og sykehusprest brukes aktivt, forteller informanten. Ved barneklirikken der vi har intervjuet flere aktører, forteller de at BUP-enheten er organisert under samme klinikk, og at de har gode erfaringer med en slik tett organisatorisk integrasjon. BUP brukes veldig aktivt, "særlig når det blir vanskelige og lange løp for de innlagte", forteller en av informantene. I sykehus har man den store fordelen at mye av kompetansen sitter i samme bygg. Dette er ikke nødvendigvis slik i kommunen, noe som blant annet stiller større krav til tilrettelegging for tverrfaglig

samarbeid. En ansatt i hjemmesykepleien peker på at det er et potensial for å øke det tverrfaglige samarbeidet i hennes kommune:

"Tidligere var vi i det samme bygget som fysio- og ergoterapeuter, og da blir det lett til at en har et godt samarbeid. Men vi er kanskje ikke flinke nok til å bruke hverandre heller. Det er ikke alltid vi er like flinke til å jobbe tverrfaglig, nei. Så jeg savner kanskje å av og til ha litt større møter og diskutere litt mer. Den biten kunne jeg tenkt meg litt mer, for den biten er vi ikke gode nok på - enda i alle fall. Så jeg håper det kommer." (SGK28)

Vi kan ikke si at dette er gyldig for mange kommuner, men utfordringen med ulik lokalisering vil gjelde for mange kommuner. Og som vi ser, kan det medføre at terskelen for å jobbe tverrfaglig heves. I spørreskjemaet til kommuner ba vi respondentene (sykehjem, hjemmetjenesten, kommuneleger) ta stilling til påstanden "Det lindrende behandlingstilbudet er lagt opp som et tverrfaglig samarbeid". Om lag 80 prosent av respondentene mener dette stemmer svært godt eller godt. Kun fem prosent mener det stemmer i liten grad/dårlig at tjenestene er utformet som et tverrfaglig tilbud (Figur i appendix). Svarene her tegner altså et lystigere bilde av graden av tverrfaglighet i det lindrende tilbudet i kommunene enn informantene over. Likevel er det betimelig å spørre seg om avdelingsledere og kommuneleger har et noe annet bilde av mulighetene for å jobbe tverrfaglig enn hjemmesykepleieren i sitatet.

I spørreundersøkelsen til ansatte i de særskilt organiserte tjenestene, stilte vi spørsmål om det tverrfaglige tilbudet pasienten får er dekkende for å ivareta hans/hennes behov. På dette svarte omtrent tre fjerdedeler av respondentene (133 av 183) at det stemmer svært godt eller godt. Ca. åtte prosent mener at det stemmer ganske dårlig eller svært dårlig at pasientene får et dekkende tverrfaglig tilbud. Fra perspektivet til de særskilt organiserte tjenestene ser det følgelig ut som de pasientene som får denne typen tjenester får et godt sammensatt tverrfaglig tilbud. I tolkningen av dette resultatet er det viktig å ha i bakhodet at de særskilt organiserte enhetene høyst sannsynlig har det aller beste tverrfaglige tilbudet av alle som yter lindrende behandling og omsorg. Vi ba også respondentene vurdere påstanden "det kan være vanskelig å sette sammen et tverrfaglig tilbud til pasienten, fordi det er mangel på personell med riktig utdanning". 20 prosent mener dette stemmer svært godt eller ganske godt. Det betyr at det store flertall ikke synes det er problematisk å sette sammen et tverrfaglig tilbud. Ser vi nærmere på dem som synes det er utfordrende å sette sammen et godt tverrfaglig tilbud, er det prosentvis omtrent like mange i kommunen som i sykehus som synes dette er vanskelig ((16-20 prosent) men obs for små tall).

I fritekstfeltet i spørreskjemaet har respondentene i de særskilt organiserte tjenestene kommentert hva slags yrkesgrupper de eventuelt ønsker å inkludere i større grad i det tverrfaglige tilbudet. Sosionom og fysioterapeut nevnes hyppigst. Fastleger "med vilje til og kunnskap innen palliasjon" nevnes. Videre kommenterer flere at problemet er at det er satt av for få ressurser til for eksempel sosionom i kommunen. Det trekkes også fram at det er lite å hente hos NAV, og at de heller ikke kommer hjem til alvorlig syke og døende. Alt i alt ser det likevel ut som det palliative tilbudet i dag er tverrfaglig, selv om det kan gjøres mer for ytterligere å inkludere flere aktører i arbeidet.

5.7.5 Tilgjengelighet til lege: fastlegene må på banen

Et tilbakevendende tema i evalueringen – og i intervjuene – har vært tilgangen til lege. Særlig gjelder dette tilgangen til fastlege, og hvilken rolle de har i oppfølging av pasienter med behov for lindrende behandling. I

intervjuene snakker mange spesifikt om å "få fastlegene på banen" og evalueringen viser at flere aktører jobber ganske iherdig for å integrere fastlegene bedre i det lindrende tjenestetilbudet. Særlig viktig vil dette være for hjemmeboende pasienter. Også tilgjengeligheten til sykehjemslegene problematiseres i intervjuene, men i langt mindre grad enn for fastlegene.

Informantenes opplevelser av fastlegene er preget av stor variasjon, men mange oppfatter at de er "spilt av banen". Det vil si at fastlegene har lite oppdatert kunnskap om de palliative pasientene på lista si, og de trenger og involveres. Deres manglende involvering blir videre beskrevet som en barriere for å få til palliasjon kommunalt og lokalt. Informantene snakker om betydningen av å få fastlegene på banen igjen – både fordi de etter loven har det medisinske ansvaret for hjemmeboende pasienter og fordi mange av dem har fulgt pasienter og familier over lang tid og har en relasjon og en bakgrunnskunnskap om familien som annet helsepersonell ikke har. Dette gjør fastlegene godt skikket til å gi god oppfølging til pasient og pårørende. Vi vil legge til her at noen av informantene i evalueringen også jobber som fastleger selv, i tillegg til å jobbe på sykehjem, og de kjenner seg igjen i synspunktene. Videre utdyper vi disse synspunktene før vi ser på informantenes formening om årsaker til at det har blitt slik, og hva som kan gjøres videre. Hovedsakelig tar den videre gjennomgangen utgangspunkt i palliasjon til kreftpasienter, siden det er disse informantene har snakket om.

Kreftkoordinatorene jobber med alle tjenesteutøverne i hele pasientforløpet, og er avhengig av å samarbeide med fastlegen. Fra avsnittet om kreftkoordinatorer fremgår at flere hadde erfart at det var vanskelig å få kontakt med fastlegen. En annen erfaring med fastlegene er at det ikke har vært noe kontakt mellom kreftpasienten og fastlegen på lang tid:

"Fastlegen har jo en kjernerolle her. Altså, mange [pasienter] blir forvirret av dette: hvor kommer fastlegen inn? I noen tilfeller har jeg møtt folk som har vært gjennom mange års behandling på sykehuset, og de har aldri vært hos fastlegen. Så er det ikke noe mer å gjøre, de [sykehuset] avslutter behandling, og da, plutselig sier man: "Nå må du snakke med fastlegen."" (KK34)

Det er klart at dette blir en ugunstig situasjon for både pasient og fastlege. Tilsvarende forteller en sykepleier i et palliativt team at de har erfart gjennom mange år at fastlegene ofte blir satt litt på sidelinjen. Hun forklarer dette blant annet med at sykehuset er veldig ivrige i å følge opp pasienter, og fastlegene får i lange perioder en liten rolle i forhold til pasientene. To andre informanter etterlyser også at fastlegene er bedre integrert i oppfølgingen av hjemmeboende:

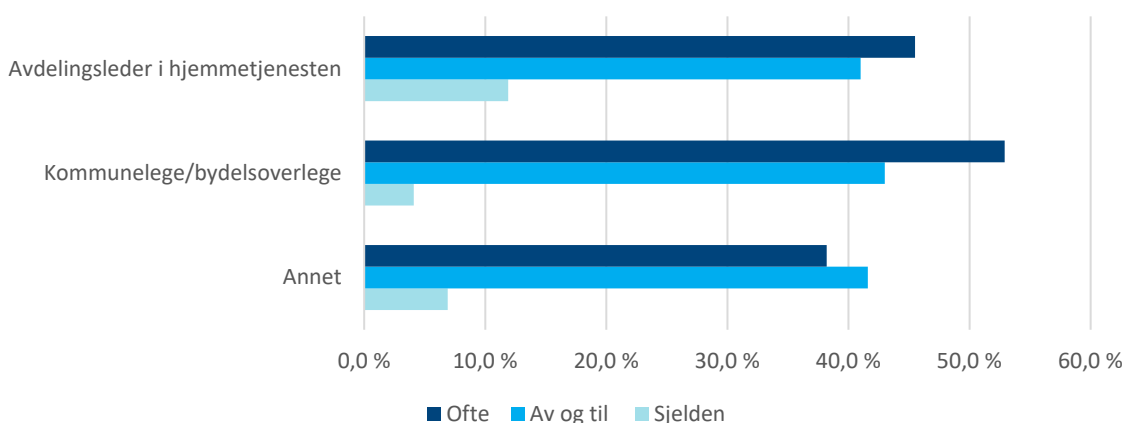
"Vi mangler ikke på sykepleierfaglige vurderinger, for det tar vi selv. Det vi mangler er disse legevurderingene - muligheten for at en lege får ordnet fortløpende endringer av medisiner og disse medisinsk-kliniske vurderingene. (...) Det å ta kjenne hjemmebesøk av lege, det er det som mangler generelt (...) Og det er i utgangspunktet pasientens fastlege som har hovedansvar når pasienten er utskrevet. Men vi ser at å få dem på banen er ikke alltid like enkelt. For en del ganger nekter de hjemmebesøk, og hvis de kan ta hjemmebesøk, så er det ofte to uker senere, og ikke akkurat der og da når man trenger det. De har også manglende kompetanse." (Sykepleiere, ideell organisasjon)

Det blir krevende, både for pasient og pårørende, når det skal etableres et lindrende behandlingstilbud i hjemmet og fastlegene har dårlig kunnskap om pasienten. Informantene peker også på at det kan ta tid før legene kommer på hjemmebesøk, og de tar opp problemet at en del fastleger ikke har så god kompetanse på lindrende behandling. Som en sykepleier i et palliativt team sier: "Ja, de leser sikkert papirer som kommer,

men de har ikke sett pasienten." Forholdet til fastlegene beskrives av henne som "veldig, veldig forskjellig og veldig personavhengig."

En lege fra et palliativt team synes problemstilling med å få fastlegene på banen er vanskelig. Informanten uttrykker at hun tidvis er fortvilet over den manglende kontakten. Hun forteller at hun kan sende e-meldinger direkte til hjemmesykepleien, noe som forenkler kommunikasjonen med dem. Men hun har ingen mulighet å sende elektroniske meldinger til fastlegen, og som hun sier: "Vi har begynt å skrive telefonnummeret vårt i håp om at de skal ta kontakt, men jeg får aldri noe tilbake fra fastlegene." Informanten trekker imidlertid fram at det er fastleger som enheten jobber kjempegodt sammen med, "samarbeid som har vært fantastiske". En slik ambivalens i samarbeidet med fastlegene uttrykkes av alle informantene. Alle har eksempler på noen svært engasjerte fastleger som de har utmerkede samarbeid med, men alle har også eksempler på det motsatte. Det lave engasjementet hos en del kan skyldes "avkoplingen" fra fastlegene tidligere i sykdomsforløpet når pasientene følges opp av spesialisthelsetjenesten.

Hjemmebesøk er en sentral del av fastlegenes oppfølging av pasientene, og i spørreskjemaet til ansatte i kommunen stilte vi spørsmål om fastlegene utfører hjemmebesøk til alvorlig syke og døende pasienter i samarbeid med hjemmetjenesten, når det er aktuelt.



Figur 21 Utfører fastlegene hjemmebesøk til alvorlig syke og døende pasienter i samarbeid med hjemmetjenesten, når det er aktuelt? Prosent (ansatte i kommuner, N=780)

Av Figur 20 ser vi at 87 prosent av respondentene i hjemmetjenesten svarer at fastlegene ofte eller av og til gjør hjemmebesøk. Om lag 12 prosent sier at legene gjør hjemmebesøk sjelden. Sett fra kommunelege/bydelsoverlegens perspektiv, oppgir hele 96 prosent at fastlegene gjør hjemmebesøk ofte eller av og til. I "Annet"-kategoriene hvor det er mange kreftkoordinatorer ser vi at 80 prosent sier at fastlegene gjør hjemmebesøk ofte eller av og til. Ingen av respondentene har svart at fastlegen "aldri" gjør hjemmebesøk (bortsett fra under en prosent av respondentene i sykehjem som ikke er med i figuren). Det ser dermed ut som mange pasienter tidvis får hjemmebesøk av fastlegen – men vi kan ikke si noe om andelen fastleger som gjør hjemmebesøk. Ut i fra intervjuene kan det uansett virke som det noen ganger tar for lang tid før hjemmebesøket utføres, sett i forhold til hva de andre aktørene i det palliative tjenestetilbudet ønsker.

Når informantene reflekterer rundt hvorfor fastlegen har blitt spilt av banen, forklarer de fleste det på den samme måten, som vi var inne på over. Hovedsakelig oppfatter informantene at det skyldes at "vi i

spesialisthelsetjenesten er litt flinke til å holde på pasientene våre", som en ansatt i et kompetansesenter uttrykker det. Når det er snakk om kreftpasienter, har pasienten gjerne vært fulgt opp på kreftavdeling og poliklinikk på sykehus i lang tid, og fastlegen har i minimal grad vært involvert. Informanter i Kreftforeningen forteller at de i tillegg også har erfart at fastlegene kan bli forbigått av dyktige hjemmesykepleiere. De har erfart at "ressurssykepleiere som kan mye, de ansvarliggjør ikke fastlegene". Fordi sykepleierne føler seg usikre på fastlegene, siden de opplever at legene har lav kompetanse, tar de heller kontakt med palliativt team enn å ta opp problemet med fastlegen. Men, som noen informanter løfter fram, opplever man også at fastleger viser lavt engasjement og responderer dårlig på invitasjoner fra spesialisthelsetjenesten. Det er uansett unison enighet om at dersom man ikke får fastlegene til å ta et større ansvar for pasientene, kommer spesialisthelsetjenesten til "å drukne." Også for å få til mer hjemmetid og øke andelen hjemmedød blant befolkningen kreves det at fastlegene blir mer involvert, mener mange informanter. Vi kan dermed slutte oss til at å skape gode og smidige overganger mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen blir svært viktig for pasienter som skal følges opp i hjemmet.

Hva gjøres så for å få fastlegene mer på banen? Det er satt i gang flere tiltak med mål om å involvere fastlegene mer i oppfølgingen av de palliative pasientene. Dette omfatter både prosjekter og kursing. Et kjent eksempel er et prosjekt i regi av Sykehuset i Telemark, der palliativt team fra sykehuset reiser hjem til pasienten sammen med fastlegen og hjemmetjenesten, inkludert ressurssykepleier. Målet er å kople sammen fastlegen og pasienten igjen (jf. Helsedirektoratet, 2015c: 38). Prosjektet beskrives som vellykket, og generelt er erfaringen at fastlegene er positive til prosjektet. En av prosjektdeltakerne forteller:

"Jeg må si at jeg opplever utrolig mye positive fastleger, og de vil så gjerne ta vare på sine pasienter. De har ikke hatt muligheten til å få den... backingen. Og den forutsetningen for å bidra godt i palliasjon med pasienter. Mange pasienter ønsker jo å være hjemme, men det må føles trygt. Så jeg opplever veldig positive tilbakemeldinger fra fastlegene. Og det er veldig spennende, for det vi opplever i etterkant er jo at flere og flere fastleger blir oppmerksomme og det [prosjektet] spres" (SSS12)

Et annet eksempel er fra Midt-Norge der man jobber med utvikling og implementering av pasientforløp for palliative pasienter i den såkalte Orkdalsmodellen, og hvor man samtidig har holdt emnekurs innen palliasjon for fastleger. Her har man erfart at flere fastleger har begynt å ha hyppigere hjemmebesøk etter at de har gått på kurs, og samtidig har de gjort hjemmebesøk sammen med kreftkoordinator. På grunn av pasientforløpet har det blitt skapt bedre rammer for kommunikasjon mellom nivåene, noe som igjen har gjort at det er lettere for legene å ta en telefon til palliativt team på sykehuset. Resultatet har blitt at legene for eksempel kan gi bedre oppfølging i hjemmet, for eksempel iverksette smertelindring. Flere av kompetansesentrene holder kurs innen palliasjon som fastlegene kan gå på, men vi hører om varierende deltakelse fra gruppen. Fra intervjuene virker det som at de fastlegene som kommer på kursene, er veldig interessert, men at det generelt er en utfordring å få fastlegene til å delta.

Når det gjelder den daglige samhandlingen mellom fastlegen og de andre aktørene i det palliative tjenestetilbudet, viser intervjuene også eksempler på at hjemmesykepleien har en bevisst strategi for å involvere fastlegene mer. En kreftsykepleier forteller:

"Jeg har jo lært gjennom årene at det er viktig å være litt aktiv i forhold til fastlegen. At når en vet at pasienten ikke har snakket med fastlegen på lenge, og en ser at dette er en pasient hvor ting utvikler seg, at vi er blitt flinkere til å ta kontakt med fastlegen, enten at man bruker mail [PLO-melding] hvor en gir litt informasjon, blitt flinkere til å få dem hjem på hjemmebesøk ... ja, det er litt lettere nå når man kan

sende mail til de frem og tilbake (...) Og når det er en pasient som vi vet ønsker å være hjemme på slutten, da må vi trekke inn fastlegen." (SGK42)

En slik tilnærming til fastlegen står i kontrast til eksempelet over hvor sykepleiere heller ville forholde seg til palliative team. Det er imidlertid naturlig at sykepleiere vil henvende seg til fastlege og palliativt team/spesialisthelsetjenesten i ulik grad, basert på problemstillingen. En mulig strategi for å få fastlegene mer på banen er altså å ta tidlig kontakt og holde legen oppdatert. Samtidig er det informanter som argumenterer for at fastlegene selv må si hva de har kapasitet til og på eget initiativ bli mer aktive i oppfølgingen av de hjemmeboende pasientene.

Som vi ser, er det altså et erkjent problem at fastlegene er spilt av banen i forhold til de hjemmeboende pasientene. Her har vi utelukkende basert gjennomgangen på erfaringer med oppfølging av kreftpasienter, og det kan tenkes at situasjonen er noe annerledes for andre pasientgrupper. Det er i alle fall ingen tvil om at det er et sterkt ønske blant alle våre informanter at fastlegene får og tar en mer aktiv rolle overfor de hjemmeboende palliative pasientene.

5.7.6 Samarbeidsavtaler og veiledning

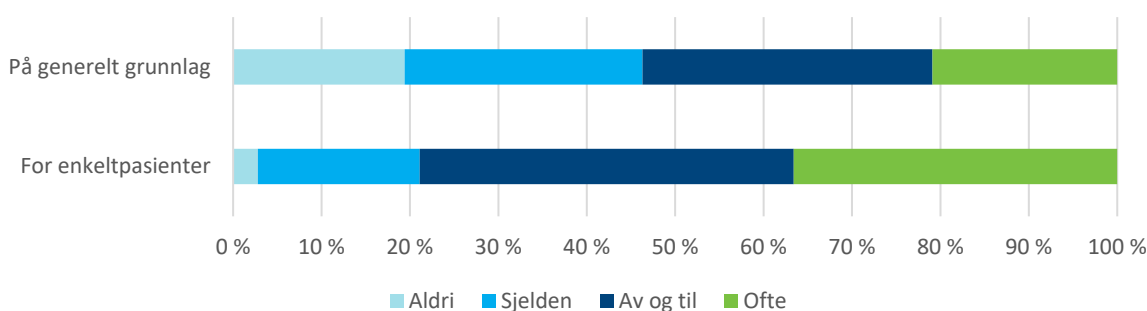
Da samhandlingsreformen trådte i kraft i 2012, ble det også et lovkrav at en skulle etablere samarbeidsavtaler mellom helseforetak og kommuner for å regulere samhandlingen. I evalueringen har vi undersøkt om det finnes samarbeidsavtaler om lindrende behandling.

I spørreskjemaet til ledere i det grunnleggende tilbudet i spesialisthelsetjenesten spurte vi om det var utarbeidet formelle samarbeidsavtaler knyttet til lindrende behandling med kommuner i sykehusets opptaksområde. Av 70 respondenter, svarte 54 prosent (38) bekreftende på at det er opprettet slike avtaler. 21 prosent (15) svarte nei, mens de resterende ikke visste om slike avtaler eksisterer. I spørreundersøkelsen til kommuner har vi stilt det samme spørsmålet (Figur i appendix). Avdelingsledere i hjemmetjenesten, i sykehjem og "andre" har noenlunde lik fordeling av svar. Her oppgir omkring 60 prosent av respondentene at slike avtaler finnes. For kommunelege/bydelsoverlege er andelen som oppgir at de har en slik avtale noe lavere, om lag 53 prosent. Det er altså ganske godt samsvar mellom svarene fra HF og svarene fra kommunene, det vil si at ca. 60 prosent har en avtale som regulerer samhandlingen om palliative pasienter. Samtidig er det verdt å merke seg at så mange som 40 prosent ikke har noen slik avtale, men vi kan ikke utelukke at temaet dekkes opp av de generelle avtalene som eksisterer mellom kommuner og helseforetak. Respondentene i kommunen har også tatt stilling til hvordan de synes samarbeidsavtalen fungerer (Figur i appendix). Mellom 58 og 72 prosent synes den fungerer godt, mellom 14 og 21 prosent synes den fungerer verken godt eller dårlig. Svært få synes den fungerer mindre godt (under fire prosent). Blant avdelingslederne på sykehjem, synes mindre enn en prosent at den fungerer mindre godt. Vi kan forstå dette som at der hvor man har avtaler på plass, fungerer de godt, sett ut fra de ansattes perspektiv.

Ser vi på hvordan ansatte i det særskilt organiserte tilbudet har vurdert samarbeidsavtalene, kan det se ut som de er noe mindre fornøyd med avtalene. Vi spurte om de synes samarbeidsavtalene som er opprettet mellom helseforetak og kommuner regulerer samarbeidet omkring lindrende behandling på en god måte. Over halvparten (98 av 183) av respondentene var helt eller delvis enige i at avtalene regulerer samarbeidet på en god måte. Ca. 20 prosent var verken enige eller uenige, mens 26 prosent (47) var delvis eller helt uenig i påstanden. Selv om tallene er små, er det noe bekymringsfullt at en fjerdedel synes avtalene i liten grad

regulerer samhandlingen om lindrende behandling på en god måte. Det tyder på at det kan gjøres en bedre jobb med avtalene mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten.

I følge spesialisthelsetjenestelovens § 6-3 skal spesialisthelsetjenesten gi råd, veiledning og opplysninger om helsemessige forhold som er påkrevet for at den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal kunne løse sine oppgaver etter lov og forskrift. Vi har stilt spørsmål til ledere i det grunnleggende tilbudet i HF om avdelingen yter veiledning til kommunen når det gjelder å utøve lindrende behandling, både om de gir veiledning på generelt grunnlag og for enkeltpasienter.



