

# RAPPORT

## STRATEGI FOR LINDRANDE BEHANDLING AV PASIENTAR VED HAUKELAND UNIVERSITETSSJUKEHUS

**2016**

## Forord

Målet med å utarbeide ein strategi for lindrande behandling ved Haukeland universitetssjukehus er å betre tenestetilbodet til pasientar som har alvorleg, uhelbredeleg sjukdom og deira pårørnde. Dette er ei av dei mest sårbare gruppene helsevesenet tar hand om, og krev derfor ekstra merksemd og kompetanse. Ein slik strategi er også meint å hjelpe og trygge dei tilsette i ivaretakinga av desse pasientane.

Lindrande behandling handlar om å dekke behova uhelbredeleg sjuke har for heilskapleg symptomlindring, tryggleik, tilrettelegging, pleie og omsorg. For å oppnå dette er det viktig at den palliative tilnærminga startar tidleg og har fokus på samarbeid mellom avdelingar i sjukehus og mellom tenestenivå gjennom heile pasientforløpet.

Ei overordna målsetjing er at pasientar skal ha så god livskvalitet som mogleg også med livstruande sjukdom. Dette inneber å unngå unyttig og potensielt belastande behandling, som igjen kan føre til færre sjukehusinnleggingar. At pasientar kan vere lengre periodar heime med betre livskvalitet som følgje av palliativ behandling, er ein viktig indikator på at sjukehuset leverer helsetenester av god kvalitet.

Bergen 16. mars 2016



Margrethe Aase Schaufel  
Konstituert overlege, Lungeavdelinga

<b>FORORD</b> .....	<b>2</b>
<b>INNLEIING</b> .....	<b>4</b>
<b>SAMANDRAG</b> .....	<b>6</b>
INNHALDET I RAPPORTEN .....	6
STRATEGI FOR Å AUKE KVALITETEN PÅ DET PALLIATIVE TILBODET VED HAUKELAND UNIVERSITETSSJUKEHUS .....	8
FORSLAG TIL KORLEIS KAPASITETEN VED EKSISTERANDE TILBOD KAN UTNYTTAST BETRE – KORTSIKTIG TILTAK .....	9
<b>MÅLGRUPPA FOR PALLIATIV BEHANDLING</b> .....	<b>11</b>
MÅLGRUPPA FOR STRATEGIEN .....	11
ULIKE ALDERSGRUPPER .....	12
SYMPTOM HOS PALLIATIVE PASIENTAR .....	13
DEI VIKTIGASTE INNSATSOMRÅDA FOR PALLIATIV BEHANDLING .....	14
GRUNNLEGGANDE VERSUS SPESIALISERT PALLIASJON .....	14
KVANTITATIV FRAMSTILLING AV PASIENTAR MED BEHOV FOR PALLIATIV BEHANDLING .....	15
<b>BEHOV FOR PALLIATIV BEHANDLING</b> .....	<b>19</b>
AUKE I TALET PÅ ELDRE OG I AKTUELLE DIAGNOSEGRUPPER .....	19
FLEIRE PASIENTAR HAR BEHOV FOR LINDRANDE TILTAK OVER LENGRE TID .....	21
KORTARE SJUKEHUSOPPHALD, MEIR POLIKLINISK BEHANDLING .....	21
STRØMLINJEFORMING OG PASIENTAR MED SAMANSETTE UTFORDRINGAR .....	22
<b>TILBODET OM LINDRANDE BEHANDLING I SJUKEHUS</b> .....	<b>23</b>
PALLIATIVT TEAM .....	23
KOMPETANSESENTER I LINDRANDE BEHANDLING HELSEREGION VEST .....	27
SEKSJON FOR PRESTETENESTE .....	28
SAMARBEID MELLOM HARALDSPASS DIAGONALE SYKEHUS OG HAUKELAND UNIVERSITETSSJUKEHUS OM DET PALLIATIVE TILBODET PÅ SUNNIVA SENTER.....	29
KARTLEGGING AV DET PALLIATIVE TILBODET PÅ SOMATISKE SENGEPOSTAR OG POLIKLINIKKAR VED HAUKELAND UNIVERSITETSSJUKEHUS .....	30
BEHOV FOR EIN PALLIATIV SENGEPOST .....	36
<b>PALLIATIVT TILBOD I KOMMUNANE</b> .....	<b>39</b>
SPØRJEUNDERSØKINGA .....	39
DØME FRÅ TO KOMMUNAR .....	41
TRYGG HEIMREISE .....	44
FASTLEGEN SI ROLLE I OPPFØLGINGA AV PALLIATIVE PASIENTAR .....	45
<b>PASIENTFORLØPET FOR PALLIATIVE PASIENTAR</b> .....	<b>47</b>
KREFTPASIENT SOM HØYRER TIL SAME PRIMÆRAVDELING OGSÅ ETTER AVSLUTTA KREFTRETTE BEHANDLING.....	47
KREFTPASIENT SOM BLIR OVERFØRT TIL ANNA AVDELING VED AVSLUTTA KREFTRETTE BEHANDLING.....	50
PALLIASJON TIL PASIENTAR MED ANDRE DIAGNOSAR ENN KREFT .....	55
BRUK AV VURDERINGSUTVALET FOR PALLIATIVE Plassar I HAUKELAND UNIVERSITETSSJUKEHUS SITT OPPTAKSOMRÅDE ..	64
<b>STRATEGI OG TILTAK FOR BETRE BEHANDLINGSTILBOD FOR PALLIATIVE PASIENTAR VED HAUKELAND UNIVERSITETSSJUKEHUS</b> .....	<b>66</b>
FORSLAG TIL TILTAK FOR Å AUKE KVALITETEN PÅ DET PALLIATIVE TILBODET TIL PASIENTAR VED HAUKELAND UNIVERSITETSSJUKEHUS .....	67
UTNYTTING AV EKSISTERANDE PALLIATIVE RESSURSAR .....	75

## Innleiing

Leiinga ved Haukeland universitetssjukehus har tatt initiativ til at det blir utarbeidd ein strategi for lindrande behandling og omsorg i sjukehuset.

Arbeidsgruppa har fått følgjande bestilling:

1. Skildre målgruppa for palliativ behandling kvalitativt og kvantitativt.
2. Analysere behovet for palliativ behandling dei næraste åra.
3. Kartlegge det palliative tilbodet ved Haukeland universitetssjukehus.
4. Kartlegge kva tilbod om palliativ behandling som i dag er etablert i kommunane med tanke på kapasitet, kompetanse og geografi.
5. Skildre pasientforløpet for palliative pasientar i tekst og figur/diagram, inkl. bruk av Vurderingsutvalet for palliative plassar i Bergensområdet.
6. Gruppa skal kome med forslag til korleis kapasiteten ved eksisterande tilbod kan utnyttast betre – kortsiktig tiltak.
7. Utarbeide strategi for det palliative tilbodet ved Haukeland universitetssjukehus dei neste fem åra.
8. Rapport med forslag til strategi skal ferdigstillast innan årsskiftet 2015/2016.

Rapporten er organisert i tråd med mandatet, men punkt 6 og 7 er slått saman til å omhandle strategi og tiltak for betring av det lindrande behandlingstilbodet ved Haukeland universitetssjukehus. Dette inkluderer betre nytting av eksisterande kapasitet.

Vi vil rette ein stor takk til alle dei medarbeidarane i sjukehuset og kommunane som har bidrege til arbeidet gjennom å svare på våre førespurnader.