Figur 22 Yter din avdeling veiledning til kommuner når det gjelder å utøve lindrende behandling? Prosent (ledere i det grunnleggende tilbudet HF, N=71-67)

Figuren viser at avdelingene i større grad gir veiledning til kommuner *knyttet til enkeltpasienter* enn på generelt grunnlag. Generell veiledning gis ofte av 19 prosent av respondentene, mens 33 prosent gir veiledning på generelt grunnlag av og til. 19 prosent gir aldri generell veiledning. 37 prosent gir ofte veiledning i tilknytning til enkeltpasienter, mens 42 prosent gir veiledning av og til. Det er svært få av respondentene som aldri gir veiledning til kommunen om enkeltpasienter, i underkant av tre prosent.

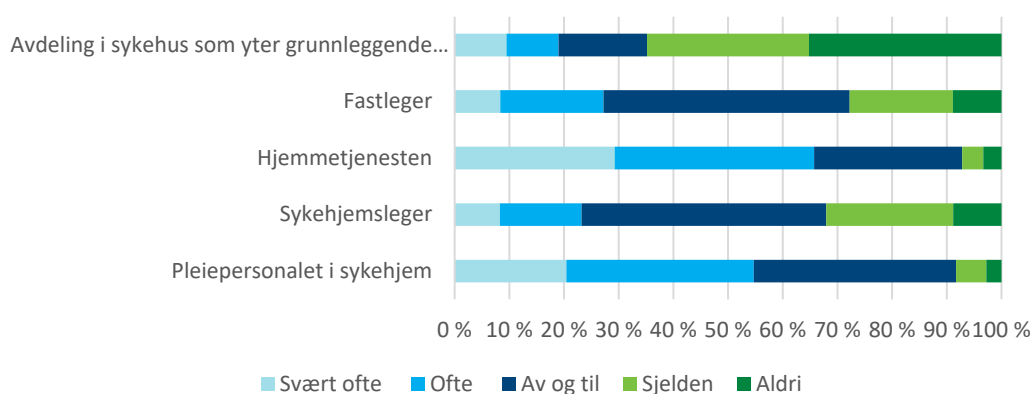
Vi har stilt det motsatte spørsmålet til ansatte i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, altså om de får veiledning fra spesialisthelsetjenesten på generelt grunnlag og i tilknytning til enkeltpasienter. Svarene i undersøkelsen bekrefter resultatene fra helseforetakene om at kommunene først og fremst får veiledning i tilknytning til enkeltpasienter. 32 prosent av avdelingslederne i sykehjem oppgir at de ofte får veiledning knyttet til enkeltpasienter, mens ca. 41 prosent av avdelingsledere i hjemmetjenesten og "andre" får veiledning knyttet til enkeltpasienter. Det ser altså ut som hjemmetjenesten får veiledning om enkeltpasienter i litt større grad enn sykehjem. Ser vi på generell veiledning fra spesialisthelsetjenesten, får 17-20 prosent ofte generell veiledning. Dette stemmer godt overens med spesialisthelsetjenestens egen rapportering, der 19 prosent sa at de ga slik veiledning. Rundt en fjerdedel av ansatte i kommunene oppgir å sjelden få generell veiledning, men kun 4-7 prosent rapporterer at de aldri får generell veiledning (Figurer i appendix). Oppsummert foregår veiledningen først og fremst i tilknytning til enkeltpasienter, og hjemmetjenesten får litt oftere veiledning enn sykehjem.

I intervjuene har det vært lite snakk om veiledning fra det generelle tilbudet i spesialisthelsetjenesten, og vi har heller hørt mange eksempler på samhandling med – og veiledning fra – palliative team osv. I ett av intervjuene med sykepleiere i en kommune problematiserer informantene den veiledningen de får fra "vanlige" sykehusavdelinger. Informantene er til dels kritiske til denne veiledningen og uttaler at "det er ikke kompetanse der. Man blir veiledet feil." Deres lokalsykehus - der de palliative pasientene sogner til - har ikke kreftavdeling,

så de får i stedet veiledning på medisinsk sengeavdeling. Eksemplet har overføringsverdi til andre steder som heller ikke har sykehus med kreftavdelinger (gitt at det er kreftpasienter som har behov for palliasjon vi snakker om). Det kan være utfordrende for mindre sykehus å ha god nok kompetanse på palliasjon, og det kan være nødvendig for kommunalt ansatte å søke mer spesialisert kompetanse.

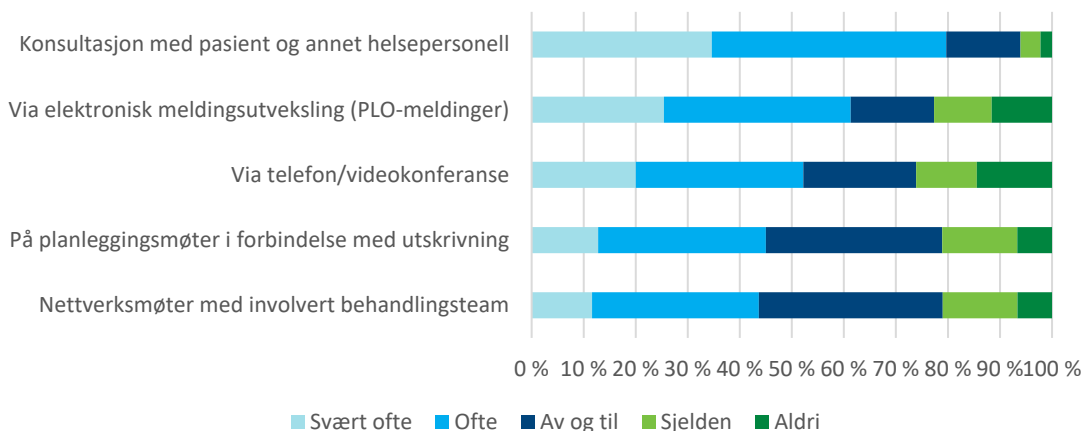
I intervjuene med ansatte i barneklubben forteller informantene om at de gir veiledning og opplæring og generelt ønsker å være på tilbudssiden for kommunen, slik at alvorlig syke barn kan bo hjemme, hvis de ønsker det. En informant forteller at de har sendt ut pasienter som trenger tilsyn hele døgnet til små kommuner, og da kommer gjerne pleiepersonalet til sykehuset for å få opplæring. En annen forteller om barn med livslange sykdomsforløp, for eksempel barn som må ha respirator hjemme for å overleve, og "da læres det ofte opp en pool med mennesker, som ofte er her på opplæring, og som blir ansatt i kommunen for å passe akkurat dette området. Og det er jo noe som etter hvert kan bli terminalpleie." Eksempelene illustrerer hvordan veiledningen skjer i tilknytning til enkeltpasienter.

Vi har undersøkt det særskilte organiserte tilbudet og deres veiledning til resten av tjenestene: Hvor ofte foregår veiledningen? Hvordan skjer den? Og hva veileder man om?



Figur 23 Hvor ofte gir du veiledning om lindrende behandling til følgende grupper? Prosent (Ansatte i det særskilt organiserte tilbudet, N=179-181)

Figur 23 viser at hjemmetjenesten og pleiepersonalet i sykehjem er de gruppene som oftest får veiledning fra de særskilt organiserte tjenestene. Ca. 65 prosent (119 av 181) av respondentene oppgir at de yter veiledning til disse gruppene svært ofte eller ofte. Fastlegene får veiledning svært ofte eller ofte av 27 prosent av respondentene, men tar vi også med dem som svarer av og til, gir ca. tre fjerdedeler av respondentene veiledning til fastlegene av og til eller hyppigere. Det samme veiledningsmønsteret som for fastlegene finner vi også for veiledning av sykehjemslegene. Det er færrest av respondentene som gir veiledning til sykehusavdelinger som gir grunnleggende lindrende behandling. Det kan ha sammenheng med at de fleste respondentene jobber i kommunen, og det er mindre aktuelt å gi veiledning fra for eksempel kreftkoordinator til sykehusavdelinger. I spørreundersøkelsens fritekstfelt har mange av respondentene i tillegg oppgitt andre aktører de gir veiledning til. Den største gruppen som trekkes fram, er pårørende og pasienten selv. Særlig mange gir veiledning til pårørende. I tillegg nevner mange fysio- og ergoterapitjenestene i kommunen.

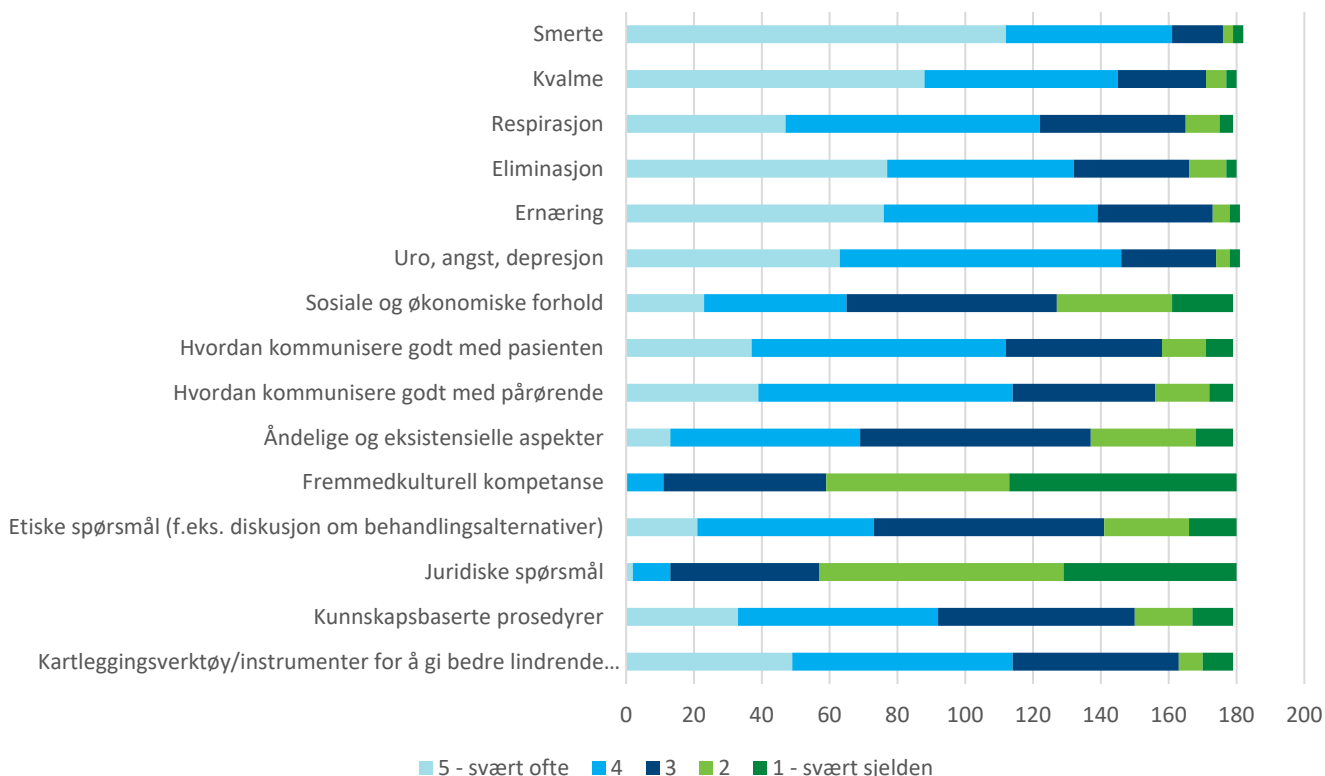


Figur 24 Hvordan skjer veiledningen? Prosent (Ansatte i de særskilt organiserte tjenestene, N=180-182)

I Figur 24 har vi sammenstilt hvordan ansatte i det særskilt organiserte tilbudet gir veiledning, det vil si gjennom hvilke modaliteter. Figuren viser at 65 prosent gir veiledning svært ofte eller ofte gjennom konsultasjon med pasient og annet helsepersonell (118 av 182). Videre benytter mange av respondentene seg av elektronisk meldingsutveksling, for eksempel PLO-meldinger, for å gi veiledning. 61 prosent (111 av 181) bruker en slik kommunikasjonsform til veiledning. Forøvrig brukes telefon/videokonferanse, planleggingsmøter i forbindelse med utskrivning og nettverksmøter med behandlingsteam noenlunde like hyppig til veiledning, 52 prosent gir veiledning via telefon/videokonferanse, 45 prosent på planleggingsmøte ved utskrivning og 43 prosent gir veiledning på nettverksmøter.

Mange av respondentene har utdypet hvordan veiledningen skjer. To hovedtemaer utpeker seg. For det første gir mange veiledning i form av internundervisning, enten internt på avdelinger i sykehus, eller i kommunen. Eksempler på hvem som får slik veiledning/undervisning er hjemmetjenesten ("lunsjundervisning"), ressurspsykepleiere og kommunens palliative gruppe. For det andre peker mange på at de gir veiledning til pasient og pårørende ved hjemmebesøk. Her kan mange ulike aktører være med på møtet, inkludert fysioterapeut, ergoterapeut og eventuelt helsestasjon. Noen rapporterer at møtene iverksettes ut i fra individuelle behov hos pasientene, mens andre trekker fram at de har innført faste møter. Et eksempel er kommunalt interne, faste møter med fastlege hvert halvår, som et resultat av finansiering gjennom prosjektmidler fra Helsedirektoratet.

Hva slags temaer gir helsepersonell i de særskilt organiserte tjenestene veiledning om? I Figur 25 har vi listet opp svarfordelingen på de temaene respondentene tok stilling til.



Figur 25 Hva gir du veiledning om? Antall (Ansatte i de særskilt organiserte tjenestene, N=179-182)

Figuren viser at det er mange temaer som de særskilt organiserte tjenestene gir veiledning om, og at det hyppigst gis veiledning om klassiske tema innen lindrende behandling som smerte, kvalme, respirasjon, eliminasjon, ernæring og uro/angst/depresjon. Også kartleggingsverktøy og kunnskapsbaserte prosedyrer er temaer som veiledes forholdsvis mye om. De temaene det sjeldnest gis veiledning om, er spørsmål knyttet til fremmedkulturell kompetanse og juridiske spørsmål. Når det gjelder fremmedkulturell kompetanse sier mange av informantene at dette er et tema som vil bli svært aktuelt i årene som kommer når vi får flere eldre med kulturell bakgrunn fra andre land. Men foreløpig er ikke dette en stor utfordring innen palliasjonen.

5.8 Kompetanse og kunnskapsutvikling

God kompetanse innen lindrende behandling er nødvendig for å gi et tjenestetilbud av høy kvalitet. I evalueringen har vi utforsket temaet både gjennom spørreskjemaene og i intervjuer. Her skal vi se på kompetanse i de ulike delene av sektoren, og vi tar for oss tjenesteutøvernes vurderinger av egen kompetanse, kompetansebehov, muligheter for å styrke kompetansen og ulike utfordringer knyttet til å vedlikeholde god kompetanse i tjenestene.

5.8.1 Kompetansesentre for lindrende behandling

Kompetansesentre for lindrende behandling er en sentral aktør i arbeidet med å styrke kompetansen om palliasjon i Norge. I arbeidet med evalueringen har vi snakket med ansatte ved alle sentrene. Her går vi imidlertid ikke detaljert inn på hva de forskjellige sentrene har uttalt, men vi har heller brukt innspillene deres

gjennom resultatkapitlet, der det har vært relevant for temaet som tas opp. Et par temaer blir imidlertid løftet fram her.

Kompetansesentrene ble opprettet mellom 2000 og 2002, og det finnes et senter i hver helseregion. Sentrene jobber ut i fra mål definert fra departement og direktorat. Ser vi på nettsidene deres, beskriver de seg på litt ulike måter, men alle har som oppgave å holde på med forskning, undervisning/opplæring og tjenesteutvikling, samt generelt fremme det palliative arbeidet i regionen. I Handlingsprogrammet beskrives det noen mer konkrete, faglige krav til FoU-aktiviteten ved sentrene. Sentrene skal:

- Utarbeide prosedyrer og retningslinjer for eget helseforetak, inkludert nettverket av ressurspsykepleiere
- Drive med undervisning i form av fagdager, kurs og seminarer for både kommune- og spesialisthelsetjenesten, samt for utdanningskandidater internt i sykehuset
- Gi utdanning innenfor Kompetanseområde palliativ medisin
- Være et sted for hospitering for ulike yrkesgrupper
- Delta i forsknings- og fagutviklingsprosjekter (Helsedirektoratet, 2015b)

Kompetansesentrene er altså etablert for å øke kompetansen om palliasjon i egen region. Alle informantene i sentrene forteller at de får mange henvendelser. For eksempel sier en:

"Vi har jo masse henvendelser hele tiden. Så veldig mye av vårt arbeid går jo ut på å besvare alle mulige forespørsler og henvendelser. Og det er jo mye fra kommuner som driver med prosjekter. Det er rett og slett folk som enten har kliniske spørsmål, eller spørsmål om kontakter eller litteratur, eller noe de lurere på. Så, alt som på en eller annen måte inngår i lindrende behandling." (K1)

En annen snakker mer konkret om arbeidsform:

"Vi er veldig opptatte av at vi skal være mer ett, enn at vi skal være vi og dem. Fordi alle har vi jo samme mål, og det er at pasienten og pårørende skal ha det bra. Og likedan i forhold til helsepersonell, at vi øker deres kompetanse. Så vårt område er jo nettopp kompetanseheving, å jobbe med prosjekter ute i kommunene. Få dem til å bli enda bedre. Det handler veldig mye om endrings-motivasjon egentlig. Det har jo mye med det å gjøre. At de ikke stagnerer i gamle modeller og så videre. (K3)

Kompetansesentrene får altså mange henvendelser, og sentrene kan også drive utadrettet virksomhet. Initiativet til kompetanseheving kan således komme fra begge kanter. Som vi imidlertid så i tidligere avsnitt om samhandlingserfaringer, er det ikke særlig omfattende samarbeid mellom de ulike gruppene tjenesteutøvere og kompetansesentrene. Mest samarbeid er det mellom ansatte i de særskilt organiserte tjenestene og kompetansesentrene, hvilket er interessant gitt at ansatte der trolig har best oversikt og kompetanse av alle tjenesteutøverne, og vi således kunne tenke oss at de har minst behov for råd og veiledning. Samtidig kan vi tenke oss at de har de mest avanserte palliative oppgavene, og veien vil i mange tilfeller være kort mellom utøverne i det særskilt organiserte tilbudet og kompetansesentrene (for eksempel ansatte i regionale palliative sentre som hører til under kompetansesentrene). Det er verdt å merke seg at på spørsmål om hvem ansatte i hjemmetjenesten og i sykehjem ønsker mer samarbeid med (jf. 5.7.2), er den eneste aktøren som skiller seg noe ut kompetansesentrene. Mange av respondentene her mener det er svært aktuelt å samarbeide mer med kompetansesentrene. Dette gjelder for 65 prosent av respondentene i hjemmetjenesten og 61 prosent av respondentene i sykehjem.

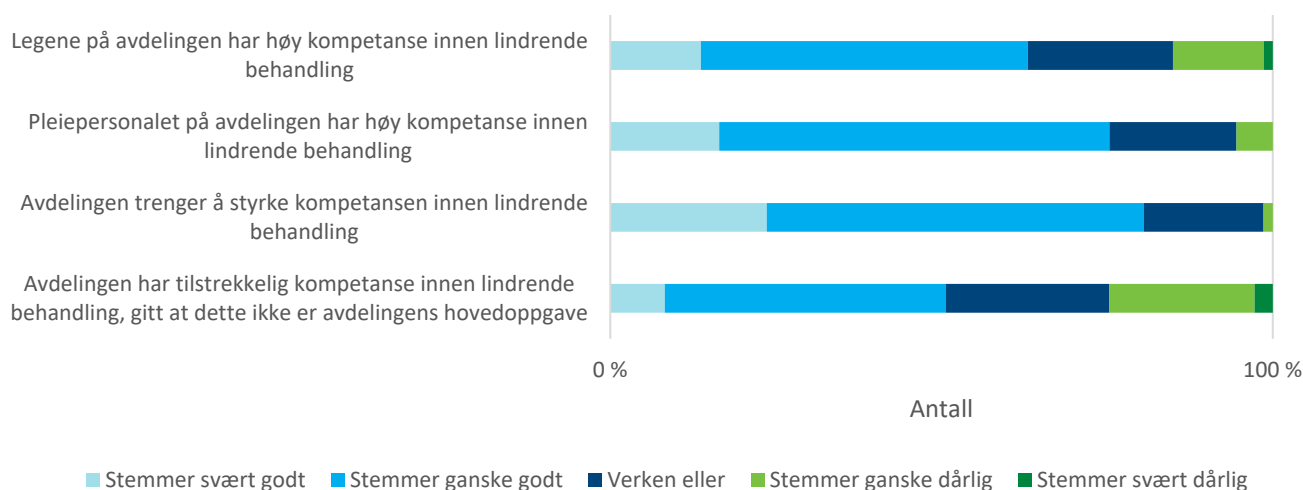
Et annet poeng vi vil løfte fram i forbindelse med kompetansesentrene er hvor tydelige anbefalinger de skal gi i forhold til å ta i bruk planer og forskjellige typer verktøy. Problemstillingen ble aktualisert i intervjuer i samtaler om Livets siste dager/LCP. Flere av tjenesteutøverne forteller at de har avventet om de skal ta i bruk LCP, eller avventet om LCP skal breddes, i påvente av at "deres" kompetansesenter skal komme med en anbefaling. For eksempel forteller en kreftkoordinator:

"Vi la oss jo helt på vent på grunn av den uroen og stormen som var - for å følge diskusjoner og [skjønne] hva det var. Så vi har hele tiden savnet kompetansesenteret vårt. De har jo ikke tatt stilling til LCP i det hele tatt." (KK25)

I intervjuene forteller informanter i kompetansesentrene, foruten senteret i Helse Vest (naturlig nok, gitt at de koordinerer Livets siste dager i Norge) at de bevisst har "sittet på gjerdet" eller "valgte å sitte stille i båten", som det ble uttrykt. I denne avventende situasjonen har det altså oppstått behov for tydeligere retning: Hvordan skal vi som tjenesteutøverne forholde oss til Livets siste dager? Vi vet ikke hvor utbredt denne situasjonen har vært, men eksemplet er viktig fordi det aktualiser hva kompetansesentrene skal mene noe om og ikke, og viser at flere tjenesteutøvere har behov for tydelige og kompetente standpunkt fra kompetansesenteret.

5.8.2 Kompetanse i det grunnleggende tilbudet i sykehus

Vi starter med å se på det grunnleggende tilbudet i sykehus, og hvordan ledere vurderer kompetansen ved sin avdeling.



Figur 26 Oppfatninger om kompetanse i det grunnleggende lindrende behandlingstilbudet i sykehus, prosent (Ledere i det grunnleggende tilbudet HF, N= 72-73)

Figuren viser at mellom 55 og 63 prosent av respondentene i det grunnleggende lindrende tilbud i HF vurderer at det stemmer svært godt eller ganske godt at leger og pleiepersonale på avdelingen har høy kompetanse innen lindrende behandling. Det ser ut til at sykepleierne vurderes til å ha høy kompetanse i litt større grad enn legene. Samtidig uttrykker respondentene et ønske om at avdelingen bør styrke kompetansen innen lindrende behandling. Hele 80 prosent mener det stemmer svært godt eller ganske godt. Dette kan sees på som noe paradoksalt, at man på den ene siden oppgir at personalet på avdelingen har ganske høy kompetanse, og på

den andre siden mener at man bør styrke kompetansen. Men som en av informantene i det grunnleggende tilbudet i HF sa: "Vi ønsker oss alltid mer kompetanse." Til påstanden om at avdelingen har tilstrekkelig kompetanse, gitt at lindrende behandling ikke er avdelingens hovedoppgave, sier drøyt halvparten seg enige (stemmer godt/ganske godt) i påstanden. Det kan tyde på at avdelingsledere ser et behov for økt kompetanse i palliasjon i det grunnleggende tilbudet. Videre ser vi på noen temaer fra intervjuene som omhandler ulike varianter av kompetanseutfordringer i det grunnleggende tilbudet.

Generelt stemmer ønsket om kompetanseheving, som vist i spørreundersøkelsen, godt overens med hva flere informanter forteller i intervjuer. For eksempel forteller en sykepleier ansatt på en kreftavdeling at de ikke favner alle kreftpasientene – noen får oppfølging på sine "organspesifikke avdelinger", for eksempel lungeavdelingen. Hennes erfaring er at kompetansen på palliasjon (for kreftpasienter) er lavere der enn på kreftavdelingen:

"Både via ting jeg har hørt, og ting jeg selv har observert når jeg har bistått litt ute på de andre avdelingene på huset, så blir de [pasientene] - tør jeg våge å påstå - mye mere stemoderlig behandlet enn de pasientene som ligger på en kreftavdeling blir." (SSS13)

Hun forklarer dette med at noen av avdelingene har veldig små fagmiljø og det gjør det vanskeligere å opparbeide seg kompetanse. Tilsvarende mangel på oppmerksomhet på livets slutfase nevnes fra en informant som nå er ansatt i et kompetansesenter. Informanten reflekterer rundt kompetansen i sykehusavdelinger: Den indremedisinske kulturen handler veldig mye om kurasjon, og man er veldig fokusert på at «dette skal man liksom ordne opp i». (...) Så jeg synes at interessen for det å formidle dårlig prognose og kunnskapen om hvordan håndtere pasient og pårørende i sånne situasjoner, den tror jeg er for laber. En annen aktuell problemstilling er smertebehandling. Leger som har lite erfaring med palliasjon og smertebehandling i livets slutfase ser ut til å være mer tilbakeholdne med å gi smertelindring i form av morfin og sterke opiater, fremkommer det i intervjuene. En sykepleier forteller at hun "har brukt en del energi på å overtale legene om at "jeg tror at dette her krever mer, hvor ofte kan vi gi?"". Sykepleierne som har vært på avdelingen lenge kan ha opparbeidet seg mer erfaring enn legene på dette området. Særlig for barn, påpeker informanten, er det viktig med optimal smertelindring. Et annet utfordrende tema er kommunikasjon med pasient og pårørende. En informant ved barneklubben sier:

"Én ting er jo det der med kommunikasjon med barnet, men vi skal jo også kommunisere med foreldre. Av og til med foreldre som ikke er venner en gang. Sånn at det med kommunikasjonsferdigheter er kjempeviktig (...) Vi får ikke mye klager, men i den grad folk er misfornøyde, så handler det om kommunikasjon" (SGS16)

Fra informantene i barneklubben forteller de om en viss variasjon innad i klubben. Noen avdelinger har mer erfaring med lindrende behandling til barn, for eksempel er det mer rutine på barnekreftavdelingen enn på en barnemedisinsk avdeling. Dette kan vi se for oss gjelder også for andre klubber; jo mer erfaring med døende pasienter, jo mer erfaring bygger man seg naturlig nok opp på palliasjon. Temaer som oppmerksomhet på livets siste fase, smertelindring, kommunikasjon og varierende grad av kompetanse hos personalet er temaer som ikke er unike for det grunnleggende tilbudet, men var de temaene som kom tydeligst fram i intervjuene.

I spørreundersøkelsen til ledere i det grunnleggende tilbudet i HF stilte vi spørsmål om hva slags faktorer som oppleves som utfordrende for å gi et lindrende tilbud av høy kvalitet i sykehus (Figur i appendix). De faktorene

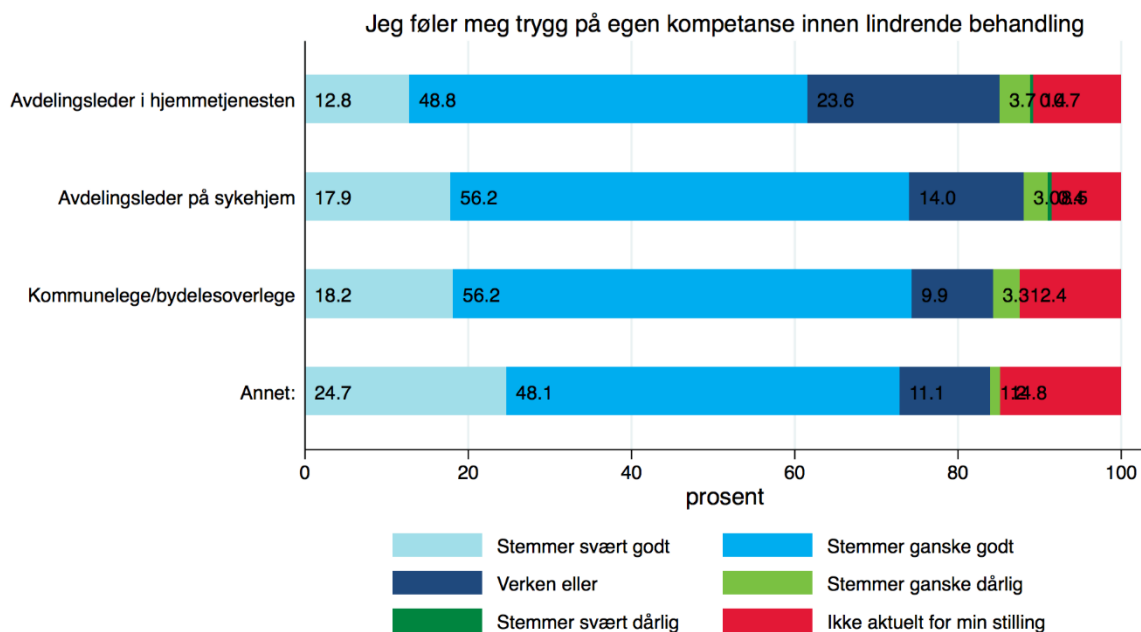
som ble vurdert som mest utfordrende (helt eller delvis enig i påstanden) var å ha tid til å følge pasienten tett nok opp (75 prosent), å kommunisere med pasienter med minoritetsbakgrunn (74 prosent), å tilpasse behandlingsbehovet til pasienter som har en annen kulturell/religiøs bakgrunn (73 prosent), samt å vurdere behovene til personer med demens/kognitiv svikt (72 prosent). Videre stilte vi også spørsmål om hva respondentene ønsker mer kunnskap og kompetanse om. Av de 15 alternativene som ble presentert i undersøkelsen var det fem områder som 80 prosent eller flere av respondentene ønsker mer kunnskap om (Figur i appendix). I rangert rekkefølge, der vi starter med det området flest ønsket mer kunnskap, var de som følger: Fremmedkulturell kompetanse (94 prosent), uro, angst og depresjon (91 prosent), smerte (87 prosent), kvalme (80 prosent) og kartleggingsverktøy (80 prosent). Som vi ser er det godt samsvar mellom hva som oppleves som utfordrende – problemstillinger knyttet til fremmedkulturelle pasienter – og hva respondentene ønsker mer kunnskap om. De nest mest etterspurte kompetanseområdene reflekterer klassiske temaer innen palliasjon. Vi kjenner dem også igjen som de samme temaene som det særskilt organiserte tilbudet veileder hyppigst om.

5.8.3 Kompetanse i den kommunale helse- og omsorgstjenesten

Kompetanse og fagutøvelsen i den kommunale helse- og omsorgstjenesten blir jevnlig problematisert, både i media og av fagfolk (Sandvik et al.), altså er det god nok kompetanse i kommunene til å gi et tjenestetilbud av høy kvalitet? Etter at samhandlingsreformen ble innført er spørsmålet enda mer aktuelt, siden det er flere dårlige pasienter i kommunene enn tidligere (Schou, Helgesen, & Hofstad, 2014), hvilket igjen øker behovet for kompetanse. Vi starter gjennomgangen av kompetanse i kommunen med et sitat som illustrerer endringene ansatte i kommunal helse- og omsorgstjeneste opplever:

"Kravet om mye større kompetanse har jo kommet med samhandlingsreformen. Tidligere jobbet folk på sykehjemmet i årevis uten å ha behov for å legge in venflon. Man tenkte ikke så fryktelig mye på det [tilrettelegge for en god død]. Og nå tar vi imot skikkelig dårlige pasienter." (KK29)

Med disse endringene som bakteppe, er det ikke rart om helsepersonell i kommunene kjenner et behov for å styrke kompetansen. I spørreundersøkelsen til kommuneansatte ba vi dem ta stilling til påstanden "Jeg føler meg trygg på egen kompetanse innen lindrende behandling".

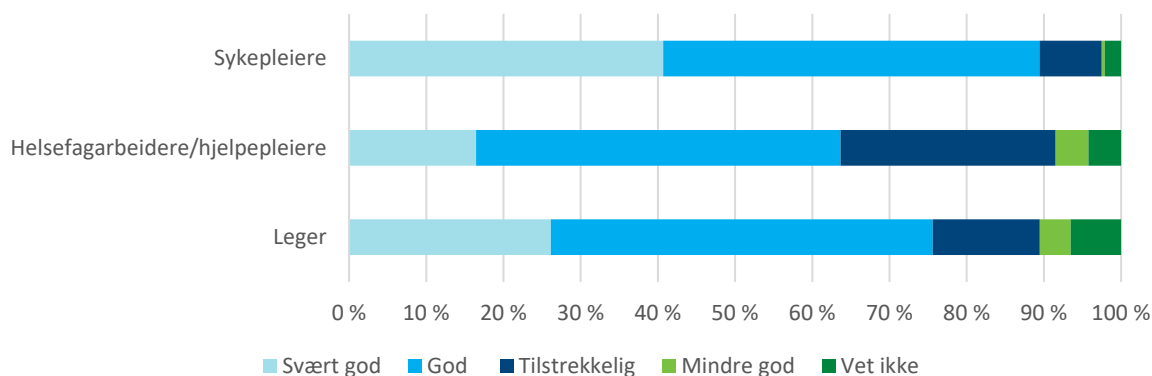


Figur 27 Jeg føler meg trygg på egen kompetanse innen lindrende behandling, prosent (ansatte i kommuner, N=761)

Fra Figur 27 ser vi at kommuneleger og avdelingsledere i hjemmesykepleien er samstemte i hvor trygge de er på egen kompetanse. Ca. 74 prosent mener det stemmer svært godt eller ganske godt. Helsepersonell i annet-kategorien har flest respondenter som mener det stemmer svært godt at de er trygge på egen kompetanse. Dette kan forklares med at det er mange kreftkoordinatorer i denne kategorien, og de har høy kompetanse innen palliasjon sammenliknet med de fleste andre. Avdelingsledere i hjemmetjenesten skiller seg litt ut, med ca. 60 prosent som mener det stemmer svært/ganske godt at de er trygge på egen kompetanse.

Vi ba også respondentene ta stilling til om de opplever utilstrekkelighet i møte med alvorlig syke og døende (Figur i appendix). Flertallet av respondentene oppgir at det stemmer svært dårlig eller ganske dårlig. Når vi slår sammen disse to kategoriene, var det 56 prosent i hjemmetjenesten som mente det stemte dårlig, 68 prosent i sykehjem og 56 prosent av kommunelegene/bydelsoverlegene. Ser vi på svarfordelingen på svaralternativene stemmer svært godt og stemmer ganske godt, viser resultatene at 15 prosent i hjemmetjenesten, 10 prosent i sykehjem og 12 prosent av legene opplever utilstrekkelighet i møte med alvorlig syke og døende. Undersøkelsen viser altså en gjennomgående tendens til at ansatte i sykehjem vurderer seg som litt tryggere på egen kompetanse, og litt mindre utilstrekkelige i møte med døende enn ansatte i hjemmetjenesten. Kommunelegene vurderer seg som like kompetente som ansatte i sykehjem, og omtrent på samme nivå som dem også i forhold til opplevd utilstrekkelighet.

Hvordan vurderer respondentene kompetansen til de ansatte ved sin enhet? Figur 28 viser svarene fra alle respondentene samlet.



Figur 28 Hvordan vil du vurdere ansatte ved din enhet sin kompetanse generelt innen lindrende behandling? Prosent (alle respondenter i kommuner, N=750-757)

Sykepleiere blir vurdert til å ha høyest kompetanse, helsefagarbeidere minst, og leger et sted i mellom. Den samme tendensen til at sykepleiere vurderes til å ha høyere kompetanse enn leger innen palliasjon, kjenner vi igjen fra Figur 25, kompetanse i det grunnleggende tilbudet. At sykepleiere anses å ha høyere kompetanse innen lindrende behandling enn leger, kan ha å gjøre med at sykepleie vektlegger et helhetlig menneskesyn, og omsorg er et viktig aspekt ved sykepleieyrket, aspekter som også er viktig innen palliasjon. I tillegg vil sykepleiere i kommunene – i alle fall på sykehjem – følge opp døende pasienter tettere enn legene, så de vil opparbeide seg mer praksisbasert kompetanse på området.

Mange informanter har snakket om opplevelsen av kompetanse i kommunen, og det er særlig interessant å supplere spørreundersøkelsen som viser kommunenes egenervurderinger med synspunkter fra aktører utenfor kommunen. Når det gjelder kompetansen i hjemmesykepleien, har vi tidligere vært inne på at dersom hjemmesykepleien får opplæring og støtte fra spesialisert kompetanse, kan det bli en riktig så bra tjeneste. Dette støttes av en informant i et palliativt team:

"Jeg er helt imponert over hva de får til rundt omkring i kommuner. Mange [pasienter] blir hjemme. Vi har jo utviklet det som heter medikamentskrin på basis av det Helse Vest har gjort og hatt prosjekt på det her i våre kommuner rundt her. Slik at hjemmedød er godt forberedt, og hjemmesykepleien er trygge, så det fungerer bra. (...) Vi er veldig trygge på [kompetansen i kommunen] og vi har ressurspsykepleierne der ute som vi kjenner, som er på en måte vår forlengede arm – og så er de støtte for de andre kollegaene." (SSS12)

I kontrast til denne entydig positive oppfatningen av hjemmesykepleiens kompetanse, mener andre informanter at den er svært varierende:

"Den [kompetansen] er, for å si det på en diplomatisk måte, veldig varierende. Vi ser generelt sett at kompetansenivå i bydelene er veldig varierende. (...) Jeg tenker også at vi ofte opplever at en del hjemmesykepleiere heller velger å legge inn pasientene, i utgangspunktet litt imot pasientens ønsker, kanskje, fordi de opplever utrygghet i forhold til hvordan de skal håndtere og takle symptomer og plager." (Sykepleiere, ideell organisasjon)

Vi har ikke kvantitativ kartlagt variasjoner i palliativ kompetanse mellom kommuner, men det er åpenbart at den vil være forskjellig, og intervjuundersøkelsen viser dette. Når informantene i det siste sitatet sier at kompetansen er varierende, har de også forståelse for hvorfor den varierer, eller i alle fall hvorfor tjenesten får et litt hastverkspreget uttrykk. For som informantene sier, så skal hjemmesykepleierne "til 15 pasienter før klokka ett." Det blir også pekt på i intervjuene at hjemmesykepleien kan bli for opptatt av å fylle vedtaket sitt og ikke gjøre selvstendige vurderinger av hva brukeren trenger. Det kan få uheldige konsekvenser for brukeren, og det er viktig å unngå å handle på "autopilot", som en informant omtaler det som. Samtidig er det jo slik at hjemmesykepleierne må oppfylle vedtaket sitt, og det krever ekstra arbeid å få endret vedtak. I en presset arbeidshverdag kan det derfor være enklere å utføre det definerte vedtaket og utsette å endre det.

Når det gjelder kompetansen hos ansatte i ordinære sykehjem har vi ikke intervjuet mange som kan si noe detaljert om det. Vi vet fra litteraturen at kompetansen i sykehjem kan være varierende. Det temaet som trolig har vært mest fremtredende i intervjuene har vært at tilgangen til legekompentanse i sykehjem bør styrkes. Dette har vi tatt opp tidligere. Vi har beskrevet flere ganger i rapporten at sykehjem gjennomsnittlig vurderer seg selv som et tilbud av litt høyere kvalitet og med litt større tiltro til egen kompetanse enn hjemmetjenesten.

I spørreundersøkelsen har vi stilt spørsmål til alle respondentene om de vet *hvem de kan kontakte dersom de er usikre* og har behov for mer kompetanse. Her fordeler svarene seg på en måte som gjenspeiler tidligere svar fra kommunen (Figur i appendix). Ca. 70 prosent av respondentene i sykehjem mener det stemmer svært godt at de vet hvem de kan kontakte, mens tilsvarende tall for hjemmetjenesten og kommuneleger er 74 og 56 prosent. Det er altså kommunelege/bydelsoverlege som i minst grad vet hvem som kan kontaktes når det er behov for mer kompetanse innen lindrende behandling. Dette kan forklares med at legene ikke jobber klinisk (og derfor ikke trenger å vite det) og at det er helsepersonell i klinikken som tar seg av å kontakte personell med spesialkompetanse. Vi har også spurt om hvorvidt kommunen *driver systematisk opplæring av ansatte* om lindrende behandling (Figur i appendix). Ser vi på alle respondentene samlet, svarer ca. halvparten at dette stemmer svært godt eller godt. Ca. 20 prosent mener dette stemmer i liten grad eller stemmer dårlig

Videre har vi stilt spørsmål *om enheten har deltatt i prosjekter* for å bygge opp kompetanse- og /eller styrke det lindrende behandlingstilbudet. På dette svarer 55 prosent (respondentene i kommunen samlet) at de har deltatt i slikt prosjekt, 32 prosent svarer nei. De resterende vet ikke (Figur i appendix). Det er altså ganske mange enheter i kommunene som har gjennomført kompetansehevingsprosjekter. Vi har ikke spurt om hvordan disse prosjektene har kommet i gang, men i intervjuer har vi hørt om mange som har fått støtte fra Helsedirektoratet/Fylkesmannen for å gjennomføre kompetansehevende prosjekter. I intervjuene har mange av informantene fortalt om prosjekter de har vært med på eller er med på. Særlig kreftkoordinatorne ser ut til å være involvert i en rekke lokale prosjekter med mål om fagutvikling og kompetanseheving gjennom ulike tiltak. En kreftkoordinator forteller: "Jeg har jo mye ansvar for kompetanseheving. Nå jobber jeg sammen med ei som har et prosjekt i palliasjon her i distriktet (...). Vi har vært gjennom alle enheter i hjemmesykepleien og i sykehjemmene for å gi opplæring innenfor smertepumper og kartleggingsverktøy og sånne ting. Vi har opplevd det som veldig produktivt, nittini prosent deltakelse - vi rakk alle sykepleierne, det var nesten ikke noe frafall." Andre informanter forteller at de retter kompetansehevende prosjekter mot ressursnykepleiernettverket, og starter med kompetansehevingen blant dem. Vi kommer nærmere inn på ressursnykepleierne senere.

Fra dataene ser vi altså at bildet av kompetansen i kommunen overordnet sett ser tilfredsstillende ut, om enn preget av variasjon, og det pågår en rekke prosjekter og opplæringstiltak for ytterligere å styrke kompetansen.

Vi har i evalueringen også sett nærmere på hva som oppleves som utfordringer, og hva slags kompetanse ansatte ønsker seg mer av. En hovedutfordring som mange av informantene nevner i intervjuene, er det å holde på kompetansen i en tjeneste som er preget av gjennomtrekk. Særlig i store kommuner med stadig utskifting av personale kan en oppleve at "en pøser på med kompetanse, og så lekker det ut i den andre enden", som en av informantene uttrykker det. Andre peker på at det er utfordrende å bygge kompetanse, samt at det kan være en utfordring at personalet har ulikt kompetansenivå. En kreftsykepleier i hjemmetjenesten peker på at tjenesten "er ikke sterkere enn det svakeste leddet." Det betyr at man må være bevisst ved planlegging av turnus for å dekke opp riktig kompetanse på vakt, og helger blir planlagt slik at kompetansebehovene er dekket, fortsetter hun.

I spørreundersøkelsen til ansatte i kommunen stilte vi de samme spørsmålene som til ledere i HF om hva som oppleves utfordrende ved å gi et lindrende behandlingstilbud av høy kvalitet. Det er stort samsvar mellom hva som nevnes som de største utfordringene av begge respondentgruppene (Figur i appendix). På topp av utfordringer i kommunen finner vi å vurdere behovene til personer med demens (78 prosent er helt eller delvis enig og å ha tid til å følge opp pasienten tett nok (70 prosent). Videre mener rundt halvparten av respondentene (helt/delvis enig) at det er utfordrende å kommunisere med pasienter med minoritetsbakgrunn og å tilpasse behandlingsbehovet til pasienter som har en annen kulturell/religiøs bakgrunn. Disse fire temaene er de samme som oppgis av ledere i HF. Ca. 62 prosent mener videre det er utfordrende å sette i gang lindrende behandling tidlig nok. Dette kan vi skjønne er en problemstilling som er mer relevant i kommunene enn på sykehus. Den store majoriteten av eldre personer i livets slutfase befinner seg i kommunene. Funnet kan altså være en indikasjon på at man må bli enda mer bevisst i kommunene på å sette i gang lindrende behandling tidligere enn i dag.

De fem temaene respondentene i kommunen (alle gruppene samlet) vurderer at enheten trenger mer kunnskap om er uro, angst og depresjon (77 prosent). Deretter følger kunnskap om smerte (63 prosent), etiske spørsmål, for eksempel diskusjon om behandlingsoalternativer (58 prosent), kartleggingsverktøy/ instrumenter for å gi bedre lindrende behandling (57 prosent) og fremmedkulturell kompetanse (51 prosent) (Se appendix for en detaljert oversikt). Sammenlikner vi disse temaene med de som ansatte i HF ønsket seg mest, ser vi at det er de samme temaene som går igjen, men i kommunen har man mindre ønske om kunnskap om kvalme - som var et stort behov i HF - og vil heller ha mer kompetanse om etiske spørsmål. At mer kunnskap om uro, angst og depresjon er ønsket av flest respondenter, reflekterer trolig at kommunene har mange eldre pasienter/beboere på sykehjem, hvorav mange har demens/kognitiv svekkelse, og innenfor denne gruppen er uro, angst og depresjon vanlig forekommende. Når det gjelder smerte, sier mange i intervjuene at dette er et evig aktuelt tema. For eksempel ved ønsker om tema til fagdag, kommer temaet opp igjen og igjen, slik at det er tydelig at ansatte har behov for å vedlikeholde kunnskapen og stadig trygges i forhold til det, sier en FU-sykepleier. Flere andre informanter (men særlig i det særskilt organiserte tilbudet) sier at mange sykepleiere "synes det er tøft å stå alene og måtte øke dosene" av smertestillende. Informantene mener derfor at det er nødvendig at sykepleierne trygges slik at de tør å stå i situasjonen og tar ansvar for riktig dose. "Folk er redde for å gi for mye, og gir derfor for lite", hevder en informant og støttes av mange i dette synspunktet. Og med underbehandling av smerte blir det ikke god lindrende behandling.