Tabell 1 - Medlemmar i styringsgruppa

<b>Namn</b>	<b>Stilling / arbeidsplass</b>
<b>Alf Henrik Andreassen</b>	fagdirektør, Forskings- og utviklingsavdelinga, leiar
<b>Lars Birger Nesje</b>	avdelingsdirektør, Medisinsk avdeling
<b>Ingrid Johanne Garnes</b>	avdelingsdirektør, Kvinneklubben
<b>Olav Mella</b>	avdelingsdirektør, Avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk
<b>Petter Thornam</b>	fagdirektør, Haraldsplass Diakonale Sykehus
<b>Kahtan Al-Azawy</b>	avdelingsdirektør, Lungeavdelinga

Tabell 2 - Medlemmar i arbeidsgruppa

<b>Namn</b>	<b>Stilling / arbeidsplass</b>
<b>Margrethe Schaufel</b>	konstituert overlege, Lungeavdelinga, leiar
<b>Dagny Faksvåg Haugen</b>	seksjonsoverlege, Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest
<b>Olav Hevrøy</b>	overlege, Seksjon for smertebehandling og palliasjon
<b>Borrik Schjødt</b>	psykologspesialist, Seksjon for smertebehandling og palliasjon
<b>Elisabet Engelsen</b>	sjukepleiar, Kirurgisk avdeling
<b>Bente Kristin Abelseth</b>	konstituert overlege, Avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk
<b>Inge Fiskvik</b>	representant frå brukarutvalet
<b>Bjørn Grindheim</b>	tillitsvaldrepresentant, (sjukepleiar ved Kirurgisk serviceklinikk)
<b>Jan Henrik Rosland</b>	overlege, Sunniva senter for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus
<b>Ingvil Austbø</b>	lege, Lindrande eining Askøy kommune
<b>Harald Hauge</b>	fastlege og praksiskoordinator, Haukeland universitetssjukehus
<b>Turid Fjose</b>	overlege ved Voss sjukehus

# Samandrag

## Innhaldet i rapporten

### Målgruppa for palliativ behandling kvalitativt og kvantitativt

Den palliative fasen startar når det blir slått fast at sjukdomen truleg vil ha ein dødeleg utgang og varer til pasienten dør. Forløpet kan delast inn i *tidleg palliativ fase*, *sein palliativ fase* og *livets slutfase*. Målgruppa for denne strategien omfattar pasientar i alle dei palliative fasane, med særleg vekt på siste leveår. Lindrande tiltak under kurativ behandling, såkalla *støttebehandling* (supportive care), fell utanfor denne strategien.

Undersøkingar viser at mellom 69 % og 82 % av alle som dør, vil ha behov for palliasjon. Ved Haukeland universitetssjukehus er det om lag 1000 dødsfall årleg, av totalt rundt 3000 dødsfall i nedslagsfeltet til sjukehuset. Arbeidsgruppa gjennomførte to kartleggingsundersøkingar som viste at høvesvis 157 og 132 pasientar inneliggande på somatiske avdelingar eller til oppfølging på poliklinikkar, blei vurdert som palliative ved dei to aktuelle målingane.

### Behov for palliativ behandling i tida framover

Ei rekkje faktorar tilseier at talet på pasientar med behov for palliativ behandling vil auke dei næraste åra. Mange av dei livstruande sjukdomane som fører til behov for palliativ behandling vil ha ein aukande førekomst, fordi talet på eldre i befolkninga stig. Dette gjeld til dømes hjartesvikt, KOLS, demens og kreft. Fleire lever lenger med sjukdomen sin, noko som gjer at dei har behov for lindrande tiltak over lengre tid. Eit anna aspekt er auka bruk av poliklinisk behandling, som inneber at palliative tiltak tidleg i sjukdomsforløpet må setjast inn i ein poliklinisk samanheng.

### Tilbodet om lindrande behandling ved Haukeland universitetssjukehus

Haukeland universitetssjukehus stettar som regel pasientane sine behov for lindrande behandling i den avdelinga pasienten høyrer til som følgje av grunnsjukdomen sin. I 2006 blei Palliativ team oppretta for å hjelpe avdelingane å handtere pasientar med behov for spesialisert palliasjon. Pasientar med behov for lindrande behandling utover dette blir tilvist til Sunniva senter ved Haraldsplass Diakonale Sjukehus. Senteret har pr. i dag tilbod om 8 sengeplassar og dessutan poliklinisk oppfølging. I tillegg er Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest eit ressurscenter i helseregionen for alle som arbeider med lindrande behandling og omsorg ved livets slutt.

Undersøkinga av det palliative tilbodet ved Haukeland universitetssjukehus som arbeidsgruppa har gjennomført, viste at avdelingane har ei rekkje tilbod til desse pasientane og at dei engasjerer seg for å gje så optimal behandling som mogleg. Utfordringane avdelingane tok opp, var mangel på ressursar i form av bemanning og tid, mangel på kunnskap og kompetanse og dessutan mangel på einerom. Det kom også fram at ein vurderte at behovet til nokre av pasientane ville bli betre dekkja på ei palliativ sengeeining, men arbeidsgruppa meiner det i første omgang må setjast i verk kompetansehevande og andre organisatoriske tiltak før ein kan ta stilling til oppretting av ei slik eining ved sjukehuset.

### **Tilbodet om lindrande behandling i kommunane**

Arbeidsgruppa har gjennomført ei kartlegging av det palliative tilbodet i kommunane. Kartleggingsskjema blei sendt ut til 22 kommunar, og det kom inn 16 svar. Dei 16 svarkommunane har alle ei spesiell merksemd retta mot dei palliative pasientane. På spørsmål om kva som fungerer godt i tilbodet, løftar dei fleste fram god intern samhandling, tverrfagleg samarbeid og nytta av gode system. Nettverk av ressurspersoner, palliative senger/einingar og samarbeid med Sunniva uteteam og Palliativt team HUS er viktige faktorar for eit tilbod av god kvalitet. Kommunane opplever variasjon mellom avdelingane på Haukeland universitetssjukehus som utfordrande. Mangelfulle opplysningar og svikt i informasjonsoverføring og tilrettelegginga ved utskriving går igjen når utfordringane blir skildra.

### **Pasientforløp til palliative pasientar**

Arbeidsgruppa har skildra pasientforløpet for palliative pasientar der det er tatt utgangspunkt i tre ulike pasientgrupper og situasjonar. Overgangen frå fokus på kurativ behandling til lindrande behandling er krevjande, og for dei pasientane som må byte avdeling i denne fasen, er overgangen ekstra utfordrande. Tiltak for å sikre at slike overgangar blir så gode som mogleg, er derfor prioriterte i strategien. Vidare er det avgjerande at den avdelinga som pasienten blir overført til, har tilstrekkeleg kunnskap og ressursar, og dessutan at ho er organisert på ein måte som sikrar at dei palliative pasientane får stetta behova sine. Integrering av palliasjon i behandlingsforløpet for pasientar med andre diagnoser enn kreft er eit viktig satsingsområde både internt ved sjukehuset og internasjonalt, og tiltak og pågåande prosjekt retta mot dette er gjennomgått.

## Strategi for å auke kvaliteten på det palliative tilbudet ved Haukeland universitetssjukehus

Hovudmålet for strategien arbeidsgruppa foreslår, er at han skal bidra til at pasientar med alvorleg, uhelbredeleg sjukdom kan fullføre liva sine med så god livskvalitet som mogleg.