Det mest interessante med sammenlikningen av kompetanseønsker i kommuner og HF er kanskje at prosentandelen som ønsker mer kompetanse om hvert tema er høyere i HF enn i kommunene. Vi har ikke noen god forklaring på hvorfor det er slik, men det kan ha å gjøre med at ledere i HF er mer bevisst på behovet for

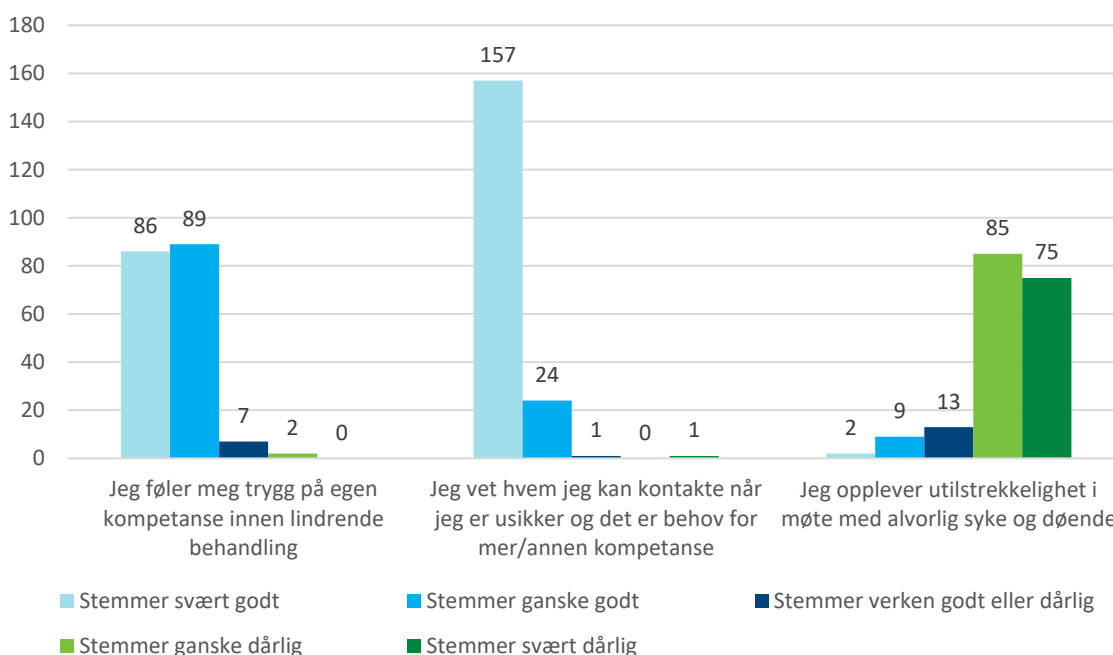
stadig kompetanseheving innenfor en lang rekke tema enn ledere i kommunen. Vårt inntrykk fra intervjuene er imidlertid at det er stor interesse for kurs og opplæring innen palliasjon i kommunene:

"I forhold til temaet palliasjon er det alltid stor interesse. Årsaken til at det er stor interesse det er at det er et felt som er stadig under utvikling, og det er kanskje der vi som sykepleiere blir utfordret mest" (SGK36)

5.8.4 Kompetanse i det særskilt organiserte tjenestetilbudet

Inntrykket fra evalueringen er at kompetansen blant de ansatte i det særskilt organiserte tilbudet er svært god. Det er likevel en utfordring knyttet til at kompetansen i stor grad besittes av onkologer, kreftsykepleiere og personell med stor kompetanse innen kreft og men mindre kompetanse på andre sykdommer, dersom en ønsker å styrke det lindrende behandlingstilbudet til andre pasientgrupper.

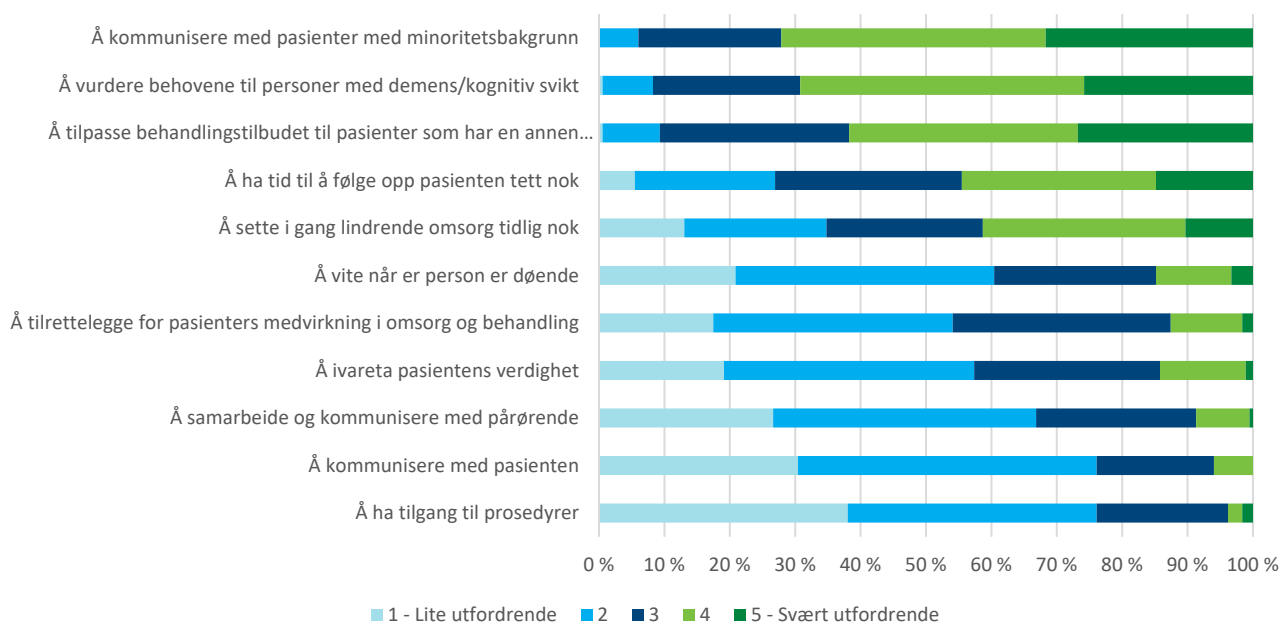
Vi starter imidlertid her med å se på noen av resultatene fra spørreundersøkelsen til ansatte i det særskilt organiserte tilbudet.



Figur 29 Vurdering av egen kompetanse, antall (Ansatte i de særskilt organiserte tjenestene, N=183-184)

Figuren viser for det første at ansatte i de særskilt organiserte tjenestene, føler seg trygge på egen kompetanse innen lindrende behandling. 95 prosent mener utsagnet stemmer svært godt eller godt. Dersom man har behov for å kontakte andre for å innhente mer, eller annen type, kompetanse, vet 99 prosent hvem man skal kontakte. Videre er det få av respondentene som opplever utrygghet i møte med alvorlig syke og døende. Kun seks prosent oppgir og oppleve utrygghet, og vi kan forstå det som at det store flertallet av respondentene føler seg kompetente og trygge i møte med pasienter som har behov for lindrende behandling og omsorg.

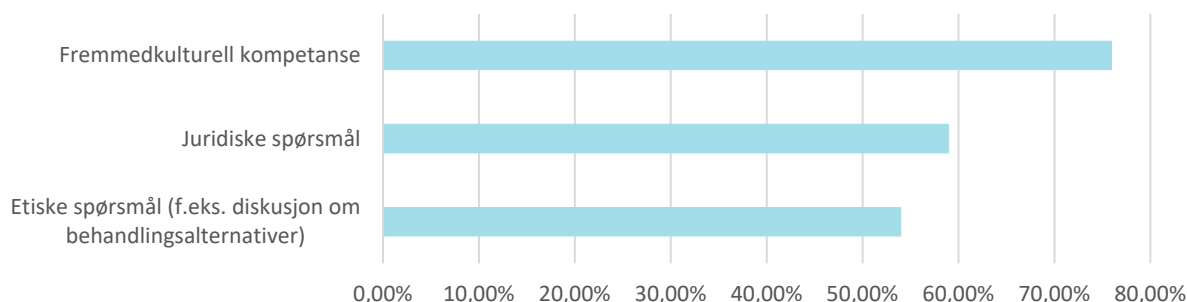
Vi har også stilt spørsmål til ansatte i de særskilt organiserte tjenestene om hva de opplever som utfordrende ved å gi en palliativ tjeneste av høy kvalitet. Vi har rangert svarene fra hva som oppleves som mest utfordrende (øverst i figuren) til hva som er minst utfordrende.



Figur 30 Hva opplever du som utfordrende knyttet til å gi en palliativ tjeneste av høy kvalitet? Prosent (ansatte i de særskilt organiserte tjenestene, N=182-184)

Et område som oppleves utfordrende ved å gi en tjeneste av høy kvalitet, er personer med en utenlandsk/fremmedkulturell bakgrunn. Både å kommunisere med personer med minoritetsbakgrunn og å tilpasse behandlingstilbudet til pasienter med en annen kulturelle/religiøs bakgrunn enn ens egen er vurdert som de største utfordringene. Et annet utfordrende tema er å klare å vurdere behovene til personer med demens/kognitiv svikt. Å ha tid til å følge opp pasienten tett og å klare å sette i gang lindrende omsorg tidlig nok i sykdomsforløpet er likeledes tema som oppleves som svært utfordrende for respondentene i det særskilt organiserte tilbudet. Utfordringene som trekkes fram er akkurat de samme som ble skissert av ledere i HF og i kommunene. Det er altså temmelig entydig hva slags utfordringer tjenesteutøverne i det lindrende behandlingstilbudet står ovenfor.

Hva ønsker de ansatte i det særskilt organiserte tilbudet mer kompetanse på? Her ba vi respondentene rangere 15 temaer fra 1-5 der 1 er minst behov og 5 er mest behov. Vi presenterer kun de tre områdene som flest av respondentene ønsker mer kunnskap om.



Figur 31 Hvis du/din enhet fikk tilbud om kompetansehevede tiltak innen lindrende behandling, hva ønsker du mer kunnskap om? De tre mest etterspurte områdene. Prosent (kat. 4 og 5 slått sammen) (ansatte i de særskilt organiserte tjenestene, N=182-184)

Økt fremmedkulturell kompetanse er mest etterspurt av informantene. Det passer godt overens med at mange opplever det som utfordrende med kommunikasjon og tilrettelegging av tilpassede tjenester til personer med annen kulturell/religiøs bakgrunn. I intervjuene har noen tatt opp problemstillinger knyttet til fremmedkulturelle pasienter, og en av informantene fra en palliativ enhet forteller at de alltid har i bakhodet at det kan oppstå utfordrende problemstillinger knyttet til fremmedkulturelle pasienter og deres familier. På den annen side uttaler en annen informant:

"Jeg synes på en måte at vi gjør det litt vanskelig, vil jeg si. Vi gjør det vanskelig [ved] at vi tror at det er sånn og sånn. Men hvis vi begynner - og bare er litt forsiktige i tilnærmingen ... (...) Jeg satte meg ned med pasienten, ikke sant, og så snakket vi noe om at sånn og sånn er plagene når kroppen blir svakere. Og trengte liksom ikke legge det store i det, og så ble det ikke noe vanskelig. Så jeg tenker at vi av og til – kanskje - problematiserer det litt mye (LGS19)

Et interessant poeng som tas opp i forbindelse med palliative pasienter fra andre kulturer, er at det i flere ikke-vestlige kulturer er mindre akseptabelt å informere pasienten om at han/hun faktisk er døende, ifølge informantene. Dette kan oppleves utfordrende for norsk helsepersonell som er vant til å jobbe ut i fra at det er et ideal med stor åpenhet omkring døden. En informant argumenterer for at "vi må legge det behovet for å snakke med andre mennesker om død litt til side" og fortsetter med å oppfordre til større ydmykhet i vår tilnærming til hvordan man tar opp temaet.

Ser vi videre på hvilke temaer informantene etterspør mer kunnskap om, følger juridiske og etiske spørsmål. Juridiske spørsmål nevnes ikke av noen andre respondentgrupper, etiske spørsmål er noe mer etterspurt hos de andre. En mulig forklaring på denne forskjellen kan være at ansatte i det særskilt organiserte tilbudet har god kontroll på de mer grunnleggende lindrende behandlingstiltakene, som smertelindring og lindring av kvalme og uro, angst og depresjon og kan dermed flytte blikket over på områder som tradisjonelt har fått mindre oppmerksomhet innenfor utøvelse av palliasjon. Blant områdene det er minst behov for kunnskap finner vi da også smerte (39 prosent har rangert det i kategori 1 og 2 hvor e er minst behov), eliminasjon (52 prosent) og kartleggingsverktøy/instrumenter for å gi bedre lindrende behandling (39 prosent). I spørreskjemaets fritekstfelt har mange av respondentene gitt innspill til andre temaer en trenger mer kunnskap om. Flere skriver at de hele tiden ønsker seg mer kunnskap om "alt", siden palliasjon er et felt i stadig utvikling. Ellers trekker flere fram behovet for kunnskap om alternativ behandling, kunnskap om palliasjon til barn og det vi kan kalle samhandlingskompetanse: hvem kan man henvende seg til når det er noe man trenger bistand til/mer kunnskap

om? Et siste område der en kan si det er behov for mer kunnskap, har fremkommet gjennom intervjuer. Det omhandler behovet for økt kompetanse om "nye" pasientgrupper for å kunne utvide pasientgrunnlaget innen palliasjon. De fleste vi har intervjuet har bakgrunn fra kreftomsorgen og har dermed ikke spesifikk kompetanse om andre sykdommer. Som mange peker på skiller kreftpasienter seg fra en del andre pasientgrupper – på flere områder. Oftest blir det nevnt at pasientgrupper med for eksempel hjerte-lungesykdom, samt eldre generelt, kan ha mer svingende allmenstilstand og store variasjoner i sykdommen, mens det er lettere å se kreftpasientenes utvikling. Dersom palliasjon skal utvides til flere pasientgrupper, trenger en følgelig å øke kompetansen i palliasjon hos helsepersonell som har en annen spesialisering enn onkologi/kreftsykepleie.

Et siste poeng vi tar med fra spørreundersøkelsen er om respondentene opplever at "stor utskifting av ansatte er et problem når det gjelder å holde kompetansen på enheten ved like". 55 prosent av respondentene mente dette stemte svært eller ganske dårlig, mens 23 prosent mente det stemte svært godt/ganske godt. Det betyr at flertallet i det særskilt organiserte tilbudet ikke anser utskifting av personalet som noe stort problem når det gjelder å holde kompetansen ved like. Vi kan tenke oss at det er en mer stabilt arbeidsstokk blant disse ansatte enn for eksempel i den kommunale helse- og omsorgstjenesten generelt. Det er likevel viktig å ha i bakhodet at såpass mange som i underkant av en fjerdedel av respondentene mener at utskifting av ansatte er et problem.

5.8.5 Kompetansenettverk i palliasjon og kreftomsorg

Kompetansenettverk i palliasjon og kreftomsorg, oftest omtalt som ressursykepleiernettverk eller kompetansenettverk for ressursykepleiere, er et tiltak for å bidra til kompetanseheving på alle nivå i helsetjenesten, slik at pasienter/brukere med behov for lindrende behandling og deres pårørende opplever trygghet og mottar helse- og omsorgstjenester av god kvalitet (Helsedirektoratet, 2015b). De regionale palliative sentrene, i samarbeid med palliative sentre ved mindre sykehus, har ansvar for nettverket. Og i intervjuene forteller alle kompetansesentrene for lindrende behandling at de jobber mye med kompetansenettverkene og anser det som en viktig oppgave. Det har også tidligere eksistert former for kompetansenettverk, blant annet i regi av Kreftforeningen, men i dag ser det ut til at nettverkene er godt forankret i kompetansesentrene ved de regionale palliative sentrene.

I arbeidet med evalueringen har vi snakket med en del som deltar og/eller har erfaring med kompetansenettverk av ressursykepleiere, og noen spørsmål i spørreskjemaene dreier seg om nettverket. Vi har også deltatt på to samlinger for ressursykepleiere, henholdsvis for sykepleiere i sykehjem/helsehus og i hjemmetjenesten. I det videre ser vi kort på noen av erfaringene ressursykepleierne har gjort seg, samt andres erfaringer med nettverket som et kompetansehevende tiltak.

Vi har ikke datagrunnlag for å uttale oss i detalj om hvordan kompetansenettverkene er organisert rundt om i hele landet, men de informantene vi har snakket med som har kunnskap om sine lokale kompetansenettverk forteller om en noenlunde ensartet oppbygning. Deltakerne i nettverket er sykepleiere fra hver sone i hjemmetjenesten og fra hvert sykehjem. Også sykehus skal ha ressursykepleiere, men vi har møtt på flest som arbeider i kommunen. Nettverkene har en koordinator, som gjerne jobber sammen med kompetansesenteret, og som er ansvarlig for det faglige opplegget. Arbeidsmetodene i nettverket kan beskrives som følger:

- Halvårlige fagsamlinger for alle ressursykepleierne
- Noe kursing/opplæring av sykepleieren som får rollen som ressursykepleier (en "kompetansepakke")

- Ressurssykepleieren er ansvarlig for å holde internundervisning for kolleger og holde seg oppdatert selv om palliasjon

Spørreundersøkelsen gir noen indikasjoner på hvor mange kommuner som har ressursykepleiere. På spørsmål om kommunen deltar i et fagnettverk for helsepersonell i lindrende behandling, svarte avdelingsledere i hjemmetjenesten, i sykehjem og "andre noenlunde likt, og mellom 82 og 85 prosent av disse svarer bekreftende på at kommunen er med i et slikt nettverk. Mellom ni og 11 prosent vet ikke om de er med i nettverk. Ressurssykepleierfunksjonen er altså godt utbredt i kommunene. Respondentene i det særskilt organiserte tilbudet har fått spørsmål om de selv er ressursykepleiere. 66 prosent svarer ja på at de er ressursykepleiere innen palliasjon og deltar i fagnettverk. Det betyr at det jobber mange ressursykepleiere innenfor det særskilt organiserte tilbudet.

Erfaringer med nettverket er entydig positive, ifølge våre informanter. En sykepleier forteller:

"[Nettverket] fungerer veldig, veldig godt. Jeg hadde faktisk nettverkssamling for to uker siden - med veldig gode tilbakemeldinger i forhold til det å kunne få diskutere faglig med noen som står i mye av det samme som deg og er opptatt av det du er opptatt av. Så de følte det var så utrolig nyttig! (SSK24)

Andre informanter, herunder en kreftkoordinator, mener at det er en ressurs at flere personer i kommunen har fått kompetanse på lindrende behandling og omsorg, og hun opplever at kommunen har blitt veldig mye bedre de siste årene. Hun mener dette skyldes at en har et aktivt ressursykepleienettverk som har fått god opplæring. Fra sykehushold har vi tidligere vært inne på at informanter i palliative enheter synes kommunikasjonen med særlig ressursykepleierne i kommunen går veldig lett, fordi denne gruppen har fått mye kompetanse og erfaring innen palliasjon.

Ut fra vår evaluering kan vi ikke si noe endelig om effektene av nettverkene, men det ser ut som de bidrar til økt kompetanse i tjenestene og dermed til å høyne kvaliteten på det lindrende behandlingstilbudet. For at nettverkene skal kunne ta ut sitt potensial er det imidlertid sentralt at sykepleierne som får rollen som ressursykepleier husker på at de også har en rolle i å spre kompetanse innen egen enhet. En informant påpeker: "Vi prøver hele tiden å poengtere at det at dere nå kommer på kurs, betyr at dere må hjem å sende lyset videre på egen arbeidsplass slik at kollegaer også får ta del i den kunnskapsoppdateringen." Og en annen informant slutter seg til dette og sier at det har gått opp for henne at ressursnettverkene er "utrolig viktige" som en arena for å videreføre kompetanse. Og så gjelder det å gi ressursykepleierne en bevissthet om at man må drive opplæring på egen arbeidsplass. Kort sagt, må ressursykepleierne være "masekjerringer" og inspiratorer for hvordan man skal jobbe. Et annet poeng med nettverkene er at de kan skape positive følelser hos deltakerne. En som har koordinert et nettverk fremhever at når man møtes, skapes det identitet, det skapes trykghetsfølelse, og det skapes engasjement. I tillegg kan man dele og diskutere erfaringer, og man føler at man står ikke alene. Man blir også kjent på tvers av kommunen og sykehus, noe som kan gjøre terskelen lavere for å kontakte hverandre hvis det er ting man lurer på senere.

Den eneste virkelige utfordringen vi har fått høre om i forbindelse med driften av nettverkene, er å ivareta en kontinuitet blant ressursykepleierne. Dette er en utfordring som nevnes av mange, og som må ses i lys at av det kan være stor utskifting av personale i deler av helse- og omsorgssektoren. Som en sykepleier sier: "Jeg synes det er utfordrende at det er så mange forskjellige hver gang. At man på en måte føler at man ikke kommer videre. Men det er nye folk hver gang." Det kan også være at det blir for dårlig tilrettelagt fra leder slik at

sykepleierne har vanskelig for å delta på nettverkstreff. En ansatt i hjemmesykepleien kommer med er hjertesukk:

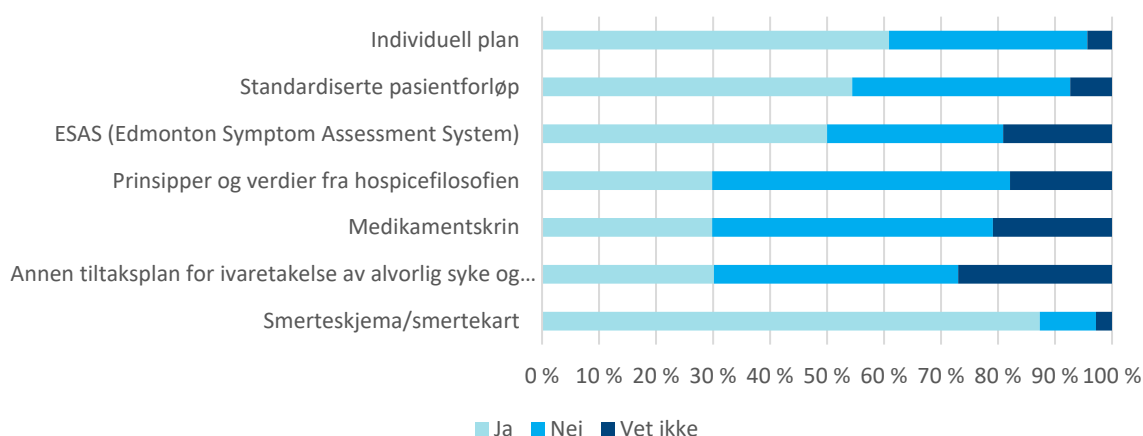
"Kontinuiteten har vært dårlig i det siste. Jeg synes kanskje det ligger litt på organiseringen. For vi har tilrettelagt de møtene, to til halv fire, sånn at det skal være mulig å komme. Selvfølgelig, vi vet om uforutsette hendelser. Og så er det litt holdninger. Jeg forventer litt mer av en sykepleierkollega i engasjement, entusiasme. Og at her prioriterer de selv å få komme." (SGK26)

Sammenfattet ser det altså ut som nettverkene av ressurspsykepleiere som et kompetansehevende tiltak fungerer veldig godt, til tross for noen utfordringer med å skape kontinuitet i deltakelsen i nettverk og på nettverkstreff.

5.9 Bruk av planer og verktøy som kvalitetshevende tiltak

Helse- og omsorgstjeneste i dag er kjennetegnet av en økende bruk av sjekklister, kartleggingsverktøy, planer, protokoller og så videre. Felles for disse er at de tas i bruk med mål om å øke kvaliteten på tjenestene. En utfordring med slike planer og verktøy er at de ofte medfører betydelig dokumentasjon, noe som er arbeidskrevende for de ansatte. På det palliative feltet er det også en rekke slike verktøy. I dette delkapitlet tar vi først for oss bruken av slike tiltak i det grunnleggende tilbudet i HF, deretter tar vi for oss bruken i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, før vi til sist ser på det bruken i det særskilt organiserte tilbudet. Siden spørsmålet om bruk og erfaringer med Liverpool Care Pathway (fra nå av LCP)/Livets siste dager har vært en egen problemstilling i evalueringen, har vi skilt ut dette temaet og tar det for oss sist i denne delen.

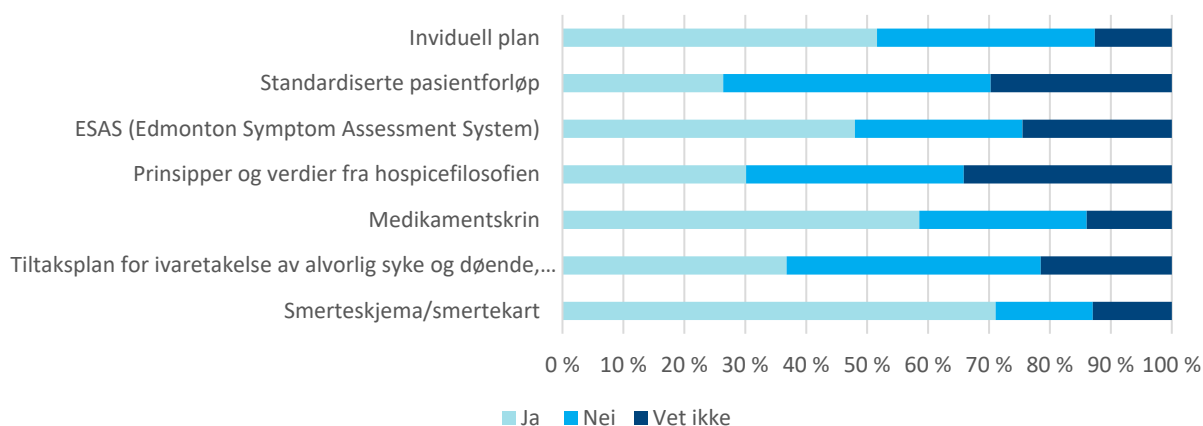
I de tre spørreskjemaene vi har sendt ut i evalueringen har vi bedt alle respondentene oppgi om de bruker en rekke tiltak, som planer og kartleggingsverktøy. Dette gjør av vi kan sammenlikne på tvers av sektoren. Bruk av Advance Care Planning var også en av kategoriene, men siden ACP ble tatt opp i 5.7 har vi utelatt det fra figurene som følger her.



Figur 32 Avdelingen har tatt i bruk følgende verktøy/tiltak for å ivareta pasienten i det lindrende behandlingstilbudet, prosent (ledere i det grunnleggende tilbudet HF, N= 63-71)

Figur 32 viser at smerteskjema/smertekart er tatt i bruk av flest avdelinger (87 prosent) i det grunnleggende tilbudet. Videre har ca. 60 prosent tatt i bruk individuell plan for å ivareta pasienten. Standardiserte pasient-

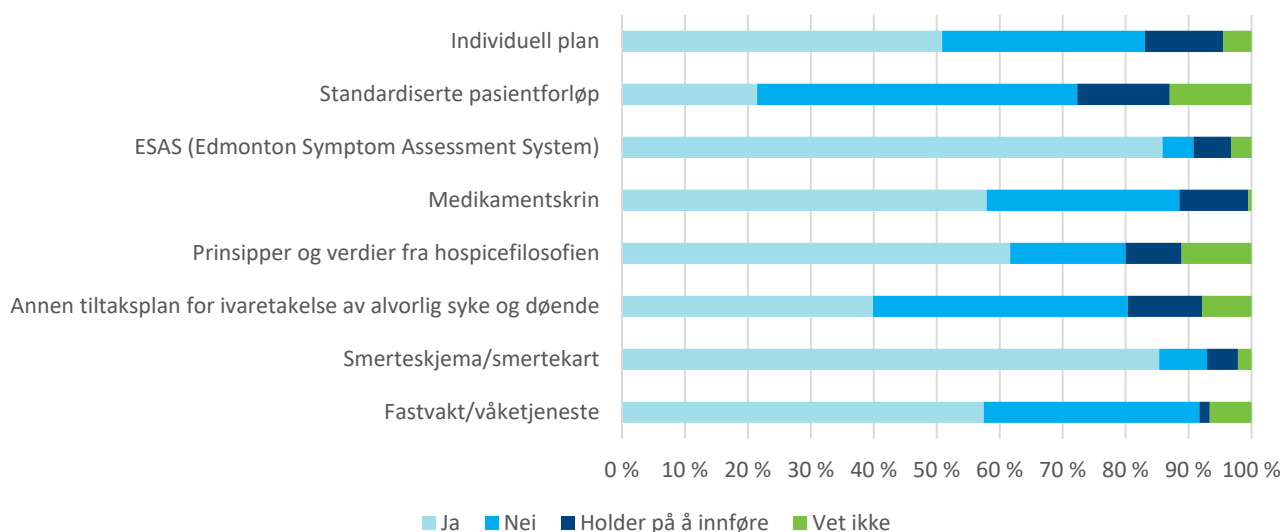
forløp brukes av ca. 55 prosent og ESAS (et symptomskjema for palliative pasienter) brukes på om lag halvparten av avdelingene. Av andre tiltak som ble nevnt i fritekstfeltet var scoringsverktøy særlig tilpasset barn, varianter av pasientforløp, inkludert pakkeforløp for kreft, pleieplan og felles palliativ plan med kommuner i sykehusets opptaksområde.



Figur 33 Kommunen har tatt i bruk følgende verktøy/tiltak for å ivareta pasienten i det lindrende behandlingstilbudet, prosent (alle ansatte i kommuner, N=686-709)

Ser vi på hva slags tiltak kommunene har tatt i bruk i det lindrende behandlingstilbudet, ser vi at også her er det smertekart som er mest utbredt (71 prosent). Deretter følger individuell plan (52 prosent) og ESAS (48) prosent. Mønsteret er altså ganske likt som for sykehus, men kommunene bruker i mindre grad standardiserte pasientforløp. Det kan forklares med at standardiserte pasientforløp i større grad er utviklet i og for sykehus.

I skjemaet til ansatte i det særskilt organiserte tilbudet har vi inkludert spørsmål om de bruker fastvakt/våketjeneste. Vi har også spurt om de holder på å innføre noen av tiltakene.



Figur 34 Verktøy/tiltak tatt i bruk i det særskilt organiserte tilbudet, prosent (Ansatte i det særskilt organiserte tilbudet, N=177-184)

Igjen ser vi at smertekart (85 prosent ja) og ESAS (86 prosent) er mye brukt. Individuell plan er brukt av ca. halvparten av respondentene, og medikamentskrin og prinsipper og verdier fra hospicefilosofien er brukt av pluss/minus 60 prosent av respondentene. Det er markert flere respondenter i det særskilt organiserte tilbudet enn i det grunnleggende tilbudet i HF og i kommunen som sier de bruker elementer fra hospicefilosofien. Det er ikke overraskende, gitt at det særskilt organiserte tilbudet vil ha større bevissthet om hvordan de utøver lindrende omsorg sammenliknet med andre aktører som har en lindrende omsorg som en av en rekke oppgaver som skal utføres. Respondentene har videre kommentert hva slags "annen tiltaksplan" de bruker, og vi ser at det eksisterer flere lokale varianter. For eksempel nevnes "Pasientforløpet" til kreftpasienter utarbeidet av helseforetak i samarbeid med kommuner, egen utarbeidet utskrivnings-overføringsprosedyre fra spesialisthelsetjenesten til hjemmet, varianter av planer som "Min perm" og "Min plan", samt Palliativ plan utviklet ved Verdighetssenteret. I tillegg bruker flere tiltaksplaner som ligger i pasientjournalssystemet (Gericatiltaksplan, og tiltaksplan i CosDoc) og som tilpasses den enkelte. Utover dette nevnes også at en bruker hjemmejournal for pasienter som får hjemmetjenester.

I intervjuene har bruken av planer og verktøy vært tema, men oftest har samtalene dreid seg mest om Livets siste dager, og mindre om andre typer tiltak. Dette er altså ikke et tema vi har boret dypt i, utover at vi har god oversikt over omfanget av bruk. Vi skal imidlertid se kort på noen av de temaene som har blitt løftet fram av informantene. Det første temaet dreier seg om omfanget av verktøy og bruken av disse. To ansatte i det særskilt organiserte tilbudet, fra henholdsvis spesialist- og kommunehelsetjenesten, representerer variasjonen i bruk:

"Jeg tror vi har nok verktøy, hvis vi bruker de vi har på en systematisk måte. Men det hjelper ikke å bare bruke et verktøy og samle inn noen tall, hvis du ikke bruker det i kommunikasjon i etterkant da." (SSS12)

"Dårlig, utover ESAS, men der flyter vi litt på at sykepleierne har blitt gode på å lese pasienten" (LSK23)

Sitat nummer en peker på at for det første må verktøy og planer som blir innført faktisk tas i bruk dersom man skal ha nytte av dem. Og for det andre må en anvende all informasjonen som samles inn gjennom for eksempel kartlegginger av pasientens tilstand. En kan lett tenke seg at enheter innfører verktøy, men det krever en viss oppmerksomhet og prioritering for å bruke dem jevnlig. Dette tas opp av andre informanter også som erfarer at det stadig vekk innføres nye kartleggingsskjemaer, men stiller spørsmålstegn ved hvor aktivt de brukes. Det andre sitatet viser at kompetent personell kompensere for manglende verktøy. Eller sagt på en annen måte, kompetent personell trenger i mindre grad verktøy og sjekklistor til å minne dem på hva de skal gjøre. Samtidig er risikoen at helsehjelpen blir mer personavhengig og mindre systematisk.

Ser vi videre på informantenes synspunkter på noen av de mest brukte planene og verktøyene, snakker en fra barneklubben varmt om individuell plan:

"Individuell plan bruker vi jo mye. Litt sånn uavhengig av om det er lindrende behandling eller ikke. I forhold til barn med varige funksjonsnedsettelse av et eller annet slag, barn med neurologiske funksjonshemminger, muskelsykdommer og den type ting, så brukes det masse. (...) Jeg tror det er veldig nyttig å ha en individuell plan. Altså, da er førstelinja engasjert også. De er på banen og vet hvilke oppgaver de har. Så det rydder på en måte i livene til folk." (SGS16)

En sykepleier i hjemmetjenesten forteller om bruken av ESAS:

"Så vi bruker verktøy for å registrere smerter, vi bruker ESAS. Det er jo det vi bruker mest aktivt. [Hvor ofte vi gjør det] avhenger veldig av hvordan pasienten er. Er det helt på slutten, så klarer du kanskje ikke å ta én registrering engang. Men er det en palliativ pasient som kommer hjem for å dø, for å si det sånn, da skal du få tatt en smerteregistrering i løpet av første uka. Det har i hvert fall vi blitt enige om. Men det er så mange ting som skal på plass, så vi prøver å ta det når vi har muligheten til å få det til da. Det spørs jo på pasienten, ikke alle klarer å beskrive smertene sine, det er veldig individuelt egentlig" (SGK28)

Smertekartlegging ved hjelp av ESAS i løpet av den første uka pasienten er hjemme er en del av det helhetlige pasientforløpet i palliasjon som kommunen har innført. Informanten forteller likevel at det kan være problemer med å få det til, selv om det er intensjonen. At det kan være vanskelig skyldes mangel på tid og ressurser – eventuelt lav prioritering - i hjemmetjenesten. Dette støttes av andre informanter i hjemmetjenesten. I tillegg peker informanten på at ESAS krever at pasienten klarer å uttrykke smertene sine på en skala. Det er ikke alltid alle pasienter klarer det.

Når det gjelder implementering av prinsipper og verdier fra hospicefilosofien inkluderte vi det i rekken av tiltak respondentene skulle svare på om de brukte. Som vi så fra figurene over sa 30 prosent av respondentene i HF og i kommunen at de baserer det lindrende tjenestetilbudet på slike verdier og prinsipper, mens for det særskilt organiserte tilbudet var det tilsvarende tallet 60 prosent. Få av informantene vi har intervjuet har jobbet på steder som har en uttalt hospicefilosofi. Men med en forståelse av at hospicefilosofien vektlegger helhetlig smerte- og symptomlindring, tverrfaglig samarbeid, livskvalitet og åpenhet rundt døden, og omsorg for pårørende, er det ingen av informantene som vil si seg uenig i at dette er et ideal i palliasjon. Slik vi oppfatter spørsmålene rundt hospicefilosofien, handler de altså mer om hvorvidt hospice skal organiseres som egne enheter utenfor det eksisterende tilbudet enn om verdigrunnlaget det bygger på. Å svare på dette ligger utenfor hva denne evalueringen har mulighet til å si noe om.

5.10.1 Tiltaksplanen "Livets siste dager"

En problemstilling i evalueringen har vært å se på utbredelse av – og erfaringer med - tiltaksplanen Liverpool Care Pathway/Livets siste dager. Livets siste dager er altså en plan for lindring i livets slutfase, det vil si de siste to-tre dagene.

LCP ble – etter informantenes fortellinger – litt tilfeldig innført i Norge omkring 2005, og spredte seg først på Vestlandet. Fra 2011 begynte mange miljøer å søke støtte fra Helsedirektoratet for å styrke palliasjon i kommunehelsetjenesten, og mange ønsket å implementere LCP som et ledd i denne styrkingen. Høsten 2015 endret planen navn fra Liverpool Care Pathway til Livets siste dager. I dag er det ikke lenger noen forbindelse til utviklerne av LCP, slik at rammene for hvordan planen skal se ut er mindre strenge og det er mer rom for lokale tilpasninger og justeringer. Livets siste dager har da også tatt opp i seg tilbakemeldinger som har kommet fra brukerne av planen. Blant annet er kriteriene for bruk tydeliggjort, og man har jobbet for å snevre inn rom for misforståelser og gjøre teksten enda tydeliggjøre.

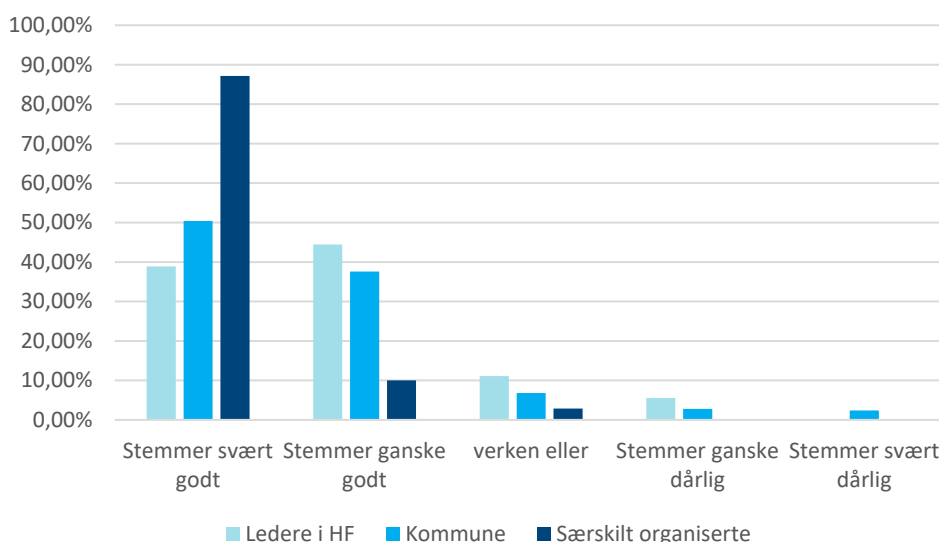
Innføring og oppfølging av bruken av tiltaksplanen koordineres, som nevnt i bakgrunnskapitlet, av Kompetansesenter for lindrende behandling i Helse Vest som har en person ansatt som en såkalt nettverkskoordinator. Det er også oppnevnt en nasjonal referansegruppe med deltakere fra de andre kompetansesentrene og andre fagfolk innen palliasjon for arbeidet med Livets siste dager. Det har vært en viss

uenighet om nytten og forsvarligheten av tiltaksplanen (LCP) den seneste tiden. I tillegg aktualiserte tilbaketrekkingen av LCP i England spørsmål om bruken i Norge. Vårt inntrykk etter å ha intervjuet mange grupper helsepersonell i evalueringen er likevel at de ulike synspunktene på planen ikke har blitt fremmet i noe offentlig ordskifte – så "diskusjonen" har blitt forbeholdt en engere fag/fagpolitisk krets - og at mange helsearbeidere ikke har fått med seg uenigheten.

I det videre ser vi på omfanget av bruk, opplæring og ikke minst informantenes konkrete erfaringer med å anvende planen. Hva slags fordeler og ulemper ser brukerne av planen?

Vi starter med å se på hvor mange i Norge som bruker Livets siste dager. Spørreundersøkelsene viser at blant ledere i det grunnleggende tilbudet i helseforetak bruker 27 prosent av deres avdelinger planen, 53 prosent bruker den ikke, og ca. 20 prosent vet ikke om den brukes. Blant respondentene i kommunen er det noe under 40 prosent som oppgir å bruke LCP, noe over 40 prosent som ikke bruker LCP, mens ca. 20 prosent ikke vet om kommunen bruker tiltaksplanen. I de særskilt organiserte tjenestene oppgir ca. 40 prosent å bruke planen, mens drøye 11 prosent holder på å innføre den. Litt under halvparten (46 prosent) bruker den ikke. Resultatene tyder altså på at bruk av Livets siste dager er noe mer utbredt blant de som jobber med særskilt organisert palliasjon enn de som ikke gjør det. Det er interessant å merke seg at blant aktører som ikke bruker planen, brukes likevel mye av det samme tankegodset. Eksempelvis sier en informant "Kanskje vi gjør det i praksis, uten at vi tenker over det", mens en annen sier: "Uformelt, så jobber vi veldig likt som det, men uten at vi har en sjekklister". Slike utsagn fremhever at innholdet i planen ikke er radikalt annerledes fra hvordan mange helsearbeider jobber uansett, men at den formaliserer prosessen.

Informantene i evalueringen som har tatt i bruk LCP/Livets siste dager peker alle på at det er visse forutsetninger som ligger til grunn for at tiltaksplanen skal bli brukt riktig, og dermed sikre god oppfølging av pasienten i den siste tiden. En forutsetning er at alle som skal bruke planen må ha fått opplæring. Det er da også et kriterium fra kompetansesenteret at for å få registrert seg som et brukersted, skal alle ansatte ha opplæring. I Figur 35 har vi sammenstilt alle respondentenes svar på om personale/de selv har fått opplæring i bruk av LCP.



Figur 35 Personalet/jeg har fått opplæring i bruk av LCP, prosent (Alle respondenter)

Figuren viser at ansatte i det særskilt organiserte tilbudet skiller seg ut ved at de i større grad enn de andre respondentene har fått opplæring i bruken av planen. Nærmere 90 prosent i det særskilt organiserte tilbudet mener det stemmer svært godt at de har fått opplæring. For de andre gruppene er svarfordelingen ganske jevn, der begge gruppene fordeler hovedtyngden av sine svar på "stemmer svært godt" og "ganske godt" kategoriene. Det er svært få respondenter som oppgir ikke å ha fått opplæring. Blant informantene som bruker planen er dette et typisk utsagn: "Jeg tenker at det er helt avgjørende at det helsepersonellet som skal bruke verktøyet kan dette. Og det er et godt verktøy, men det kreves kompetanse hos sykepleiere, hjelpepleiere, lege som skal bruke dette verktøyet." Flere informanter er bekymret fordi det er vanskelig å få med legene. Dette gjelder i forhold til å få lært opp fastlegene, slik at hjemmetjenesten kan konsultere med dem når det gjelder hjemmeboende pasienter. Har man likevel fått gjennomført opplæring av fastlegene, kan det også være utfordrende å få startet opp med planen, hvis legen ikke er tilgjengelig og får kvittert ut at man skal bruke den. Det er også en utfordring knyttet til å få inkludert sykehjemslegene tilstrekkelig i beslutninger ved oppstart og underveis i bruken av planen. Siden mange sykehjem har dårlig legedekning, er dette en utfordring når man vil bruke planen, pekes det på i intervjuer.

En annen forutsetning, som trekkes fram, for at planen skal fungere godt, er at kommunikasjonen med pasient og pårørende "må være på plass". Det ligger i planen at pasienter og pårørende skal informeres, men gitt at manglende kommunikasjon med pårørende var en årsak til den store misnøyen med planen i England, er det viktig å være bevisst på kommunikasjon.

Erfaringer med bruk av tiltaksplanen

Vi har snakket med ca. 20 informanter som har erfaring med å bruke tiltaksplanen. Disse er ansatt i sykehjem, på avdeling på sykehus som yter grunnleggende lindrende behandling, ved palliative enheter og som kreftkoordinatorer. På spørsmål om hva som var motivasjon for å innføre planen (for de som hadde kunnskap om det), svarte alle at det var for å systematisere og kvalitetssikre terminalpleien.

Vi stilte også spørsmål om hvem som vanligvis tar initiativ til å starte opp med planen. Her ser det ut som det oftest er sykepleierne som tar opp temaet med legen. Dette kan henge sammen med at sykepleierne følger pasienten tettst:

"Ofte så er det jo vi sykepleiere som tar initiativet og tar det opp på legevisitten. Da er det jo gjerne det at vi ser at pasienten ikke er kontaktbar lenger, eller i hvert fall lite kontaktbar, ikke får de i seg noe mat, og vi ser kanskje ikke helt hensikten med å gi medisiner, eller om de i det hele tatt får i seg medisiner." (SGS20)

Flere informanter tar opp relasjonen mellom lege og sykepleier, og vi ser et bilde av en sykepleiergruppe som tar mest initiativ til å sette i gang planen og som har best kjennskap til innholdet i den. Noen forteller om usikre assistentleger som "vegrer seg litt" for å ta i bruk planen. Sykepleiernes forståelse i dette konkrete tilfelle var at legene både var lite trent til å følge opp døende pasienter og at de ikke var så kjent med planen. Fra et sykehjem reflekterer en informant omkring samarbeidet, og sier:

"Jeg får litt den følelsen av at legene kan betrakte LCP som papirarbeid. Og da overlater de dette til sykepleierne. Og samtidig så går legene da glipp av muligheten i verktøyet for tverrfaglig samarbeid og dokumentasjon, og problemløsning. Hensikten med verktøyet er jo enighet om dette her." (SSK22)

Informanten understreker at han tror at legene gjør forsvarlige vurderinger, men synes det er synd at potensialet som ligger i det tverrfaglige arbeidet ikke utnyttes bedre. Det kan bidra til å heve kvaliteten på omsorgen i livets siste fase. I en studie som ble gjort i Vestfold – referert av en av informantene – fant de imidlertid at innføring av LCP førte til at legene ble mer involvert i kommunikasjonen med pårørende.