Arbeidsgruppa meiner at kvaliteten på det palliative tilbudet blir kjenneteikna ved følgjande punkt:

- at pasientar til ei kvar tid har tilgang til nødvendig kompetanse i forhold til behova sine
- at behandlinga er prega av kontinuitet med trygge overgangar
- at organiseringa av tilbudet tar i vare pasienten sitt grunnleggande behov for tryggleik og verdigheit
- at den palliative behandlinga blir gitt så nær heimen til pasienten som mogleg

Det er utarbeidd tiltak for å nå desse måla, som ein meiner samla vil medverke til at dei palliative pasientane blir betre ivaretatt både som inneliggande, ved poliklinisk behandling og i samhandlinga med fastlege og det kommunale helsetilbodet. Prosessane bør skje parallelt og tiltaka er derfor ikkje setje opp i prioritert rekkefølge.

Arbeidsgruppa tilrår at det blir oppretta eit Fagråd for palliasjon som koordinerer vidare arbeid med å konkretisere strategien ved dei aktuelle avdelingane og utarbeide handlingsplan i tett samarbeid med avdelingsleiingane.

Arbeidsgruppa tilrår også at Fagrådet utarbeider indikatorar for å måle kvaliteten på det palliative tilbudet ved sjukehuset, til hjelp i implementeringsprosessen og avdelingane si evaluering av tiltaka.

### Tiltak for å bidra til at palliative pasientar og deira pårørnde til ei kvar tid har tilgang til nødvendig kompetanse i forhold til behova deira

1. Utvikle eit fagutviklingstilbod til alle relevante yrkesgrupper innan grunnleggande palliasjon.
2. Auke kompetansen om prognostisering og avgjersletaking.
3. Setje i gang forskingsprosjekt som kan bidra til betre behandling av palliative pasientar og deira pårørnde.



### **Tiltak for å bidra til kontinuitet i pasientforløpa med trygge overgangar**

- Ved skifte av fokus frå kurativ til palliativ behandling
  - Mellom avdelingar
  - Mellom tenestnivå
4. Auke kvaliteten på epikriser for palliative pasientar.
  5. Innføring av rutinar for gode overgangar i pasientforløpet.
  6. Implementere IKT-løysingar som støttar arbeidet rundt dei palliative pasientane.
  7. Forsking, der helseføretaket samarbeider med den kommunale helse- og omsorgstenesta og brukarar om val av problemstilling og gjennomføring.

### **Tiltak for å sikre at organiseringa av det palliative behandlingstilbodet tek i vare pasienten og pårørnde sine grunnleggande behov for tryggleik og verdigheit**

8. Betre kontinuiteten i pleie- og legegruppa.
9. Styrking av det palliative tilbodet til born.
10. Det spesialiserte fagtilbodet innan palliativ medisin ved Haukeland universitetssjukehus bør styrkast.
11. Tilgang til einerom og samtalerom for å ivareta palliative pasientar og pårørnde.
12. Utarbeide rutinar for sorgarbeid ved avdelingar som har ansvar for behandling av palliative pasientar.

### **Tiltak for å bidra til at palliativ behandling blir gitt så nær heimen til pasienten som mogleg**

13. Sikre at pasientar ikkje blir på sjukehus lenger enn dei treng.
14. Lage rutine for ordninga med open retur/open kontakt.
15. Bidra til kompetanseheving i kommunane.

**Tiltaka blir utdjupa og grunngjevne i det siste kapittelet i rapporten.**

### **Forslag til korleis kapasiteten ved eksisterande tilbod kan utnyttast betre – kortsiktig tiltak**

I mandatet er det bedt om at arbeidsgruppa vurderer kortsiktige tiltak. Dei følgjande tiltaka kan etter arbeidsgruppa sitt syn setjast i verk relativt raskt, for betre utnytting av kapasiteten i eksisterande palliative tilbod i sjukehuset og i kommunane.

#### **1. Fordeling av palliative sengeplassar**

- Invitere alle kommunar med palliative einingar til å delta i vurderingsutvalet.
- Sikre dagleg oppdatering av ledige palliative plassar i kommunane.

- Fortløpande vurdering ved Sunniva sengepost for overflytting av pasientar som treng plass for å sikre dynamisk fordeling av palliative plassar.

## **2. Bruk av Sunniva senter sitt tilbod om polikliniske konsultasjonar**

- Unytte Sunniva senter sin kapasitet til tidleg time etter utskrivning frå Haukeland universitetssjukehus i overgangen frå kurativt til palliativt fokus.

## **3. Meir effektiv bruk av Palliativt team**

- Vurdere meir sentral plassering av lokala til Seksjon smertebehandling og palliasjon for å lette logistikken rundt tilsyna til palliativt team.
- Effektivisere samarbeidet mellom personalet på sengepostane og Palliativt team med tanke på oppgåvefordeling, til dømes visittgang, berbare dataareiskapar for fortløpande journalføring mm.
- Tettare samarbeid mellom Sunniva senter og Palliativt team for meir effektiv utnytting av eksisterande kompetanse og tilbod.

## Målgruppa for palliativ behandling

Frå mandatet:

Skildre målgruppa for palliativ behandling kvalitativt og kvantitativt

Utgangspunktet er at tilbod om palliasjon skal bli gitt ut frå behovet til pasienten og ikkje ut frå diagnosen. Det er likevel slik at enkelte pasientgrupper har særskilte behov. Dette kapitlet gir ei oversikt over vanlege symptom for palliative pasientar, kva som er dei viktigaste innsatsområda og skilnaden mellom grunnleggande og spesialisert palliasjon. Det er også gjort ei kvantitativ framstilling av pasientar med behov for palliativ behandling.

### Målgruppa for strategien

Den palliative fasen startar når det blir slått fast at sjukdomen truleg vil ha ein dødeleg utgang og varer til pasienten dør. Palliasjon inkluderer også omsorg for pårørande. *Tidleg palliativ fase* er vanlegvis tidsperioden då pasienten fortsatt får sjukdomsretta behandling med livsforlengande intensjon. *Sein palliativ fase* er perioden då pasienten ikkje lenger responderer på sjukdomsretta behandling, og målet er symptomlindring og -førebygging. Denne fasen har ein glidande overgang til *livets slutfase*.

For ein del diagnosegrupper kan det vere vanskeleg å slå fast kor pasienten er i sjukdomsforløpet. Dette gjeld særleg pasientar med annan livsavgrensande sjukdom enn kreft. Desse pasientane kan ofte trenge ei palliativ tilnærming gjennom fleire år. Målgruppa for denne strategien omfattar derfor pasientar i alle dei palliative fasane, med særleg vekt på siste leveår.

Også andre pasientar enn dei som har ein uhelbredeleg sjukdom, kan trenge lindrande tiltak. Dette kan til dømes gjelde kreftpasientar som får kurativ behandling med store biverknader. Lindrande tiltak i ein slik situasjon blir vanlegvis omtalte som *støttebehandling* (supportive care), og fell utanfor denne strategien.

## Ulike aldersgrupper

Det palliative tilbudet må tilpassast ulike alderstrinn, der særleg born og eldre har særskilte behov.

### Born

Lindrane behandling og omsorg til born (0-18 år) er definert som ei aktiv og heilskapleg støtte til barnet sine fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov og til familien til barnet. Støtta blir gitt gjennom heile forløpet fram til døden, og omfattar også oppfølging av foreldre og søsken etter at barnet er død.