Før man kan sette i gang med Livets siste dager skal det være gjort en tverrfaglig vurdering av pasienten. I spørreundersøkelsene har vi bedt alle respondentene ta stilling til påstanden "Et tverrfaglig behandlingsteam gjør alltid en felles vurdering av pasienten før LCP tas i bruk". Overordnet viser resultatene at det er tilfelle at et tverrfaglig team gjør en felles vurdering før man starter å bruke tiltaksplanen. For sykehus (det grunnleggende tilbudet) og for de særskilt organiserte tjenestene er det henholdsvis 89 og 84 prosent som mener dette stemmer svært eller ganske godt. For respondentene i kommunen samlet sett er tallet 72 prosent. Vi kan forstå det som at det er dårligere tilgang til lege i sykehjem og hjemmetjenesten enn i sykehus og innen de særskilte organiserte tjenestene som har mye faglige ressurser.

Selve bruken av planen har også blitt tatt opp i intervjuene. Her løfter vi fram et par punkter. Ett viktig tema er hvor ofte man skal se til pasienten. I planen skal man registrere at man har sett til pasienten på seks tidspunkter, men planen sier ikke noe om at man ikke kan se til pasienten oftere. Alle informantene forteller da også at de "selvfølgelig" er inne hos pasienten oftere, hvis det er behov for det. To sykepleiere i sykehus forteller:

"Det er seks ganger i døgnet, står det jo der, men jeg vil jo si vi er inne mye hyppigere enn det. I hvert fall når jeg er på vakt og man har en pasient på LCP, så synes jeg det er greit å gå inn ofte. Og spesielt hvis ikke pårørende er der. Men veldig ofte så er jo pårørende der, og da er det jo litt mer sånn at man kan la de få fred." (SGS21)

Ut i fra intervjuene er det dermed ikke noe som taler for at planen styrer at helsepersonell ser for sjelden til pasienten. En annen informant er langt mer kritisk, og sier "for meg er det en stor *begrensning*. For det er klart at har du en døende pasient som for eksempel har vondt, så holder det ikke å komme innom hver fjerde time og krysse ut, altså, du følger jo opp det intensivt hele tida, til ting roer seg, ikke sant?" I utgangspunktet er det ikke noe motstridende i å følge opp pasienten intensivt og å bruke tiltaksplanen. Men ut i fra hva hun sier videre i intervjuer kan vi forstå det som at informanten opplever at skjemaet i planen tar fokuset bort fra "det som utspiller seg mellom pasienten og de nærmeste rundt" og at avkryssing i skjema er en dårlig erstatning for rapportene man hadde tidligere hvor man ga rikere bilder av situasjonen som hadde vært.

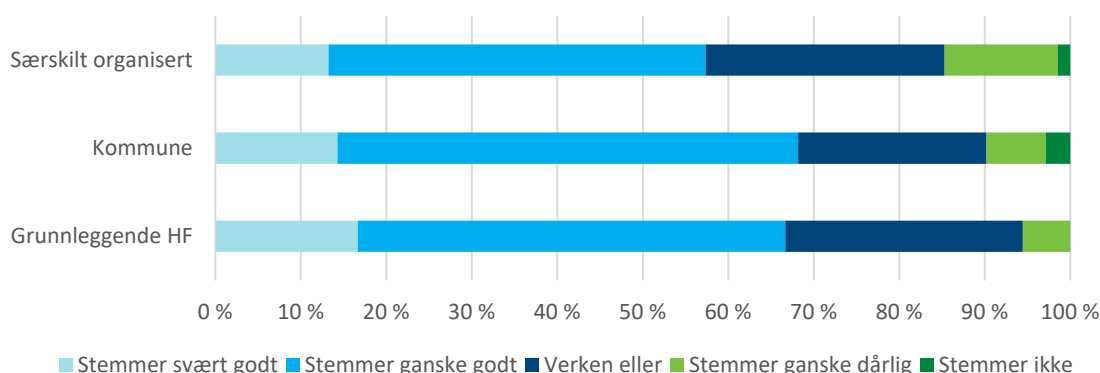
Interessant nok finnes også det stikk motsatte synspunktet på bruk av skjema blant informantene:

"Det er mye enklere å arbeide med et slik skjema, for da blir jo det slik at alle gjør det på samme måten, sånn som det står der. Og der står det også dette med åndelige behov. Og da er det vår oppgave å ikke hoppe over det. Det er veldig OK å ha de skjemaene for da gjør man det som står der. Da hopper vi ikke over noen ting." (LGK40)

Bruken av skjemaer oppfattes altså på to diametralt forskjellige måter, men informanten som uttaler seg kritisk til skjemaer og planen representerer et synspunkt vi ikke hørte mange av. Stort sett oppfatter informantene at tiltaksplanen skaper orden og oversikt. I spørreundersøkelsene ba vi respondentene ta stilling til påstanden "Bruk av LCP/Livets siste dager gjør at pasienter i terminalfasen følges opp på en mer systematisk måte." Alle

respondentene i det grunnleggende tilbudet i sykehus mener at det stemmer svært godt eller ganske godt (100 prosent), mens 94 prosent i det særskilt organiserte tilbudet mente det samme. Blant ansatte i kommunene mente 89 prosent at tiltaksplanen bidrar til en mer systematisk terminalomsorg. Det er altså svært stor enighet blant respondentene at planen skaper systematikk.

Et annet tema som er relevant å undersøke, er hvorvidt tiltaksplanen er et nyttig verktøy ved ivaretagelsen av døende personer med demens. Planen er opprinnelig utviklet for kreftpasienter hvor det er enklere å fastslå at pasienten nærmer seg den siste tiden enn det er for pasienter med demens. Det kan generelt også være vanskelig å vurdere tilstanden til pasienter med kognitiv svekkelse/demens, selv om man kan si at dette gjelder for de fleste pasienter i livets siste fase. Vi ba respondentene ta stilling til om "det er vanskelig å vurdere tilstanden til pasienter som har demens/kognitiv svikt i forhold til kategoriene i tiltaksplanen (for eksempel smerter og uro/forvirring). I Figur 36 ser vi at mellom 57 og 68 prosent mener det stemmer svært eller ganske godt at det er vanskelig å vurdere tilstanden til denne pasientgruppen, sett opp mot kategoriene i planen. Av disse funnene kan vi trekke slutningen at helsepersonell som bruker planen må være oppmerksomme på utfordringene med å gjøre vurderinger, og være oppmerksomme på muligheten for å ta pasienten av tiltaksplanen.



Figur 36 Det er vanskelig å vurdere tilstanden til pasienter som har demens/kognitiv svikt i forhold til kategoriene i tiltaksplanen (fortløpende vurderinger), prosent (alle respondenter)

Kommunikasjonen og involvering av pårørende

Et av hovedankepunktene ved bruken av LCP i England, og en medvirkende årsak til at planen ble trukket tilbake, var mangelen på involvering av pårørende i pasientens siste fase. Pårørende opplevde å bli for dårlig informert om hva planen innebar, hvilket i sin tur førte til misforståelser og misnøye (The Neuberger Commission, 2013). I intervjuene har vi snakket med informantene om kommunikasjon og ivaretagelse av pårørende. Hovedinntrykket vårt er at denne kommunikasjonen går bra, og som en sykepleier sier: "En må jo uansett informere de pårørende,"- uavhengig av om man bruker Livets siste dager, eller ikke. Når det gjelder så syke pasienter har man som regel allerede en etablert kontakt med pårørende og de er mer eller mindre innforstått med situasjonen, fortsetter informanten. En sykepleier i sykehus sier:

"Som oftest så synes jeg egentlig det [kommunikasjonen] går greit. Av og til informerer vi, og av og til informerer leger, av og til begge deler. Og som oftest så er de [pårørende] innforstått med det og skjønner det, og når vi forklarer litt hva det går ut på. Men det som jeg ofte opplever, er jo at de synes det er veldig fælt at de ikke skal få mat. Det er liksom det pårørende ofte reagerer på, at vi liksom

sulter de i hjel da, på en måte. At de ikke helt skjønner det (...) Men som oftest når vi forklarer det, så skjønner de jo at det kan være mer en belastning å få i seg mat." (SGS20)

Vi kjenner også igjen bekymringen fra pårørendes erfaringer i England, om at pasienten ligger og sulter og tørster. Som vi ser, er dette noe pårørende her hjemme også er opptatt av. Men som flere informanter sier, hvis man forklarer at det kan være en belastning for pasienten å få tilført næring og væske, skjønner de fleste det. Mange understreker også at det ikke er slik at pasientene ikke får mat og drikke dersom de klarer å ta det til seg selv. En annen informant, som tidligere jobbet på sykehjem, forteller at etter innføring av planen ble kommunikasjonen og samarbeidet med pårørende bedre:

"Samarbeidet med pårørende ble veldig mye bedre, opplevde vi, da vi startet med planen. Da vi oppfattet at pasienten gikk inn i terminalfasen, og vi skulle starte opp med planen, så kom legen og hadde en samtale med pårørende. Da sa legen typisk: Nå ser vi at pasienten har endret seg og det går mot slutten", og da introduserte vi planen med å si at "Nå har vi et sånn og sånn system der vi registrerer og observerer hvordan pasienten har det hver fjerde time. Og så har vi tiltak ut i fra det". Det opplevde vi at ryddet veldig, for tidligere utsatte vi det gjerne, og det var ingen som tok tak i det" (KK25)

Et siste eksempel på hvordan kommunikasjonen med pårørende kan arte seg, kommer fra en informant i det særskilt organiserte tilbudet. Hun forklarer: "Vi sier jo aldri til pårørende at "Nå er pasienten satt på LCP", Det betyr egentlig ingenting for pårørende. Det viktigste er at de er informert om at nå nærmer døden seg, og vi vil anta at det ikke handler om så veldig mange timer eller dager." Hun argumenterer for at tiltaksplanen er et verktøy for helsepersonell og ikke noe for pårørende. Hun understreker at det selvsagt ikke skal holdes hemmelig, men at det er pasientens tilstand og prognose, heller enn verktøybruken som bør stå i fokus.

Innføring av Livets siste dager gir økt fokus på palliasjon generelt

En positiv effekt av innføring av tiltaksplanen, kan være at den gir økt oppmerksomhet på temaet palliasjon. Det kan selvfølgelig også være motsatt, at økt oppmerksomhet på palliasjon for tiden gjør at flere og flere ønsker å innføre tiltaksplanen. Vi har i alle fall bedt respondentene ta stilling til påstanden "Innføring av LCP har medført et generelt større fokus på omsorg og behandling av alvorlig syke og døende." I det grunnleggende tilbudet i HF mener 78 prosent at dette stemmer svært godt eller ganske godt, mens tilsvarende tall for kommunene er 86 prosent. I det særskilt organiserte tilbudet mener hele 94 prosent at det stemmer (svært godt/ganske godt), hvilket er litt vanskelig å forklare med tanke på at ansatte i det særskilt organiserte tilbudet bør ha en stor bevissthet omkring palliasjon hele tiden. Det kan imidlertid skyldes at det er mange kreftkoordinatorer i utvalget, som også jobber med mange andre temaer utover palliasjon.

Vi tar med ett eksempel fra et intervju med en kommunalt ansatt sykepleier:

"Vi har innført Livets siste dager; Liverpool Care Pathway, tiltaksplanen i nesten hele fylket og i alle sykehjemmene i byen. Og når vi gjorde det, så kom det opp etterspørsel, både fra leger, ledere, fagutviklere og ressurspersoner i nettverket. Behov for mer undervisning i palliasjon. For at når fokuset ble tydeligere på palliasjon, når vi tok i bruk tiltaksplanen, så ble det også tydeligere, da, hvor det kanskje var hull. (...) Åndelige og eksistensielle behov Det å prate med pasienten om eksistensielle spørsmål; det å skulle dø. Jeg tror det er mye der, egentlig, som en del følte seg usikre på, fordi det er ett av de områdene hvor du faktisk må krysse, at du har sjekket ut, både hos pasient og pårørende, i planen." (SSK24)

I denne kommunen ga altså innføringen av tiltaksplanen positive ringvirkninger fordi den aktualiserte faglige behov hos helsepersonell. Det førte videre til at Utviklingssenteret i fylket laget en undervisningspakke i grunnleggende palliasjon som ble gjennomført på mange sykehjem og i flere hjemmetjenestesoner i kommunen. Tilsvarende positive erfaringer forteller også andre informanter om. En sykepleier sier:

"Det har blitt mer faglig refleksjon rundt en del problemstillinger. For eksempel dette med at legen ordinerer behovsmedikasjon på forhånd. Og dette med forberedende samtaler. Og så dette med begrensning av livsforlengende behandling. Det har blitt mer faglig refleksjon og en økt bevissthet om det." Mens en annen informant peker på at hun opplevde at innføringen av LCP førte til større ansvarliggjøring av helsepersonell: "Vi opplever jo det, at mange faktisk venter med å sette en sprøyte. Jeg har kommet på mange senvakter der pasienten skulle hatt smertestillende for to, tre timer siden. Men sånn er det. Det er mange som er veldig unnvikende i å ta tak i ting, men med LCP har folk blitt ansvarliggjort fordi du må signere i skjemaet. " Fra våre funn ser det altså ut som innføring av LCP/Livets siste dager medfører positive konsekvenser utover å være et redskap for å ivareta omsorgen av pasienten den siste tiden. Så kan en selvfølgelig spørre seg om ikke innføringen av en hvilken som helst tiltaksplan ville ført til økt oppmerksomhet på palliasjon.

Informantenes opplevde fordeler og ulemper med tiltaksplanen

Avslutningsvis i dette avsnittet om Livets siste dager skal vi forsøke å oppsummere hva informantene opplever som fordeler med planen, samt hva som oppgis som grunner for ikke å bruke planen. Forskning viser ingen tydelig evidens på at bruken av planen gir bedre omsorg ved livets slutt, selv om noen studier tyder på at kommunikasjonen mellom helsepersonell og pårørende bedres (Brattgjerd, 2015; Iversen & Haugen, 2015) og at helsepersonell er fornøyde med å bruke planen. Det er derfor interessant at planen har blitt såpass utbredt, men det kan ha mye å gjøre med at helsepersonell opplever mange fordeler med å bruke planen. I evalueringen finner vi at helsepersonell vurderer tiltaksplanen positivt fordi den:

- Fungerer som sjekklister og huskelister
- Sier konkret hva en skal gjøre
- Skaper større systematikk, alle skal gjøre alt på samme måten
- Skaper trygghet å ha en plan
- Øker bevisstheten om oppfølging av den døende
- Ansvarliggjør helsepersonell
- Virker effektiviserende: sykepleierne slipper å ringe legen hver gang en skal gi medisiner

I kjølvannet av dette opplever informantene at kompetansenivået innen lindrende behandling har økt, samt at innføringen har fungert som en katalysator for å sette i gang andre prosjekter som styrker tjenestekvaliteten.

Vi har også undersøkt hvorfor man ikke har tatt i bruk Livets siste dager. I spørreundersøkelsene stilte vi spørsmål om årsaker til at man ikke bruker planen. Alternativene som oppgis hyppigst av respondentene i de særskilt organiserte tjenestene er at man har vurdert å bruke den, men valgt ikke å gjøre det (43 prosent). Årsaker til dette kan finnes i de to nest oftest oppgitte alternativene. 35 prosent oppgir å bruke en annen tiltaksplan for ivaretagelse av den døende, mens 24 prosent sier at siden planen er trukket tilbake i England, har det medvirket til at man ikke har tatt i bruk planen (Tabell i appendix). For det generelle tilbudet i HF ser vi at hovedargumentet for ikke å bruke Livets siste dager er at avdelingen bruker en annen retningslinje/plan for ivaretagelse av døende. Flere har heller ikke hørt om LCP/Livets siste dager.

Vi har også snakket med informanter som ikke har tatt i bruk Livets siste dager og som heller ikke ønsker å ta i bruk planen. Hva slags argumenter løftes fram av denne gruppen? De kan grupperes på følgende måte:

- Vi har allerede gode nok rutiner og retningslinjer
- Livets siste dager er ikke nasjonalt anbefalt
- Tiltaksplanen ikke er integrert i EPJ
- Planen gir for dårlig mulighet til grundig dokumentasjon
- Det er vanskelig å få med seg alle fastlegene (gjelder for utbredelse i hjemmetjenesten)
- Tiltaksplanen egner seg ikke for alle døende
- Det oppleves som vondt for pårørende at når tiltaksplanen startes opp skal man avslutte med mat/drikke/medisiner

Vi ser at intervjuene gir oss noen supplerende forklaringer til hva vi fant i spørreundersøkelsen. Gjennom intervjuene finner vi at argumentet om at man allerede har gode retningslinjer og rutiner hyppigst forekommer i det særskilt organiserte tilbudet. Flere snakker også om at tiltaksplanen har vært et "Vestlandsfenomen" og så lenge det ikke er et nasjonalt anbefalt tiltak, "sitter man litt på gjerdet". Når planen i tillegg ble trukket tilbake i England, er dette ytterligere et argument for å vente på nasjonale anbefalinger. Flere synes det er upraktisk at planen ikke er integrert i EPJ, og andre peker på at dokumentasjon på papirskjemaet blir for dårlig til at de føler seg komfortable med det. For hjemmetjenesten er det en særlig utfordring – spesielt i større byer – at de er avhengige av å ha med seg en rekke fastleger for å kunne bruke planen. Det er en barriere for bruk. Andre informanter peker på at planen ikke egner seg for alle pasientgrupper, særlig blir pasienter med kognitiv svikt/demens trukket fram som en gruppe planen ikke egner seg for. Det er også en generell bekymring hos noen av informantene om at omsorg i dag har blitt for standardisert – "Vi lever i en tid med sjekkliste" - og at det ikke lenger er nok rom til å gi full oppmerksomhet til pasient og pårørende uten at det blir regulert av en sjekkliste.

Oppsummert viser evalueringen at Livets siste dager i all hovedsak oppleves som et nyttig verktøy som bidrar positivt i terminalpleien. Ved innføring av planen er det imidlertid viktig å ha i mente at det er helsepersonells *bruk av planen* som avgjør hvor god pleie og omsorg pasienten får, ikke planen i seg selv. Det er derfor nødvendig at planen brukes av helsepersonell som har kompetanse om terminal omsorg, som har fått opplæring i bruk av planen, og følger retningslinjene for bruk av planen.

5.10 Frivillig sektors involvering i det lindrende behandlingstilbudet

Som nevnt under delkapitlet om samhandling viser spørreundersøkelsene at samarbeidet med frivillig sektor er av lite omfang, noe som støtter tidligere antakelser (jf. Fagrapporten). I evalueringen har vi intervjuet noen frivillige organisasjoner og interesseforeninger som er engasjert i palliasjon, henholdsvis Fransiskushjelpen, Kreftforeningen, Barnekreftforeningen, Hopicenforum og Foreningen for barnepalliasjon. Vi gjør oppmerksom på at det finnes flere relevante frivillige organisasjoner som vi ikke har snakket med, og som dermed ikke blir dekket opp her. Målet med å snakke med noen aktører innen frivillig sektor har vært å få innblikk i temaer som de vurderer som viktige. Vi har brukt innspill fra dem gjennom rapporten. I tillegg har vi spurt tjenesteutøverne vi har intervjuet om hvorvidt de har et samarbeid med frivillige og hvordan det i tilfelle er tilrettelagt. Kort oppsummert er samarbeidet med frivillige organisasjoner av lite omfang, og det er noe delte meninger om

man ønsker mer involvering av frivillige i det lindrende tjenestetilbudet. I det videre presenterer vi noen hovedtemaer som har blitt tatt opp i intervjuene.

Fransiskushjelpen,¹³ som jobber rundt om i Oslo, er en ideell organisasjon tilknyttet Fransiskanerordenen. Målet er å være til stede for mennesker i nød, inkludert ivaretagelse av alvorlig syke og dødende og deres pårørende. I dag består organisasjonen av både ansatte og frivillige. Informantene forteller at de er opptatt av å være et lavterskeltilbud: "alle sykehus som jobber med kreftpasienter, og hospice og kreftkoordinatorer, vet om oss, og alle kan henvise til oss. Og det kan være naboen eller mora eller søstra, altså!" De oppfatter seg som et supplement til hjemmesykepleien, og er tydelig på at de ikke skal overta hjemmesykepleiens funksjon. Dette er i tråd med Handlingsprogrammet om at frivillige må være et supplement til fagpersonell, og ikke skal erstatte det offentlige oppgaver. Videre beskriver informantene at de har som mål å avlaste pårørende, og å kunne tilby tilstedeværelse, samtaler og trygghet. Og de ønsker "å fylle disse hullene som finnes", det vil si de bruddene som kan finnes mellom de ulike delene av tjenesten. Fransiskushjelpen får svært gode tilbakemeldinger fra andre informanter som kjenner til dem.

Andre frivillige organisasjoner eller interesseforeningene som trekkes fram av informantene er Termik, som også flere snakker varmt om: "de er inne for avlastning av pårørende" hos hjemmeboende alvorlig syke og døende. Besøktjenesten til Røde Kors benyttes i flere kommuner. En informant påpeker imidlertid at behovet er langt større enn de har anledning til å stille opp. En annen informant igjen nevner lokallag av foreninger som Lions og Nasjonalforeningen for folkehelse sitt lokallag (Helselaget). Andre trekker fram at elever på den lokale videregående skolen gjør veldig mye bra på sykehjemmet med utflukter og aktiviteter, og tenker seg at de gjerne kunne ha bidratt hos pasientene på den palliative enheten. Ikke minst trekker mange av informantene fram Kreftforeningen som en viktig frivillig aktør. Kreftforeningen og pasientforeningene under Kreftforeningen er engasjert i en lang rekke tiltak, og en del av disse er aktuelle også for døende pasienter. Dette inkluderer velferdstilbud for barn med kreft, «praktisk hjelp i hjemmet gjennom frivillighet», kafedrift gjerne i samarbeid med kreftkoordinatorer, bare for å nevne noen. Alle informantene virker svært fornøyd med tiltakene fra Kreftforeningen.

Hvordan stiller så respondentene seg til større grad av frivillig innats? Her vil vi peke på at det er et stort rom for hva frivillige kan gjøre og hvor de kan hjelpe til. Det vil være stor forskjell på om man avlaster pårørende til hjemmeboende kreftpasienter, eller om man skal bistå på en demensavdeling på sykehjem, eller om man skal gi støtte til foreldre med barn med nevrologiske funksjonshemminger. Våre informanter snakker mest om frivillige som avlastning for pårørende til hjemmeboende døende. En informant i et palliativt team mener for eksempel at dersom vi skal øke andelen hjemmedød i Norge, er det å ha frivillige sentralt. Hun peker på at mange pårørende ikke har så mange rundt seg og trenger avlastning. Dette temaet har vi også vært inne på tidligere i rapporten.

Flere av informantene problematiserer bruken av frivillige. Ett tema som flere tar opp handler om at de frivillige skal ha opplæring og oppfølging, noe som også anbefales i Handlingsprogrammet. En informant i sykehjem vedgår at man kunne ha brukt frivillige i større grad, "men det er klart at det er jo også en slagside, det krever jo oppfølging, og det krever veiledning, det krever at noen har tid til å se dem, og ta seg av dem, og sette dem i arbeid", som hun sier. Dette samsvarer med Solbjør et al. (2014) som fant at samarbeidet mellom frivillig sektor og kommuner kunne bli hemmet fordi de profesjonelle ikke tilrettela tilstrekkelig for de

¹³ <http://www.fransiskushjelpen.no/>

frivillige. En annen informant – også fra sykehjem – forteller at de prøvde å få til større bruk av frivillige på et sykehjem, men de opplevde at organiseringen krevde mer enn de fikk igjen. Legen undres om det ble litt overveldende for de frivillige å ha så mye oppfølging rundt seg, og til slutt "kokte det bort i kålen." Ved bruk av frivillige kan vi slutte oss til at det er viktig å avklare hva de frivillige kan vente seg av opplæring og oppfølging. Bruken av frivillige kommer altså med en kostnad for det etablerte helsevesenet, samtidig som det vil kunne gi positive effekter i form av frigjort tid for helsepersonell.

Ett annet element som kan oppleves som utfordrende er at flere av de frivillige organisasjonene er dedikert til en bestemt pasientgruppe, noe som kan være problematisk - for eksempel i barneklubben:

"Veldig ofte så har frivillige organisasjoner noen midler som det er en binding på. At det skal være knyttet til den og den gruppen, og det skal brukes til kreftsyke ungdommer mellom 12-14 år. Det er ikke så sjeldent at det er litt begrensende. Det er klart at ideelt sett så kunne jeg godt ønsket meg midlene, men at vi kunne bruke dem sånn som vi synes er best. Og ofte så klarer vi å vri det sånn også, ved at vi snakker med dem og sier at her er det mange syke barn, og det er vanskelig for oss å bare prioritere den og den gruppen. For det kan gjøre at det skapes tilbud til barn med en spesiell type sykdom, mens de som har en annen type sykdom ikke får noe, ikke sant. Det ønsker vi ikke." (SGS16)

I tillegg finnes det pasientgrupper som er svært små og følgelig har få ressurser og knapt nok en forening som kan snakke for seg. Sett ut i fra et prinsipp om at alle pasienter skal ha lik tilgang til tjenester, er det derfor nødvendig å være bevisst på bruken av frivilliges innsats/midler, spesielt når det skjer innenfor sykehusets vegger.

Et siste tema som ble tatt opp i forbindelse med bruken av frivillige, handlet om hvordan helsepersonell selv kan oppleve det som litt truende – eller forstyrrende – at frivillige skal bistå i oppfølgingen av pasientene samtidig som de selv skal forsøke å etablere en relasjon med pasienten. En sykepleier i sykehjem reflekterer omkring å bruke frivillige på en lindrende sykehjemsenheter, hvor pasientene gjerne har 2-3 ukers opphold:

"Jeg må si at jeg har kjent på det samme. Skal vi ta noen utenfra som skal komme inn i avdelingen? Det kjente jeg på. Jeg har aldri rukket å oppleve det, men jeg kjenner jo på det. For de palliative pasientene har kommet veldig kort tid før de blir terminale. Sånn at vi kjenner dem heller ikke så godt. Så all den tiden vi kan bruke der inne [med dem], den tiden er gull verdt for at vi skal bli kjent med dem. Skal du på en måte ha noen utenfra ... [så] må det være aktuelt når du har langtidsliggende palliative pasienter." (SSK27)

Sitatet gjør oss oppmerksom på at det er viktig for helsepersonell å bli kjent med pasientene for å kunne yte god omsorg, og at det kan oppleves forstyrrende å ha "utenforstående" på avdelingen. Samtidig vet vi at helsepersonell ofte erfarer å ha for lite tid til å ivareta pasientene på en god måte (jf. hva som ble beskrevet som de største utfordringene for å gi god omsorg til alvorlig syke og døende). Med god tilrettelegging bør det være mulig å få rom til at både helsepersonell og frivillige kan følge opp pasienter. Sitatet kan også gi indikasjoner på at frivilliges innsats helst bør benyttes der helsepersonell og pasienter har en relasjon over lengre tid. Siden situasjonen i dag er slik at det er mangel på frivillige kan en derfor kanalisere de frivillige som finnes inn i omsorg og bistand til pasienter som har lange forløp og der helsepersonell og pasienter har en langvarig relasjon, heller enn i korttidsavdelinger.

Som denne korte gjennomgangen viser, er det stor forskjell mellom frivillige aktører på det palliative feltet. Sikkert er at det omfanget av frivilliges innsats er temmelig liten, og at helsepersonell vurderer deres innsats som overveiende positiv. Samtidig kommer innsatsen med noen kostnader, i form av opplæring og oppfølging – noe som kan være arbeidskrevende. For å unngå å øke arbeidsbyrden til helsepersonell ytterligere, er det derfor bra om de frivillige organisasjonene selv står for mesteparten av opplæringen.

6 Diskusjon

I denne evalueringen av tjenestetilbudet innen lindrende behandling har vi vurdert innhold, kvalitet og tilgjengelighet. Vi har undersøkt temaene gjennom å se på erfaringer og oppfatninger hos tjenesteutøvere i det grunnleggende og det særskilt organiserte tilbudet innenfor både spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. I dette delkapitlet diskuterer vi de tre temaene ut fra de mest sentrale funnene i evalueringen. For en mer fullstendig oppsummering av funn, viser vi til sammendraget innledningsvis i rapporten. Vi starter med tilgjengeligheten til lindrende behandling, deretter tar vi for oss aspekter ved innholdet i tjenestene, og til sist ser vi på spørsmål knyttet til kvalitet.

6.1 Flere pasienter har behov for lindrende behandling

I pasient- og brukerrettighetsloven (Helse- og omsorgsdepartementet, 2001) heter det at "Pasient og bruker har rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester fra kommunen" og at "Pasient og bruker har rett til et verdig tjenestetilbud i samsvar med helse- og omsorgstjenesteloven §4-1 første ledd, bokstav b". Videre heter det at "Pasienten har rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten." Fra lovgivers side kan vi derfor forstå det slik at alle pasienter med behov for lindrende behandling og omsorg, det være seg fra kommunen eller spesialisthelsetjenesten, skal få det. I evalueringen har vi undersøkt hvilke pasienter det er som får lindrende behandling. Vi finner, som forventet, at det i all hovedsak er kreftpasienter som får særskilt organisert lindrende behandling. Dette gjelder særlig for pasienter i spesialisthelsetjenesten. Vi har ikke kartlagt diagnoser hos pasientene i lindrende enheter/senger i sykehjem i kommunene, men evalueringen tyder på at det også her er primært kreftpasienter som får et tilbud. I alle fall viser intervjuene at helsepersonell lettere tenker at kreftpasienter er en pasientgruppe som har behov for lindrende behandling enn andre pasienter. Når det gjelder barn er det dårlig tilbud til dem fra det særskilt organiserte tilbudet, hvor kun 30 prosent av respondentene har et tilbud til barn, ifølge våre funn. Det ser ut som den vanligste oppfølgingen av barn med behov for palliative tjenester er fra barneklinner i spesialisthelsetjenesten, i samarbeid med barnets hjemkommune.

I evalueringen finner vi at ca. halvparten av respondentene i spørreundersøkelsene mener at flere pasienter burde få tilbud om lindrende behandling, mens alle vi har intervjuet mener det samme. Det er altså et tydelig misforhold mellom oppfatningen av hvem som får tilbud om lindrende behandling og den gruppen pasienter helsepersonell antar har behov for det. Evalueringen indikerer flere årsaker til denne situasjonen, inkludert hvorfor det er krevende å inkludere nye pasientgrupper.

Kreftomsorg og palliasjon henger nært sammen

En forklaring på at det er få pasienter utover kreftpasienter som får lindrende behandling, som tas opp i evalueringen er at palliativ medisin - til tross for at det kan ses på som en naturlig del av de fleste kliniske spesialiteter (Helsedirektoratet, 2015b) - har blitt nært forbundet med kreftomsorg. Samtidig peker mange informanter på nødvendigheten av både kunnskap om palliasjon og kunnskap om grunnsykdommen for å kunne gi et godt tilbud til pasienten. Det betyr at i dagens situasjon ivaretas kreftpasienter av helsepersonell som har begge typer kunnskap, mens andre pasientgrupper i mye mindre grad gjør det. I intervjuene snakker flere informanter med utdanning innen kreftomsorg/onkologi som jobber innen det særskilt organiserte tilbudet om at de ikke føler seg kompetente nok til å følge opp pasienter som har andre diagnoser enn kreft. Det er et forståelig synspunkt, men gir en uheldig effekt for disse pasientene. Andre medisinske spesialiteter enn onkologi bør involvere seg mer i palliasjon, inkludert ta utdanning/kursing, slik at flere pasientgrupper får et tilbud om lindrende behandling.

Det faktum at palliasjon og kreftomsorg er så nært forbundet har også ført til at de palliative enhetene i spesialisthelsetjenesten gjerne er organisert under kreftavdelinger/kreftklinikker. Det er lett å tenke seg til at dette ytterligere forsterker koplingen palliasjon og kreft, og at andre pasienter får mindre oppmerksomhet. Særlig kan dette skje ved tilfeller av lite ressurser og behov for prioritering ved de palliative enhetene i spesialisthelsetjenesten. I rapporten har vi vist eksempler på at ansatte ved palliative enheter opplever at de ikke har ressurser nok til å følge opp alle pasienter så tett som de ønsker, og det er da naturlig at det er kreftpasienter som en har mest kjennskap til som prioriteres. I kommunehelsetjenesten generelt (grunnleggende lindrende tilbud) er en slik prioritering mellom pasientgrupper ikke aktuell, men evalueringen tyder på at innen det særskilt organiserte tilbudet i kommunen er det flest kreftpasienter som får et tilbud.

Foruten at mange av aktørene som utøver særskilt organisert lindrende behandling har bakgrunn fra kreftomsorgen, og dermed fokuserer på denne pasientgruppen, ser vi også eksempler på at helsepersonell som har ansvar for andre pasienter enn kreftpasienter kan ha lav bevissthet om at pasientene kan ha nytte av, eller kan få tilbud om lindrende behandling. Dette gjelder både internt på sykehus og ved bestillerkontor i kommunene. Det vil derfor være nyttig med en generell bevissthetsheving hos helsepersonell som følger opp alvorlig syke og døende, utover kreftpasienter.

Manglende kunnskap og oppmerksomhet og behov for prioritering

Lovverket sier at alle pasienter har rett til nødvendig helsehjelp. Likevel er det altså ikke alle pasienter som har behov for palliasjon som får det. En annen forklaring på at færre pasienter enn de som vurderes å ha behov for det får lindrende behandling, kan knyttes til manglende kunnskap om hvordan en kan yte god palliasjon, for eksempel til pasienter med demens. Det kan også skyldes lite oppmerksomhet på behovet (og tilbudet), som nevnt over.

Pasienter med demens er en kategori pasienter som kan ha stort behov for lindrende behandling i den siste tiden. Bettina Husebø tar opp problemet med at vi vet lite på nasjonalt nivå om andelen personer på sykehjem som har demens og som dør med og av demens. For å kunne planlegge og gjennomføre omsorg og behandling for denne pasientgruppen trenger vi en bedre oversikt over dem, og det kan være vanskelig å gi adekvat vurdering og behandling av smerte hos pasienter med demens (Sandvik et al.). Vi trenger også mer kunnskap om hvordan palliative tjenester til denne pasientgruppen bør utformes i de forskjellige stadiene av sykdommen, pekes det på (van der Steen et al., 2013). Evalueringen støtter opp om at det er behov for mer kunnskap og større oppmerksomhet på behovene til pasienter med demens. For eksempel viste funnene at helsepersonell synes det er vanskelig å vurdere disse pasientene i forhold til kategoriene i tiltaksplanen "Livets siste dager".

Evalueringen indikerer også på at pasienter som er lite smertebelastet, men likevel kan ha behov for palliasjon, trolig nedprioriteres lettere. Som vi kommer nærmere inn på i neste avsnitt, er palliasjon en helhetlig tilnærming til pasienten (inkludert pårørende), hvilket betyr at alle døende pasienter, med hele spekteret av behov, må komme i betraktning som potensielle mottakere av lindrende behandling. Handlingsprogrammet beskriver prioriteringskriterier for behandling av palliative pasienter i spesialisthelsetjenesten. Her er pasientpopulasjonen delt inn i tre kategorier basert på hvor rask hjelp de trenger – heller enn hva slags symptomer og plager de har. Størst hastegrad er det ved *akutte tilstander*, det vil si at pasienten trenger øyeblikkelig hjelp. Deretter følger *symptomlindring* som omfatter pasienter som har plagsomme symptomer og tilstander som trenger rask vurdering, men som ikke kan defineres som øyeblikkelig hjelp. Lavest prioritert er pasienter som har behov for *symptomforebygging og problemforebygging*. Det understrekes at det er

nødvendig å gjøre individuelle vurderinger for hver av pasientkategorierne og at en del pasienter i tidlig palliativ fase, som har begrenset symptombyrde, kan forvente problemer på sikt. Disse pasientene kan ha god nytte av vurdering av palliativt team for å sette i gang forebyggende tiltak, samhandlings- og planleggingsarbeid og etablering av individuell plan (Helsedirektoratet, 2015b). Flere informanter/respondenter peker på lav bemanning, og sprengt kapasitet særlig ved de palliative enhetene i spesialisthelsetjenesten. Da vil det være pasienter med de mest akutte behovene for palliasjon som får et tilbud, mens andre grupper som ville hatt nytte av det, må prioriteres vekk.

Selv om mange av studiedeltakerne i evalueringen jobber fulltid med lindrende behandling, og dermed har mye av sin oppmerksomhet rettet mot temaet, har vi også hørt mange fortellinger om hvordan bevisstheten om palliasjon, og bevisstheten om at det er flere pasientgrupper som har behov for palliasjon, ser ut til å være økende blant helsepersonell generelt. Det er positivt, og vil være et første nødvendig skritt mot å inkludere flere pasienter i de palliative tjenestene.

6.2 Mange innholdselementer skal ivaretas

Basert på WHO sin definisjon av palliasjon, beskriver Handlingsprogrammet kjennetegn ved palliasjon og hvordan god palliasjon bør utøves. Dette sier dermed noe om hvordan innholdet av de palliative tjenestene bør være. Palliasjon beskrives her som en helhetlig tilnærming til den alvorlig syke/døende og de pårørende. Videre er respekt for pasient, pårørende og medarbeidere viktig, og pasienter og pårørende må forstås ut i fra sin situasjon. Palliasjon skal bygge på en aktiv og målrettet holdning til diagnostikk, forebygging og lindring av symptomer. En skal drive forutseende planlegging og tilrettelegging med tanke på behov og komplikasjoner som kan oppstå. Det skal være fokus på åpen kommunikasjon og informasjon. Palliasjon er videre kjennetegnet av tverrfaglighet, inkludert systematisk samarbeid med andre medisinske fagområder (vi tolker det som "andre områder enn onkologi"). Tjenestene må være godt koordinert og det skal være systematisk samarbeid på tvers av nivåer i helsetjenesten (Helsedirektoratet, 2015b).

Som vi ser er det en rekke områder som tas opp og som sier noe om hva *innholdet* i palliasjon er. Enda mer konkret blir det om en ser på eksempler på kvalitetsindikatorer utviklet for palliativ behandling. Et eksempel er arbeid av Claessen et al. (2011) og De Roo et al. (2013). De deler inn opplevde kvalitet (av innholdet) i lindrende behandling og omsorg på individnivå i åtte hovedelementer (De Roo et al., 2013): (1) struktur og prosess; (2) fysiske aspekter; (3) psykologiske og psykiatriske aspekter; (4) sosiale aspekter; (5) åndelige, religiøse og eksistensielle aspekter; (6) kulturelle aspekter; (7) omsorg ved nært forestående død; (8) etiske og juridiske aspekter. Vi ser at disse åtte elementene i stor grad samsvarer med elementer som oppleves som viktige for de palliative pasientene (jf. 3.4.1), blant annet ivaretagelse av både fysiske og psykiske aspekter og ikke minst oppmerksomhet på eksistensielle aspekter. Oppsummert er det altså mange ulike innholdselementer som må ivaretas for å få til et helhetlig og godt tilbud. I tillegg fremhever loven at pasienter og brukere har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester, og at pasienten har rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder (Helse- og omsorgsdepartementet, 2001). Kort sagt må pasienten få være delaktig i å bestemme innholdet i den lindrende behandlingen, dersom vedkommende ønsker det. Hvilken medbestemmelse har så pasientene over utformingen av den lindrende behandlingen og omsorgen de mottar? Og hva er innholdet i de palliative tjenestene? Er det videre slik at noen elementer får forrang fremfor andre?

Medvirkning i tjenestens utforming

I planleggingssamtaler, som for eksempel forberedende samtale (ACP), har pasientene muligheter til å uttrykke sine ønsker og behov for den siste tiden. Funnene i evalueringen tyder på at helsepersonell er opptatt av å ha samtaler med pasientene om hva de ønsker. I de fleste tilfeller er dette en del av prosedyrer på arbeidsplassen og blir dermed en helt naturlig del av oppfølgingen av alvorlig syke, eller eldre som flytter inn på langtidssykehjem. Siden vi ikke har snakket med pasienter eller pårørende i evalueringen, kan vi ikke si noe om hvordan disse opplever medvirkningen, men fra helsepersonells perspektiv ser det ut som pasienter og pårørende har gode muligheter for å påvirke innholdet i tjenestene. Forskjellige typer strukturerte samtaler kan være viktige verktøy eller sjekklister for å huske å ta opp alle relevante temaer med pasienten. Blant annet fant vi eksempler på at bruken av Livets siste dager gjorde helsepersonell mer bevisste på å forsikre seg om at eksistensielle spørsmål ble tatt opp med pasienten. For å forsikre seg om at pasienten har medvirkning i utformingen av tjenestene, er det nødvendig å gjenta samtalen, eller ha en løpende kommunikasjon, med pasienten, slik at eventuelle nye preferanser og behov fanges opp.

Det fremstilles gjerne som et ideal i vestlig kultur å ha en størst mulig grad av åpen kommunikasjon om døden (Zimmerman, 2007), og det er et stadig økende fokus på å planlegge den siste tiden (jf. f.eks. ACP). I evalueringen finner vi imidlertid syn som nyanserer dette åpenhetsidealet. Det er ikke alle pasienter som ønsker å snakke om den siste tiden, og noen ønsker heller ikke all verdens informasjon. Flere informanter argumenterer for at en som helsepersonell må være ydmyk og lydhør i sin tilnærming og kommunikasjon med pasienter (jf. også Sandsdalen et al., 2015) og legge til side behovet for å snakke om døden. Kanskje gjelder dette særlig i forhold til pasienter fra ikke-vestlige kulturer som har andre tradisjoner omkring hvordan en forholder seg til den siste tiden. Gode kommunikasjonsferdigheter er svært viktig for å klare å utøve god palliasjon, og dette understrekes i Handlingsprogrammet.

Tjenestens innhold

Ut fra evalueringen ser det ut som fysiske aspekter ved palliasjon, særlig smertelindring, er et tema som er gjenstand for mye oppmerksomhet. På den ene siden viser funnene at dette er et område som de fleste leger og sykepleiere som jobber med alvorlig syke og døende har mye kunnskap om. Men i intervjuer har vi også hørt om helsepersonell som har liten erfaring med slike pasienter, men likevel skal ivareta dem, og hvordan disse ser ut til å være mer tilbakeholdne med å gi smertelindring med opiat. På den annen side ser vi også at dette er et område hvor det er behov for mer kunnskap. Kanskje er det fordi smertelindring er et tema i stadig utvikling, eller kanskje er det slik at dersom smerten er lindret, føler man at man har gitt god lindrende behandling. Flere informanter peker også på at før en har smerten under kontroll er det lite rom for å ta opp andre temaer med pasienten. Fysiske aspekter innenfor palliasjon kan altså sees på som noe som må på plass før en kan gå videre med andre temaer.

Når vi ser på hva respondentene oppgir som kompetansebehov, kan det gi oss en pekepinn på hva slags temaer innen palliasjonen som er dårligere ivaretatt siden helsepersonell har mindre kunnskap om dem. Vi ser for eksempel at mange respondenter ønsker større fremmedkulturell kompetanse. Det kan tyde på at helsepersonell synes det er utfordrende å tilpasse innholdet i den lindrende behandlingen til fremmedkulturelle pasienter, og at dette er et tema en bør jobbe mer med. Videre ser vi at deltakerne i evalueringen ønsker flere aktører på banen. I evalueringen er det hovedsakelig sykepleiere og leger som har svart på spørsmål og delt av sine erfaringer, og de ønsker større involvering av - og mer samarbeid med - aktører som NAV, sosionomer og fysio- og ergoterapeuter. Disse yrkesgruppene ivaretar deler av det lindrende tjenestetilbudet som våre informanter ikke har så mye kompetanse på selv. For å sørge for at alle elementer av en palliativ tjeneste ivaretas er det nødvendig at disse aktørene involveres mer.

6.3 Kompetanse skaper kvalitet

Kvalitet er som vi nevnte innledningsvis et komplekst begrep. Her kommer vi inn på noen av dimensjonene ved begrepet. Både helse- og omsorgstjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven sier at enhver som yter helsetjenester etter lovene skal sørge for at virksomheten arbeider systematisk for kvalitetsforbedring og pasient- og brukersikkerhet. I tillegg stilles det krav til forsvarlighet i tjenestene, hvilket blant annet innbefatter at pasientene mottar et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud og at den enkelte pasient eller bruker gis et verdig tjenestetilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Loven gir dermed noen betraktninger på overordnet nivå om hvordan vi skal forstå kvalitet.

For å konkretisere hva "god kvalitet" er, kan vi igjen se til Handlingsprogrammet og de nasjonale faglige retningslinjene som presenteres der. Retningslinjene kan betraktes som anbefalinger og råd, basert på oppdatert faglig kunnskap som er fremskaffet på en systematisk, kunnskapsbasert måte, og de gir uttrykk for hva som anses som god praksis på utgivelsestidspunktet. De er ment som et hjelpemiddel ved de avveininger tjenesteyterne må gjøre for å oppnå forsvarlighet og god kvalitet i tjenesten, heter det i Handlingsprogrammet. Retningslinjene er ikke direkte rettslig bindende, men bør langt på vei være styrende for de valg som skal tas (Helsedirektoratet, 2015b). Det betyr altså at om man utøver palliasjon etter anbefalingene i Handlingsprogrammet, er man sikret forsvarlighet, og kanskje også god kvalitet. Retningslinjene for behandling av symptomer og tilstander hos palliative pasienter går vi ikke nærmere inn på her, gitt at vi ikke har undersøkt hvordan disse praktiseres.

Handlingsprogrammet sier også noe om hvordan tjenester som yter palliasjon bør organiseres, inkludert hvordan særskilt organiserte palliative enheter bør organiseres, hvordan kompetansenettverk bør organiseres og hva de bør arbeide med, samt at kompetansenivå for ulike grupper av fagutøvere beskrives. Dette kan ses i sammenheng med Woitha et al. (2014) som har gjort en delphi-studie der de har utformet et indikatorsett som beskriver organiseringen av palliativ behandling. Studien sier oss noe om hvilke faktorer, fra et organisasjonsperspektiv, som kan påvirke tjenestekvaliteten –. Indikatorene omfatter blant annet tilgangen til palliative tjenester og personell, samarbeidet mellom tjenesteyterne, infrastruktur, personalets kompetanse (bakgrunn/opplæring etc.), og dokumentasjonspraksis.