I 2007 blei det definert internasjonale standardar for barnepalliasjon. Følgjande grupper born med livstruande eller livsavgrensande sjukdommar kan ha nytte av lindrande behandling:

- born med livstruande sjukdommar der det finst medisinsk behandling, men der behandlinga ikkje alltid hjelper (til dømes kreft eller organsvikt)
- born med sjukdommar der tidleg død ikkje er til å unngå (til dømes store medfødde misdanningar)
- born med framskridne, sjeldne sjukdommar som kan gå over fleire år, og der det ikkje finst medisinsk behandling mot sjølve sjukdomen (til dømes nevrologiske/degnerative sjukdommar)
- born med sjukdommar/tilstandar som ikkje er framskridne, men som har behov for omfattande behandling som kan føre til ulike komplikasjonar, og der det er sannsynleg med tidleg død (til dømes medfødde misdanningar og omfattande funksjonshemming etter hjerneskade)

Denne lista viser at barnepalliasjon ikkje berre omfattar born som på eitt tidspunkt i utviklinga si rammast av ein dødeleg sjukdom, men like mykje born og familiar der barnet har ei alvorleg misdanning eller ein medisinsk tilstand som krev livslang kontakt med helsevesenet. Lindrande behandling bør starte så snart diagnosen er stilt og tilbydast saman med sjukdomsretta behandling, avhengig av barnet og foreldra sine ønsker og behov.

Moderne medisinsk behandling gjer at mange born med alvorlege eller med sjukdommar som ikkje kan lækjast, kan overleve i mange år med god livskvalitet. Dette er ei av årsakene til at talet på born med behov for lindrande behandling og omsorg aukar. Basert på tal frå Storbritannia er det berekna at minst 3.500-4.000 born i Noreg årleg kan ha behov for lindrande behandling og omsorg. Desse fordeler seg med ca. 40 % genetiske eller medfødde tilstandar, ca. 40 % nevrologiske tilstandar og ca. 20 % kreftsjukdommar.

Omsorg ved livets slutt er ein viktig del av lindrande behandling og omsorg til born, men omfattar berre siste fasen av eit livsløp med livstruande sjukdom, som kan ha vart i mange år.

Helsedirektoratet har i desember 2015 sendt nye, diagnoseuavhengige retningslinjer for palliasjon til born ut på høyring.

### **Den eldste aldersgruppa**

Både gruppa eldre (60-74 år, WHO sin definisjon) og gamle ( $\geq 75$  år) er aukande, og inkluderer ei stor gruppe skrøpelege personar. Mange av desse blir innlagde i sjukehus med akutte sjukdommar eller komplikasjonar (brot, infeksjonar, GI-symptom, osv.). Dei blir skrivne ut til sjukeheim eller til heimen med forventning om kommunal oppfølging.

Det kan ofte vere behov for avklarande vurderingar av eldre før utskrivning, med tanke på framtidig behandlingssintensitet og palliative tiltak som kan auke livskvalitet og gjere at innleggingar kan unngåast. Slike vurderingar må resultere i skriftlege rapporter og/eller spesifiserast i epikrisa.

### **Symptom hos palliative pasientar**

Vanlege symptom i palliativ fase er smerter, mangel på krefter, døsigheit, nedsett matlyst, kvalme, tung pust, angst, depresjon, forvirring, søvnevanskar og forstopping. Medan smerter, forstopping, kvalme og nedsett matlyst oftast blir sett hjå kreftpasientar, er tungpust det dominerande symptomet hjå pasientar med KOLS og hjartsvikt. Tap av fysisk funksjon er ei stor utfordring for mange av pasientane.

Ein reknar med at 70-80 % av pasientane med kreftsjukdom vil få behandlingstrengande smerter i sjukdomsforløpet. Smerte er gjerne eit dominerande symptom som definerer behov for palliative tiltak hjå kreftpasientar, frå enkle tiltak til meir avanserte tekniskar ved kompliserte tilstandar.

For mange pasientar kan det også vere vanskeleg å skilje mellom ulike symptom. Smerter kan til dømes i betydeleg grad forsterkast av eksistensiell angst, og kvalme kan like gjerne vere ein psykisk reaksjon som eit somatisk symptom. Ein gjennomgripande tanke i palliasjon er å bruke ei heilskapleg, tverrfagleg tilnærming der ein prøver å sjå heile biletet og ikkje dei einskilte symptoma lausrivne frå kvarandre.

## Dei viktigaste innsatsområda for palliativ behandling

- Kartlegging av symptom og behov:  
Systematisk kartlegging er vesentleg for god symptomlindring, støtte og tilrettelegging.
- Symptomlindring:  
Dette omfattar lindring av fysiske og psykiske symptom i vid forstand.
- Kommunikasjon og hjelp til å setje mål for behandling og pleie:  
God kommunikasjon er avgjerande for å få fram pasienten og familien sine ønskjer, kva dei er urolege for, prioriteringar og preferansar, og for å formidle emosjonell støtte. Forberedande samtalar legg viktige premisser for framtidig behandling og pleie.
- Vurdering av prognose og avgjersletaking:  
Vurdering av prognose er vanskeleg, men viktig. Forventa levetid og forventa utvikling av sjukdom og funksjon spelar ei stor rolle ved val av behandling og vurdering av behandlingssintensitet.
- Åndeleg/eksistensiell støtte:  
Dette inngår i den heilskaplege ivaretakinga og må vere ein integrert del av tilbodet.
- Praktisk tilrettelegging:  
Den praktiske planlegginga og tilrettelegginga er av stor verdi for å skape tryggleik og føreseielege tenester. Dette inkluderer vurderinga av og ei trygg overføring til vidare omsorgsnivå, og i tillegg bistand til å hanskast med sosiale og økonomiske utfordringar.
- Samhandling mellom ulike nivå av helsetenester:  
I første rekkje mellom spesialisthelseteneste og dei kommunale helse- og omsorgstenestene.

## Grunnleggande versus spesialisert palliasjon

Både Nasjonalt handlingsprogram og internasjonale føringar skil mellom grunnleggande og spesialisert palliasjon. Grunnleggande palliasjon omfattar dei sentrale elementa som er grunnstammen i alt palliativt arbeid.

### Grunnleggande palliasjon omfattar:

1. Kartlegging av symptom og behov, både fysiske, psykiske, sosiale og åndelege/eksistensielle.
2. Lindring av symptom og ivaretaking av behov på det fysiske, psykiske, sosiale og åndelege/eksistensielle området.
3. Informasjon og kommunikasjon, med vekt på pasienten og dei pårørande sine prioriteringar og preferansar og føreseieleg planlegging.

4. Ivaretaking av pårørende, inkludert born.
5. Lindring i livets slutfase.
6. Sorgarbeid og oppfølging av etterlatne.
7. Dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørane.

**Grunnleggande palliasjon** skal beherskast av alle avdelingar/verksemder som tar hand om palliative pasientar. Dette betyr til dømes at alle postar på HUS eller Voss sjukehus skal kunne utføre ei symptomkartlegging, setje i gang smertebehandling og gjennomføre ein familiesamtale.