I evalueringen har vi undersøkt mange av disse temaene og beskrevet erfaringer med organisering og samhandling, samt oppfatninger om kompetanse og kompetansebehov hos helsepersonell i de lindrende tjenestene. Funnene viser at ansatte i det grunnleggende tilbudet i HF vurderer kvaliteten på tilbudet til å være god, og de henter hovedsakelig inn spesialkompetanse når de har pasienter med behov for lindrende behandling. I kommunen vurderes også kvaliteten på det generelle lindrende tjenestetilbudet som god, om enn med en viss variasjon mellom aktørene. Ansatte i hjemmetjenesten vurderer tjenesten gjennomgående litt mer negativt enn ansatte i sykehjem, kommuneleger og andre. De er litt mindre tilfreds med det lindrende tilbudet som gis og de oppgir å ha dårligere med ressurser enn det de andre respondentene oppgir. I det særskilt organiserte tilbudet jobber personell med høy kompetanse innen lindrende behandling (jf. Helsedirektoratet, 2015a), og for de pasientene som får et tilbud fra de særskilt organiserte tjenestene har vi all grunn til å tro at dette er et tilbud av høy kvalitet. Respondentene i det særskilt organiserte tilbudet peker imidlertid på utfordringer med lav bemanning, og at det skaper problemer for pasientene når de forflyttes mellom nivåene i helsetjenesten. Samhandlingsproblematikk i helsesektoren er velkjent, og de palliative pasientene slipper heller

ikke unna denne problematikken. Kreftkoordinatorerne, eller andre koordinatorene for alvorlig syke og døende, kan spille en viktig rolle for å koordinere og samordne tjenestene til de palliative pasientene.

Kompetansehevede tiltak

Kompetente og kunnskapsrike helsearbeidere bidrar trolig til bedre tjenester, selv om det er vanskelig å påvise direkte effekter av opplæringstiltak på kvaliteten på helsehjelpen (Gjerberg, Bjørndal, & Forsetlund, 2009). For å høyne kompetansen blant tjenesteutøverne i de palliative tjenestene er det satt i gang flere tiltak, for eksempel forsøksordningen med Kompetanseområde palliativ medisin (KPM) for leger og etablering av kompetansenettverk i palliasjon og kreftomsorg for sykepleiere. I evalueringen har vi ikke undersøkt KPM spesifikt, men funnene våre viser at kompetansenettverkene for sykepleiere stort sett ser ut til å fungere godt, og de ser ut til å bidra til større kunnskap blant pleiepersonalet i tjenestene. Tidligere studier har pekt på at helsepersonell som utøver lindrende behandling har behov for mange ulike typer kompetanse. Dette finner vi også i vår evaluering. Det er nødvendig at helsepersonell har kunnskap både om behandling og kliniske prosedyrer, men også samhandlingskompetanse og kunnskap om de ulike palliative tjenestetilbudene som finnes for å kunne informere pasienter/pårørende om disse (Kumar et al., 2012). Etersom kommunene, etter innføring av samhandlingsreformen, har fått større ansvar for helsehjelp til sine innbyggere er det også behov for å øke kompetansen hos ansatte i hjemmesykepleien og på sykehjem for å kunne ivareta pasientene som er alvorlig syke og døende der, fant en studie (Agenda Kaupang, 2012). I en masteroppgave peker Svendsen (2015) på at ivaretagelse av palliative pasienter i sykehjem er en kompleks og krevende oppgave, og kompetanse på feltet er en forutsetning for at sykepleiere skal kunne fylle sine roller og ansvarsoppgaver i ivaretagelsen av disse pasientene. Vår evaluering viser at en del kommuner har svært god nytte av samarbeidet med palliative team fra spesialisthelsetjenesten. Ved å være bevisst på å innhente slik spesialisert kompetanse kan kvaliteten på tjenestetilbudet i kommunene økes. Videre ser vi at ansatte i hjemmesykepleien er noe mindre trygge på egen kompetanse enn ansatte i sykehjem og kommuneleger/bydelsoverleger. Dersom det er ønskelig at alvorlig syke og døende pasienter skal tilbringe mest mulig tid hjemme, og eventuelt også avslutte livet i eget hjem, er det nødvendig å styrke kompetansen i hjemmetjenesten og tilrettelegge for godt samarbeid med de særskilt organiserte tjenestene. Ressurssykepleiernetverket ser ut til å være et godt redskap for å sikre kompetansen og det å ha ett kontaktpunkt i hjemmetjenesten. Kompetansesentrene for lindrende behandling er ønsket som en tettere samarbeidspartner av mange av respondentene i kommunen, og de kan også bidra til en kvalitetsheving av tjenesteutøvelsen gjennom å gi kunnskapsbaserte, faglig oppdaterte råd.

Innføring av strukturerte planer, kartleggingsinstrumenter og andre typer tiltak er etter hvert i bruk mange steder i helse- og omsorgssektoren for å ivareta palliative pasienter. En overordnet tolkning av funn i evalueringen er at jo høyere kompetanse personalet har, jo mindre behov opplever de for planer og sjekklister som forteller dem hva de skal gjøre. Som mange av informantene i det særskilt organiserte tilbudet sier, arbeider de på systematiske måter, basert på god faglig praksis, uten at de nødvendigvis har tatt i bruk slike tiltak. For helsepersonell som er mindre vant med behandle og følge opp alvorlig syke og døende pasienter, ser det derimot ut som de opplever stor støtte i planer og sjekklister. Flertallet som jobber med døende pasienter, eksempelvis ansatte i sykehjem, vil vi derfor argumentere for at har god nytte av strukturerte planer, kartleggings skjemaer osv. for å sikre at tjenestene holder en gjennomgående høy kvalitet. Dette bringer oss over på tiltaksplanen Livets siste dager og bruken av denne.

Gir tiltaksplanen Livets siste dager bedre kvalitet på tjenestene?

Et tema i evalueringen har vært å se på problemstillinger knyttet til bruken av Livets siste dager og i forlengelsen av dette si noe om konsekvenser av bruken. Overordnet har evalueringen vist at de som bruker

Livets siste dager er fornøyd med planen og opplever at den er nyttig for oppfølgingen av terminale pasienter. Den kan således sies å være et verktøy som kvalitetssikrer den individuelle profesjonsutøvelsen (jf. også Brattgjerd, 2015). Funnet stemmer også godt overens med en studie av Iversen og Haugen (2015) som undersøkte ansatte i sykehus sine erfaringer med bruk av LCP, og fant at de rapporterte om høy tilfredshet med bruk av planen, større bevissthet om å avslutte uhensiktsmessige tiltak og økt oppmerksomhet på å gi god symptomlindring. LCP bidro også til bedre struktur på kommunikasjonen med pasienter og pårørende. Forfatterne fremhever et sentralt poeng som også trekkes fram andre steder; det er en utfordring å gjenkjenne når pasienten er døende og dermed vite når man skal sette i gang med LCP. I evalueringen finner vi også støtte for dette synspunktet. I en annen studie der en så på ansatte i et sykehjems erfaringer med tjenestetilbudet for døende generelt, og på bruken av LCP spesielt, fant forfatterne at opplæringen i bruk av LCP kunne ha vært bedre (kun 67 prosent hadde fått opplæring) og at en generelt må øke kompetansen hos ansatte i sykehjem (Johansen & Helgesen, 2015). Vi finner at flere av respondentene i evalueringen har fått opplæring. Opp mot 90 prosent svarer at det stemmer svært godt eller ganske godt at de har fått opplæring, og særlig har opplæringen vært god i det særskilte organiserte tilbudet.

En ting er altså om helsepersonell er fornøyd med bruken av Livets siste dager, noe annet er hvorvidt den bidrar til bedre omsorg for døende pasienter. Ifølge Kunnskapscenteret for helsetjenesten er det gjort få studier av høy kvalitet om effekter av LCP. I en hurtigoversikt gjort i 2015 (Meneses-Echávez et al., 2016) ble kun to studier vurdert til å ha høy nok kvalitet og inkludert i oversikten (Brännström, Fürst, Tishelman, Petzold, & Lindqvist, 2015; Costantini et al., 2013). Sammenfattet viser resultatet fra kunnskapsoppsummeringen at LCP muligens fører til liten eller ingen forskjell i den generelle kvaliteten på omsorgen som gis til døende pasienter og deres pårørende. Mer konkret viste studien til Costantini et al. en signifikant forbedring i forhold til et aspekt av pårørendes erfaringer med den siste tiden, nemlig at helsepersonell utviste mer respekt, verdighet og vennlighet i omsorgen når en brukte LCP (Costantini et al., 2013). LCP kan muligens føre til bedre symptomkontroll hos den døende med hensyn til åndenød, og LCP kan muligens føre til en ønsket endring i bruk i administrasjon av medisiner, konkluderer Kunnskapscenteret (Meneses-Echávez et al., 2016). Tilsvarende tyder en britisk studie, der studiedeltakerne var etterlatte, på at LCP kan bidra til bedre symptomkontroll hos døende pasienter (Mayland, Williams, Addington-Hall, Cox, & Ellershaw, 2013). Vår evaluering kan ikke si noe om pasienter får bedre (eller verre) omsorg ved bruk av Livets siste dager enn uten denne planen. Våre funn tyder likevel på at helsepersonell blir mer bevisste på flere elementer av palliativ pleie (som eksistensielle behov hos pasienten og sørge for at pårørende er informert), og dette kan indikere at pasientene får en innholdsmessig mer omfattende oppfølging.

Evalueringen viser også på at innføringen av Livets siste dager/LCP har bidratt til å øke oppmerksomheten på palliasjon generelt, hvilket må sies å være positivt. Dette støttes av en rapport om innføring av LCP i sykehjem og hjemmetjenester i Vestfold (Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Vestfold, 2013), hvor en fant at innføringen ga økt bevissthet på fagområdet palliasjon. Videre fant de at helsepersonell fikk økt sin kompetanse knyttet til måter å lindre ubehag på, og kompetanse om lindrende behandling ble spredt til avdelinger på sykehjem og i hjemmetjenesten der palliasjon ikke er hovedfokus.

Bruken av tiltaksplanen (LCP) har, som presentert i kapittel 3, fått kritikk i England og blitt trukket tilbake. Den har også blitt kritisert i Norge, om enn i langt mindre omfang. Blant deltakerne i studien som bruker tiltaksplanen finner vi altså få uttalte negative erfaringer. Vi opplever det likevel som viktig å løfte fram noe av kritikken som har kommet mot planen. Et ankepunkt går på en generell standardisering av klinisk arbeid. Her vil kritikere hevde at standardisering går på bekostning av skjønnsmessige vurderinger og fortolkninger, basert på kjennskap til den individuelle pasient (Timmermans & Epstein, 2010). En kan videre utlede at for å

klare å tilpasse helsehjelpen til individet, kan standarder (inkludert strukturerte planer) virke hemmende. Et annet, og mer konkret ankepunkt mot Livets siste dager, går på at planen opprinnelig er laget for å ivareta kreftpasienter, og at den er lite egnet for pasienter med kognitiv svikt/demens. Evalueringen viser altså at helsepersonell synes det er vanskelig å vurdere tilstanden til personer med demens ut fra kategoriene i tiltaksplanen. Det kan tyde på at man i alle fall bør benytte supplerende kartleggings skjemaer for smerte osv. En kan imidlertid også stille seg spørsmålet om denne pasientgruppen får det bedre *uten* at Livets siste dager anvendes? Det kan vi ikke si noe om ut i fra vår evaluering.

7 Referanser

- Aasen, E. M. (2013). *Fra paternalisme til pasientmedvirkning? Eldre pasienter som blir behandlet med hemodialyse, deres nære pårørende og sykepleiere: et diskursivt perspektiv på erfaringer med pasientmedvirkning i dialyseavdelinger*. (Doktoravhandling), Bergen.
- Abelsen, B., Gaski, M., Nødland, S. I., & Stephansen, A. (2014). *Samhandlingsreformens konsekvenser for det kommunale pleie- og omsorgstilbudet*. Retrieved from Stavanger/Alta:
- Agenda Kaupang. (2012). *En naturlig avslutning på livet. Rapport nr. 7543*. Høvik: Agenda Kaupang.
- Bekelman, J. E., Halpern, S. D., Blankart, C., & et al. (2016). Comparison of site of death, health care utilization, and hospital expenditures for patients dying with cancer in 7 developed countries. *JAMA*, 315(3), 272-283. doi:10.1001/jama.2015.18603
- Brattgjerd, M. (2015). *Trygt å dø på sykehjem? En kvalitativ studie av sykepleieres erfaringer med Liverpool Care Pathway i norske sykehjem. Masteroppgave i helsevitenskap*. (Master), NTNU, Trondheim.
- Brännström, M., Fürst, C. J., Tishelman, C., Petzold, M., & Lindqvist, O. (2015). Effectiveness of the Liverpool care pathway for the dying in residential care homes: An exploratory, controlled before-and-after study. *Palliative medicine*, 0269216315588007.
- Cauldwell, K., & Stone, P. (2015). The changing nature of end of life care. *Indian journal of medical and paediatric oncology: official journal of Indian Society of Medical & Paediatric Oncology*, 36(2), 94.
- Claessen, S. J., Francke, A. L., Belarbi, H. E., Pasman, H. R. W., van der Putten, M. J., & Deliens, L. (2011). A new set of quality indicators for palliative care: process and results of the development trajectory. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(2), 169-182.
- Costantini, M., Pellegrini, F., Di Leo, S., Beccaro, M., Rossi, C., Flego, G., . . . Ivaldi, G. P. (2013). The Liverpool Care Pathway for cancer patients dying in hospital medical wards: A before–after cluster phase II trial of outcomes reported by family members. *Palliative medicine*, 0269216313487569.
- Daltveit, A., Husebø, B. S., & Riise, T. (2012). *Symptomer i nervesystemet og sanseorganene (E31) Dødelighet og dødsårsaker i Norge gjennom 60 år - 1951-2010*. Oslo: Folkehelseinstituttet.
- De Roo, M. L., Leemans, K., Claessen, S. J., Cohen, J., Pasman, H. R. W., Deliens, L., & Francke, A. L. (2013). Quality indicators for palliative care: update of a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(4), 556-572.
- Deschepper, R., Bernheim, J. L., Vander Stichele, R., Van den Block, L., Michiels, E., Van Der Kelen, G., . . . Deliens, L. (2008). Truth-telling at the end of life: a pilot study on the perspective of patients and professional caregivers. *Patient Education and Counseling*, 71(1), 52-56.
- Fonn, M. (2015). *Vil ha døden tilbake til hjemmet. Intervju med Bettina Husebø*. Sykepleien. <https://sykepleien.no/2015/11/vil-ha-doden-tilbake-til-hjemmet>.
- Gjerberg, E., Bjørndal, A., & Forsetlund, L. (2009). *Har opplæringstiltak i sykehjem betydning for pleie og omsorg i livets slutfase? Rapport nr 1-2009*. Retrieved from Oslo:
- Gran, S. V., Grov, E. K., & Landmark, B. T. (2014). Smertekartlegging og medikamentell smertebehandling av eldre pasienter i sykehjem. *Sykepleien Forskning*, 8, 220-230. doi:10.4220/sykepleienf.2013.0090
- Grundevig, A., & Pedersen, N. (2012). Palliasjon til barn. *Sykepleien*(3). doi:10.4220/Sykepleiens.2012.0019
- Hanssen, S. B. (2006). *Lindring av lidelse mot livets slutt: Et pårørendeperspektiv. Pårørendes opplevelser av hvordan omsorg i hjemmet var med på å lindre lidelse hos deres nærmeste*. Nordic School of Public Health, Gøteborg.
- Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven), LOV-1999-07-02-64 C.F.R. (1999a).
- Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven), LOV-1999-07-02-61 C.F.R. (1999b).
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven), LOV-1999-07-02-63 C.F.R. (2001).
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven), LOV-2011-06-24-30 C.F.R. (2011).

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Sammen - mot kreft. Nasjonal kreftstrategi 2013-2017*. Retrieved from Oslo:
- Helsedirektoratet. (2013). *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling. Veileder. IS-2091*. Retrieved from Oslo:
- Helsedirektoratet. (2014). *Innsatsstyrt finansiering. IS-2162*. Retrieved from Oslo:
- Helsedirektoratet. (2014 [oppdatert 2016]). *Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2015a). *Forsøksordning Kompetanseområde palliativ medisin. IS-2279*. Retrieved from Oslo:
- Helsedirektoratet. (2015b). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. IS-2285*. Retrieved from Oslo:
- Helsedirektoratet. (2015c). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt - å skape liv til dagene. IS-2278*. Retrieved from Oslo:
- Husebø, B., Ostelo, R., & Strand, L. I. (2014). The MOBID-2 pain scale: Reliability and responsiveness to pain in patients with dementia. *European journal of pain, 18*(10), 1419-1430.
- Husebø, B. S. (2009). Smerteevaluering ved demens. *Tidsskrift for Den norske legeforening, 129*, 1996-1998. doi:10.4045/tidsskr.08.0660
- Husebø, B. S., Strand, L. I., Moe-Nilssen, R., Husebo, S. B., & Ljunggren, A. E. (2010). Pain in older persons with severe dementia. Psychometric properties of the Mobilization–Observation–Behaviour–Intensity–Dementia (MOBID-2) Pain Scale in a clinical setting. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 24*(2), 380-391.
- Iversen, G. S., & Haugen, D. F. (2015). Liverpool Care Pathway: Personalets erfaringer i to norske sykehus. *Sykepleien Forskning*(2), 144-151. doi:10.4220/Sykepleienf.2015.54450
- Jenkins, V., Fallowfield, L., & Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *British journal of cancer, 84*(1), 48.
- Johansen, H., & Helgesen, A. K. (2015). Ansattes erfaringer med Liverpool Care Pathway. *Geriatrisk sykepleie*(3), 8-17.
- Karlsen, L. (2016). *Informasjonsbehov og medbestemmelse i livets siste fase. En survey i et utvalg av befolkningen i ROR-kommunene*. (Masteroppgave), Høskolen i Molde, Molde.
- Kompetansesenter i lindrende behandling, H. V. (2016). Kort orientering om Livets siste dager. Plan for lindring i livets slutfase. http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/klb/Documents/Livets%20siste%20dager/Brosjyre_Kort%20orientering%20om_Livets%20siste%20dager.pdf.
- Kumar, P., Casarett, D., Corcoran, A., Desai, K., Li, Q., Chen, J., . . . Mao, J. J. (2012). Utilization of supportive and palliative care services among oncology outpatients at one academic cancer center: determinants of use and barriers to access. *Journal of Palliative Medicine, 15*(8), 923-930.
- Kunnskapssenteret. (2014). *Effekt av koordinerende tiltakt for kreftpasienter i kommunene*. Retrieved from Oslo:
- Lai, L. (2004). *Strategisk kompetansestyring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- MacArtney, J. I., Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J., & Adams, J. (2015). Locating care at the end of life: burden, vulnerability, and the practical accomplishment of dying. *Sociology of Health & Illness, n/a-n/a*. doi:10.1111/1467-9566.12375
- Mayland, C. R., Williams, E. M. I., Addington-Hall, J., Cox, T. F., & Ellershaw, J. E. (2013). Does the 'Liverpool Care Pathway' facilitate an improvement in quality of care for dying cancer patients[quest]. *Br J Cancer, 108*(10), 1942-1948. doi:10.1038/bjc.2013.203
- Meneses-Echávez, J., Flodgren, G., & Berg, R. C. (2016). *Bruk av Liverpool Care Pathway ved livets slutt. Rapport - 2016*. Retrieved from Oslo:
- Pasient- og brukerombudet. (2015). *Årsmelding 2015. Pasient- og brukerombudene i Norge*. Retrieved from Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I., & Wilde-Larsson, B. (2015). Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliative medicine, 29*(5), 399-419.
- Sandvik, R. K., Selbaek, G., Bergh, S., Aarsland, D., & Husebø, B. S. (2016). Signs of Imminent Dying and Change in Symptom Intensity During Pharmacological Treatment in Dying Nursing Home Patients: A Prospective Trajectory Study. *Journal of the American Medical Directors Association*. doi:10.1016/j.jamda.2016.05.006

- Schou, A., Helgesen, M. K., & Hofstad, H. (2014). *Samhandlingsreformens effekt på kommunen som helsefremmende og sykdomsforebyggende aktør. NIBR-rapport 2014: 21*. Retrieved from Oslo:
- Skår, Å., Juvet, L., Smedslund, G., Bahus, M. K., Pedersen, R., & Fure, B. (2014). *Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende. Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 18-2014*. Retrieved from Oslo:
- Solbjør, M., Ljunggren, B., & Kleiven, H. H. (2014). Samarbeid mellom frivillig sektor og kommunale tjenester på pleie- og omsorgsfeltet. En kvalitativ studie. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 10(1), 43-55.
- Svendsen, S. J. (2015). "Terminalpleie er mer av alt"-en kvalitativ studie om sykepleieres erfaringer med terminalpleie på sykehjem. *Masteroppgave*. (Masteroppgave), Høskolen i Buskerud og Vestfold, Drammen.
- Syse, A., & Moshina, N. (2015). Kreftkoordinatorers rolle i samhandlingsarbeidet i kreftomsorgen i norske kommuner. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 11(1), 49-65.
- The Neuberger Commission. (2013). *More care, less pathway. A review of the Liverpool Care Pathway*. Retrieved from Independent review of the Liverpool Care Pathway:
- Timmermans, S., & Berg, M. (2003). *The Gold Standard. The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*. Philadelphia: Temple University Press.
- Timmermans, S., & Epstein, S. (2010). A world of standards but not a standard world: toward a sociology of standards and standardization*. *Annual review of Sociology*, 36, 69-89.
- Tingvold, L., & Romøren, T. I. (2015). Evaluering av Omsorgsplan 2015. Tjenestens innhold og fordeling. Retrieved from <http://hdl.handle.net/11250/301423>
- Tingvold, L., & Sogstad, M. (2012). *Lindrende behandling. Erfaringsopsummering - tilskudd til lindrende behandling og omsorg ved livets slutt*. Retrieved from Gjøvik: <http://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/id/101811/Rapport%209-2012.pdf>
- TNS Gallup. (2015). *Pasientforløp. Rapport fra kvalitativ undersøkelse*. Retrieved from Oslo:
- Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester i Vestfold. (2013). *Innføring av LCP i sykehjem og hjemmetjenester i Vestfold 2011-2013*. Retrieved from Sandefjord:
- van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., . . . Firth, P. (2013). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative medicine*, 0269216313493685.
- Vattekar, E. O. (2015). *Kreftkoordinatorsatsningen. Hovedrapport 2014*. Retrieved from Oslo:
- Vesterfjell, S. W. (2010). Får jeg komme på besøk til deg? Hvordan legge til rette for opplæring og oppfølging av frivillige i en besøkstjeneste til alvorlig syke? En kvalitativ studie med utgangspunkt i Fransiskushjelpen.
- Woitha, K., Van Beek, K., Ahmed, N., Jaspers, B., Mollard, J. M., Ahmedzai, S. H., . . . Engels, Y. (2014). Validation of quality indicators for the organization of palliative care: a modified RAND Delphi study in seven European countries (the Europall project). *Palliative medicine*, 28(2), 121-129.
- Zimmerman, C. (2007). Death denial: obstacle of instrument for palliative care? An analysis of clinical literature. *Sociology of Health & Illness*, 29(2), 297-314. doi:10.1111/j.1467-9566.2007.00495.x



Teknologi for et bedre samfunn

www.sintef.no