Samtidig som grunnleggande palliasjon skal vere integrert i heile helsetenesta, er palliativ medisin også eit eige medisinsk fag. **Spesialisert palliasjon** blir utført av fagpersonar med spesialutdanning eller av særskilte verksemder i dette faget: palliative team og palliative einingar. Dei representerer spesialistkompetansen og kan anten opptre som konsulentar for postpersonalet, arbeide saman med personalet eller overta behandlingsansvaret for pasienten ved å flytte han til ei palliativ eining, avhengig av kor kompleks situasjonen er. Studiar og erfaring viser at pasientgrupper med meir eller mindre jamn forverring av funksjon og symptom ofte har nytte av ei vurdering av personell med spesialistkompetanse i palliasjon.

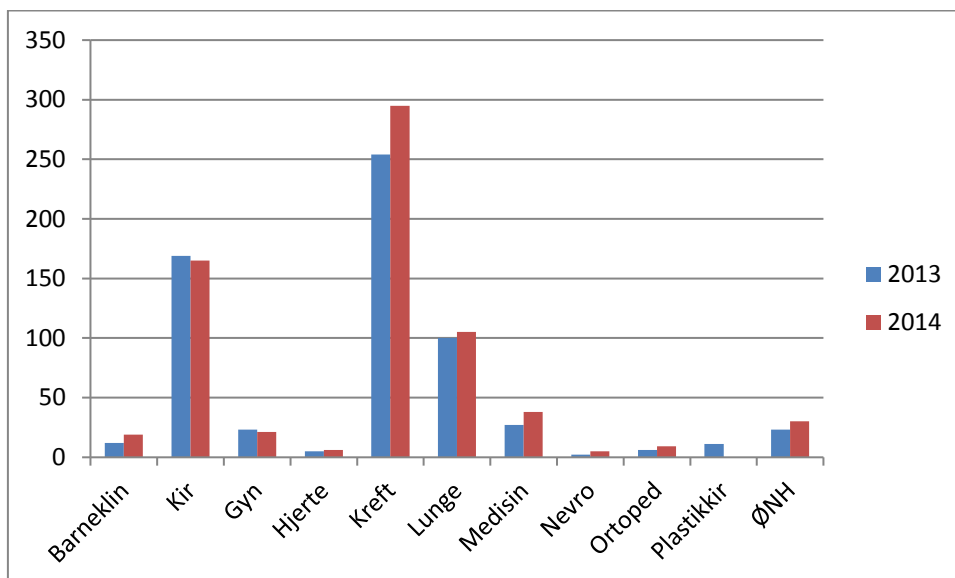
## **Kvantitativ framstilling av pasientar med behov for palliativ behandling**

I England er det nyleg gjort studiar og berekningar som viser at mellom 69 % og 82 % av alle som døyr, vil ha behov for palliasjon. Litt under halvparten av dei vil trenge eit spesialisert palliativt tilbod (bistand frå palliativt team eller opphald i palliativ sengeining), det vil seie ca. 30 % av alle dødsfall.

Helse Bergen har årleg ca. 60 000 innleggingar (2011). Om lag 1000 dødsfall skjer på sjukehuset av totalt ca. 3000 dødsfall ved Haukeland universitetssjukehus sitt nedslagsfelt.

### **Opphald koda med Z51.50, «Behandling ved palliativt senter»**

I 2013 var det 633 opphald ved Haukeland universitetssjukehus koda med Z51.50, i 2014 693. Dei fordelte seg på avdelingane som vist i diagrammet. Kirurgisk omfattar gastro, bryst-/endokrin og urologisk avdeling.



### Diagnosar for pasientar som døydde ved Haukeland universitetssjukehus 2014

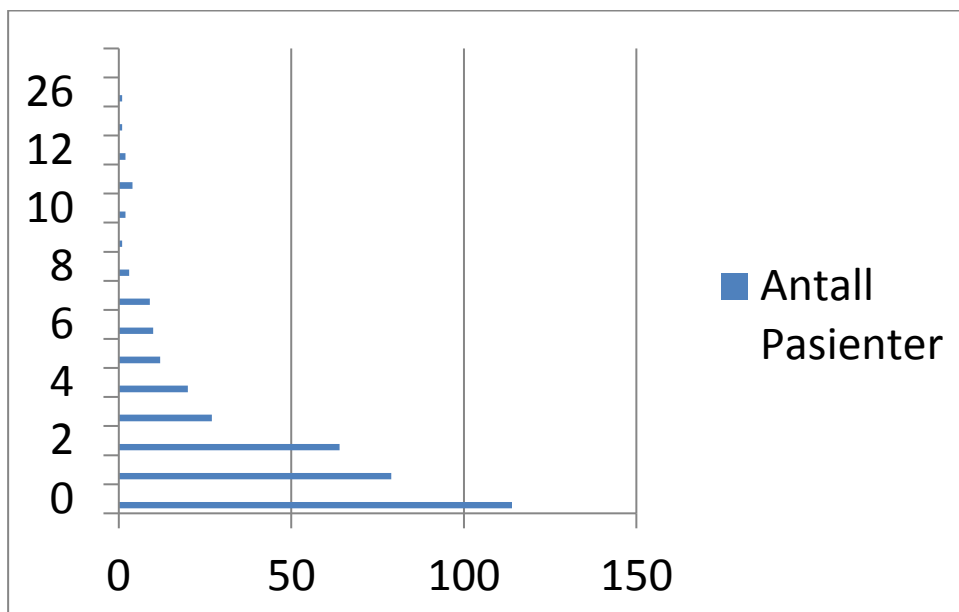
I 2014 døydde 323 pasientar av kreft ved Haukeland universitetssjukehus, medan 611 pasientar døydde på Haukeland universitetssjukehus i 2014 med annan hovuddiagnose enn kreft. Desse dødsfalla var fordelte på 129 ulike diagnosar. Dei to største gruppene var hjerte-karsjukdommar (I-diagnosar) med 238 dødsfall og lungesjukdommar (J-diagnosar) med 140 dødsfall.

Av dei 238 dødsfalla som skuldast hjerte-karsjukdommar kunne 170 klassifiserast som akutte (akutt hjarteinfarkt, hjartestans, hjernebløding, lungeemboli). Utan å gå inn i journalane er det ikkje mogleg å seie om desse sjukdomane oppstod hjå pasientar som frå før måtte reknast som palliative. Dei andre 68 dødsfalla av hjerte-karsjukdommar kunne klassifiserast som forventar. Tilsvarande kunne 55 av dei 140 dødsfalla av lungesjukdommar klassifiserast som forventar, men det er truleg at også ein del dødsfall av pneumoni og andre nedre luftvegsinfeksjonar (i alt 80) også omfattar palliative pasientar.

### «Svingdørspasientar»

Mange pasientar med alvorleg organsvikt er hyppig innlagde ved sjukehus, og palliative tiltak kan medverke til at sjukehusinnleggingar kan unngåast. Det er derfor viktig å sjå nærare på denne gruppa. Arbeidsgruppa har innhenta tal for pasientar med diagnosekodane respirasjonssvikt (J96), KOLS (J44), hjertesvikt (I50) og kronisk iskemisk hjertesjukdom (I25) som blei skrivne ut som døde frå Haukeland universitetssjukehus i perioden januar-oktober 2015. Diagrammet viser tal på innleggingar for dei 349 pasientane dei siste 12 månadane før dei døydde.





Tal på innleggingar varierte frå 0 til 26. Vi ser at til saman 45 pasientar med desse diagnosane hadde fem eller fleire innleggingar siste året før død. Dette utgjorde til saman 350 innleggingar. Ti pasientar hadde ti eller fleire innleggingar.

Av dei 323 pasientane som døyde med kreftdiagnose på sjukehuset i 2014, hadde 67 pasientar berre hatt ei innlegging før den innlegginga der pasienten døyde. Hundre av pasientane hadde hatt 5 eller fleire innleggingar.

Referansar:

WHO-definisjonen av lindrende behandling. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

WHO-definisjonen av lindrende behandling til barn  
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

EAPC Taskforce for Palliative Care in Children. Palliative care for infants, children and young people. The facts. Rome: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovodio Onlus 2009.  
<http://www.eapcnet.eu/Themes/Specificgroups/Childrenandyoungpeople/SolidFactsinpaediatricPC.aspx>

Steering Committee of the EAPC task force on palliative care for children and adolescents. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. Eur J Palliat Care 2007; 14(3):109-14.

Rapport om tilbudet til personer med behov for Lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene. Rapport. Oslo: Helsedirektoratet 2015. IS-2278.  
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-mot-livets-slutt--a-skape-liv-til-dagene/id2400892/>

Nasjonal faglig retningslinje for palliativ behandling til barn og unge uavhengig av diagnose. Oslo: Helsedirektoratet, 24.11.2015. Høringsutkast. <https://helsedirektoratet.no/nasjonal-faglig-retningslinje-for-lindrende-behandling-til-barn-diagnoseuavhengig>

Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HC, Voest EE, de Graff A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2007; 34(1):94-104.

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Oslo: Helsedirektoratet 2007; sist revidert 2015. IS-2285. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen>

Murtagh FE, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med* 2014; 28(1):49-58.

Innsatsstyrt finansiering 2015. Oslo: Helsedirektoratet 2014. IS-2230.

ICD-10: Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer 2015. Oslo: Helsedirektoratet 2015. IS-2277.

## Behov for palliativ behandling

Frå mandatet:

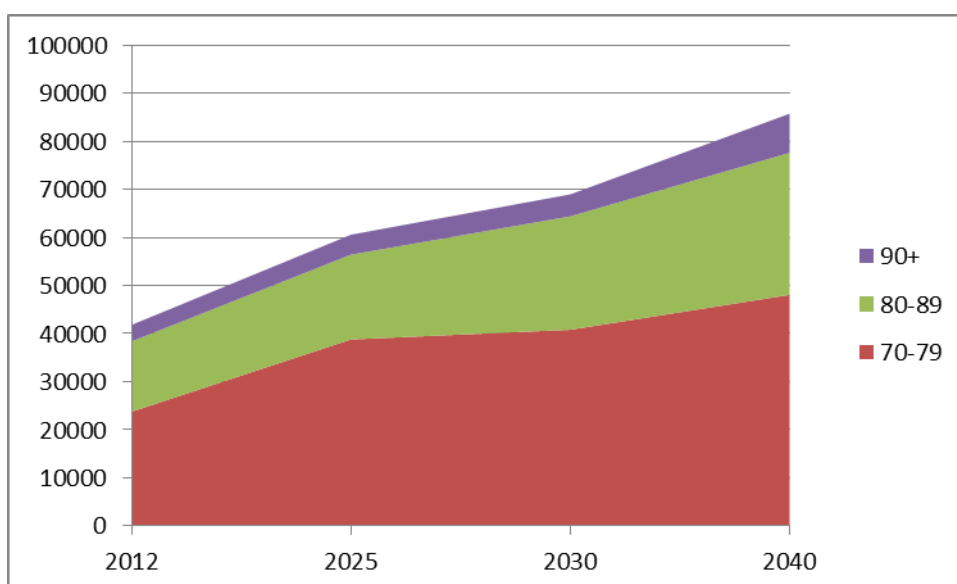
Analysere behovet til befolkninga i Helse Bergen sitt opptaksområde for palliativ behandling dei næraste åra

**Dette kapittelet tek opp utfordringar knytta til behov for palliativ behandling som følgje av venta utvikling av befolkningsamansetjing, sjukdomsførekomstar og den medisinske utviklinga.**

### Auke i talet på eldre og i aktuelle diagnosegrupper

I Noreg ventast det ein auke i den eldre delen av befolkninga når dei store etterkrigskulla blir pensjonistar. I 2010 var delen *eldre over 67 år* 13 % av befolkninga, i 2030 er den forventa å vere 19 %, og i 2050 22 %. Den største prosentvise auken vil vere blant personar i alderen 85 år og eldre. Dette betyr at mange eldre vil leve lenger med komplekse helsetilstandar, med auka behov for palliasjon.

Diagram: Tal på personer 70 år og eldre i ulike aldersgrupper i Haukeland universitetssjukehus sitt opptaksområde. (Framskrivning frå Statistisk sentralbyrå, medium prognose)



Demensplan 2015 legg til grunn at vi i Noreg har vel 70 000 personar med *demens*. Førekomsten av demens aukar med alderen, frå ca. 6 % i aldersgruppa 75-79 år til ca. 40 % for personar over 90 år. Det er berekna at vi i Noreg vil få ei dobling av tal på

personar med demens fram mot år 2040, og at i 2050 vil ein av tre som døy, ha ein demensdiagnose.

Der er om lag 370 000 pasientar som lever med *KOLS* i Noreg. Dei fleste pasientane er over 60 år. Nærare 20 % har sjukdomen i alvorleg eller svært alvorleg stadium. Det er årleg vel 2000 dødsfall som skuldast *KOLS*. Talet på pasientar med *KOLS* er forventa å auke betydeleg fram mot 2030, kanskje så mykje som doblast. I slutfasen av *KOLS* er hyppige sjukehusinnleggingar grunna svingande sjukdomsforløp med forbigående symptomforverringar ei stor utfordring både for pasient, pårørende og helsepersonell. Behovet for palliative tiltak hjå denne pasientgruppa er stort.

Estimat viser at ca. 2 % av befolkninga lever med *hjartsvikt*. I gruppa over 75 år har 10 % denne diagnosen. Dette talet vil auke når delen eldre aukar. Internasjonale tal viser også at det er eit udekt behov for palliasjon hjå denne pasientgruppa i dag. Kronisk hjartsvikt er ein alvorleg tilstand med høg dødelegheit, men mange lever fleire år med gradvis forverring av tilstanden, på same måte som ved *KOLS*.

Palliasjon er også aktuelt for pasientar med alvorleg *nyresvikt* og *leversvikt* i slutfasen av sjukdomen.

I 2013 var det 30 400 nye tilfelle av *kreft* i Noreg. Dette er dobbelt så mange samanlikna med talet på krefttilfelle for 50 år sidan, og talet på personar som får ei kreftdiagnose i 2030, ventast å vere kring 40 000. Hovudårsaka til auken er at vi lever lenger enn tidlegare; tre av fire som får ein kreftdiagnose, er over 60 år. Noko av auken skuldast truleg betra diagnostikk, og at nokre kreftformer reelt aukar.

Betre diagnostikk og behandling har medført at stadig fleire overlever kreft eller lever lenger med kreftsjukdom. 5-årsoverlevinga for alle krefttypar samla er no like under 70 %, og 15-årsoverlevinga 60 %. Ved utgangen av 2013 levde 232.000 personar i Noreg som ein eller annan gong hadde hatt ein kreftdiagnose.

I 2013 døydde 10 699 menneske av kreft. Av desse døydde opp mot halvparten innan eitt år etter at diagnosen var stilt.

Dei *nevrologiske sjukdommane* som i størst grad kan medføre behov for palliasjon, er amyotrofisk lateral sklerose (*ALS*), multippel sklerose (*MS*) og Parkinsons sjukdom. *ALS* har 2,5, *MS* 6-8 og Parkinson 13-14 nye tilfelle per 100 000 per år. Prevalensen (tal på pasientar som lever med sjukdommane) er 6 per 100 000 for *ALS*, over 10 000 personar for *MS* og 6-8000 for Parkinson. Gjennomsnittsalder ved debut av *ALS* er 55 år, *MS* 30 år og Parkinson 69 år. Også born og eldre vaksne får *MS*. 2/3 av dei som får

MS, er kvinner. Sjølv om insidensen ser ut til å vere relativt stabil for MS, har prevalensen auka fordi pasientane lever lenger med sjukdommen. Både MS og Parkinson kan ha svært varierende klinisk forløp, og for mange av pasientane er sjukdommen ikkje livsforkortande. ALS har eit ganske anna forløp, med median overleving 2-3 år.

Sjølv om ikkje alle dei nemnde pasientgruppene kan eller skal behandlast på palliative einingar, så krev behandlinga god kompetanse i palliasjon. Dette må den aktuelle kliniske avdelinga inneha, eventuelt med støtte frå palliativ team til pasientar med kompliserte symptombilete og samansette utfordringar.

### **Fleire pasientar har behov for lindrande tiltak over lengre tid**

Talet på pasientar med behov for palliative tiltak er aukande, og vil fortsetje å auke parallelt med at fleire pasientar blir behandla lenger og meir offensivt med behandlingsregime som anten gir plager i seg sjølv, eller gjer at andre plager eller komplikasjonar blir utvikla.

Nye behandlingsformer bidrar også til at den palliative fasen blir strekt ut i tid, det vil seie at pasienten sin palliative periode kan bli vesentleg lengre. Dette gjeld i høg grad kreftpasientar, der fleire diagnosegrupper no får tilbod om mange påfølgande behandlinglinjer. Dette er ei utfordring for avgrensing av palliativ fase, både i forhold til overgangen livsforlengande/palliativ behandling, og fordi den siste fasen utan tumorretta behandling kan komme brått på og bli svært kort, utan tid til å legge til rette for en god slutfase.

Det same kan ein sjå innanfor kardiologi, der pasientar med hjartesykt får stadig meir avansert og høgteknologisk behandling samtidig som dei har behov for integrering av palliative tiltak.

### **Kortare sjukehusopphald, meir poliklinisk behandling**

Det er ei klar utvikling i retning av kortare innleggingar og meir poliklinisk behandling for pasientar med alvorleg sjukdom og kort forventet levetid. Eitt døme på dette er cytostatikabehandling av kreftpasientar. Tidlegare blei cellegiftbehandling oftast administrert på sengepost; no blir den som oftast gitt poliklinisk. Mange palliative pasientar er sjeldan eller aldri innlagt på sengepost, og palliativ oppfølging må skje i samband med poliklinisk behandling eller kontrollar.

Ei dreining av verksemda mot meir poliklinisk behandling vil gje utfordringar knytta til refusjonssystemet. I dag er finansiering av palliative tiltak i hovudsak knytt opp mot

inneliggande pasientar. Dersom ein ønskjer høgare grad av heimebasert eller poliklinisk behandling, er det viktig at finansieringsordningar understøttar dette.

Ein konsekvens av auka bruk av poliklinisk behandling er at berre dei aller sjukaste pasientane til ei kvar tid er inneliggande, og at palliative tiltak tidleg i sjukdomsforløpet berre kan setjast inn i ein poliklinisk setting.

## Strømlinjeforming og pasientar med samansette utfordringar

Strømlinjeforming av tenester kan bidra til meir effektiv behandling i sjukehus, men byr samtidig på store utfordringar for pasientar med samansette problem. Dersom ein pasient har ei kronisk lidning (til dømes langvarige ryggmerter), åtferdsproblem (til dømes rusmisbruk) eller psykiske vanskar (til dømes depresjon) i tillegg til ein alvorleg somatisk sjukdom (kreft eller KOLS), krev det ekstra innsats å lindre pasienten sine samansette plager og ivareta hennar/hans behov.

Referansar:

Statistisk sentralbyrå. Befolkning: befolkningsframskrivinger  
<http://www.ssb.no/befolkning?de=Befolkningsframskrivinger>

Demensplan 2015. «Den gode dagen.» revidert handlingsprogram for perioden 2012-2015. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet 2011.

KOLS. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging. Oslo: Helsedirektoratet 2012. IS-2029.

Norsk hjertesvikt register. <http://www.kvalitetsregistre.no/norsk-hjertesviktregister/>

Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2014 – Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway, 2015.  
<http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Publikasjoner/Cancer-in-Norway/Cancer-in-Norway-2014/>

Grytten N, Torkildsen Ø, Myhre KM. Time trends in the incidence and prevalence of multiple sclerosis in Norway during eight decades. *Acta Neurol Scand* 2015; 132(199):29-36.

Gundersen MD, Yaseen R, Midgard R. Incidence and clinical features of amyotrophic lateral sclerosis in Møre and Romsdal County, Norway. *Neuroepidemiology* 2011; 37(1):58-63.

Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser. Veiledende retningslinjer for diagnostisering og behandling ved Parkinsons sykdom. Stavanger: Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser, 2010.

Rapport om tilbudet til personer med behov for Lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene. Rapport. Oslo: Helsedirektoratet 2015. IS-2278.

## Tilbodet om lindrande behandling i sjukehus

Frå mandatet:

Kartlegge det palliative tilbudet i Helse Bergen

I det følgjande er det gjort ei framstilling av kva tilbod Haukeland universitetssjukehus har til pasientar med behov for grunnleggande og spesialisert lindrande behandling i sjukehus. I tillegg er det ei oppsummering frå den kartlegginga arbeidsgruppa har gjort av palliative behov og tilbod ved relevante somatiske sengepostar og poliklinikkar ved Haukeland universitetssjukehus.

Til slutt i dette kapitlet er det drøfta om det er behov for å opprette ei palliativ sengeining på Haukeland universitetssjukehus for å stette pasientar sine behov for spesialisert palliativ behandling i sjukehuset.

### Palliativt team

#### Etablering

Palliativt team blei formelt etablert i september 2006, og har vore i drift sidan februar 2008. Før den tid hadde legar, sjukepleiarar, psykolog og fysioterapeut ved Smerteklinikken fungert som rådgjevarar for smertebehandling i sjukehuset. Målsetjinga med opprettinga var å sørge for at grunnleggande palliasjon som nedfelt i «Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen» blei gjennomført på sjukehuset, og å gje eit spesialisert palliativt tilbod til dei pasientane som hadde behov for det. Fleire avdelingar gav frå seg ressursar til opprettinga, mellom anna blei «kontaktsjukepleiarar» på Kreftavdelinga og Kirurgisk avdeling overført til teamet. Smerteklinikken, Sosionomavdelinga og prestetenesta gav også frå seg ressursar.

I vedtaket blei det føresett at Palliativt team ikkje skulle medføre ekstra kostnader, nye stillingar skulle dekkast inn ved bruk av DRG takst Z 51.50. Palliativt team har sidan starten vore organisert som ein del av Smerteklinikken (no Seksjon for smertebehandling og palliasjon) som administrativt høyrer inn under Kirurgisk serviceklinikk.

#### Lokalisering

Palliativt team har sidan etableringa hatt basis i Haukelandbakken 2 saman med dei andre einingane ved Seksjon for smertebehandling og palliasjon og Kompetansesenter i lindrande behandling (KLB). Det var frå starten av tenkt at denne lokaliseringa skulle

vere mellombels, og at ein skulle prøve å finne andre lokale nærare Sentralblokka. Avstanden for dei kliniske avdelingane medfører store ulemper for det daglege arbeidet. Lokala i Haukelandbakken 2 er også lite eigna til føremålet, det er mellom anna mangel på kontorplassar for nøkkelpersonell, møterom og samtalerom.

### Klinisk verksemd

Arbeidet i Palliativt team er basert på tilvisingar av inneliggande pasientar frå kliniske avdelingar på sjukehuset. Det har vore ein jamn auke i aktiviteten sidan oppstarten, og særleg frå og med 2013 har auken vore markant.

Tal på pasientar med takst Z 51.50	Totalt
2014	636
2013	592
2012	476
2011	416
2010	425
2009	366
2008	333

Det går fram av tabellen at det har vore ei nærare dobling av tilvisingar frå 2008 og fram til 2014. Talet på tilsyn har auka tilsvarande. Majoriteten av tilvisingar er frå avdelingar som behandlar pasientar med kreftsjukdom. Dei siste åra har det også vore noko auke i talet på tilviste pasientar med andre diagnosar. Dei fleste av desse pasientane er frå Lungeavdelinga og Hjarateavdelinga og omfattar pasientar med diagnosar som KOLS og terminal hjartesvikt. I nokre høve er også Palliativt team involvert i lindrande behandling av pasientar med terminal nyresvikt og andre medisinske og nevrologiske tilstandar. Palliativt team har også ansvar for oppfølging av barn med kreftsjukdommar. Ein eigen sjukepleiar med spesialkompetanse er knytt til denne verksemda og teamet satsar på vidare oppbygging av kompetanse på dette området.

Til ei kvar tid er ca. 15-20 inneliggande pasientar under oppfølging av teamet. I tillegg har ein fortløpande kontakt med ein del pasientar som blir behandla poliklinisk.



### Tilsyn (pasientkontaktar) pr. avdeling pr. år fordelar seg slik:

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Avd. for kreftbehandling	1931	2068	2151	2631	2536	2768	3607
Kirurgisk klinikk	376	954	964	1194	922	1554	1565
Lungeavdelinga	485	289	338	741	676	917	922
Medisinsk avdeling	160	195	162	300	269	212	461
Barneklubben + Barnekirurgisk avd.	88	79	357	364	308	222	294
Klinikk for hovud-hals	60	64	151	317	265	329	244
Kvinneklubben	181	124	103	167	112	112	219
Hjarteavdelinga	21	9	2	225	121	321	150
Nevroklinikken	18	26	53	64	45	93	47
Ortopedisk klinikk	40	40	25	80	52	44	50
Andre	32	28	11	16	6	16	8
<b>Samla</b>	<b>3392</b>	<b>3876</b>	<b>4317</b>	<b>6099</b>	<b>5312</b>	<b>6588</b>	<b>7567</b>

### Organisering av arbeidet

Palliativt team arbeider først og fremst med oppfølging av inneliggande pasientar Dei aller fleste pasientane blir primært vurdert av lege og sjukepleiar som så involverer andre faggrupper etter behov. Nokre pasientar blir primært tilvist til psykolog for samtalestøtte som så involverer andre i teamet ved behov. Den faglege breidda i teamet med legar med ulik spesialistbakgrunn i tillegg til fordjuping innan palliasjon, og psykologspesialistar som inngår i teamet, er ein nokså unik konstallasjon i norsk samanheng. Alle pasientar som blir tilviste, blir diskutert i tverrfaglege møte der behovet for tiltak og oppfølging blir fortløpande vurdert. Alt pasientretta arbeid skjer i samarbeid med legar, sjukepleiarar og fysioterapeut ved tilvisande avdeling. Parallelt med pasientretta tiltak, arbeider ein mykje med tilrettelegging for pasientar utanfor sjukehus i samarbeid med pleie og omsorgstenesta i heimkommunen til pasienten.

### Bemanning

Pr. 2015 er bemanninga av Palliativt team som følgjer:

- Legar: tre 100 % stillingar + 40 % mellombels stilling
- Sjukepleiarar: 5,6 stillingar
- Psykologar: to 60 % stillingar
- Fysioterapeut: ei stilling
- Sjukehusprest: halv stilling
- Sosionom: halv stilling

### **Poliklinisk verksemd**

Ved etableringa av Palliativt team var det ikkje planlagt at ein skulle organisere eigen poliklinikk eller ekstern verksemd utanfor sjukehuset. Ein la til grunn at dette behovet blei dekkja av Sunniva senter. Undervegs har det likevel vist seg å vere behov for poliklinisk oppfølging av pasientar som ein har etablert kontakt med, særleg pasientar med lange sjukdomsforløp der mykje av behandlinga føregår poliklinisk.

Poliklinisk oppfølging føregår i dag alt vesentleg på ad hoc basis i samarbeid med Kreftpoliklinikken og sporadisk ved andre poliklinikkar. Pasientar får der tilsyn i samband med at dei har time på poliklinikken eller møte til ambulant strålebehandling. For pasientar er dette ei hensiktsmessig organisering, ein har færre poliklinikkar å forholde seg til, og oppfølging frå Palliativt team er naturleg å integrere i annan behandling og kontrollar for denne pasientgruppa. Dermed reduserer ein også talet på oppmøte på sjukehuset for pasienten.

Denne måten å organisere arbeidet på krev stor fleksibilitet og tilpassing så lenge Palliativt team ikkje har eigne ressursar til dette føremålet. Palliativt team har p.t. ikkje noko ambulant verksemd for pasientar utanfor sjukehuset, men ein har hyppig telefonkontakt og gir råd og rettleiing til pleie- og omsorgstenesta i kommunar til pasientar ein har hatt kontakt med. I nokre tilfelle har personell frå Palliativt team også hatt oppfølging i heimen av barn i terminal fase i samarbeid med kommunehelsetenesta.

### **Ekstern verksemd**

Sidan 2012 har Palliativt team hatt ansvar for rettleiing og rådgjeving ved Palliativt eining ved Kleppestø sjukeheim, og frå 2015 også tilsvarande oppfølging ved Fjell sjukeheim. Overlege i Palliativt team deltek kvar veke på «previsitt» med pasientgjennomgang, f.o.m. 2015 er dette organisert som besøk annankvar veke på kvar stad. Til desse møta inviterer ein når det er behov for det, fastlegen til den pasienten som skal diskuterast. Spesialsjukepleiarar frå Palliativt team har også arbeidd i periodar på «utlån» frå Haukeland universitetssjukehus ved desse einingane og har på den måten vore med å bygge opp kompetansen lokalt. Denne verksemda er regulert gjennom samarbeidsavtaler mellom kommunane og Haukeland universitetssjukehus. Utanom dei faste møta har ein hyppig kontakt pr. telefon med personalet ved desse einingane. Erfaringar med denne måten å utvikle samarbeidet mellom kommune- og spesialisthelseteneste er svært gode.

### Undervisning og forskning

I tillegg til klinisk retta arbeid har teamet sterkt fokus på undervisning og opplæring både eksternt og internt i sjukehuset. Medlemmer i teamet deltar også aktivt i nettverket for sjukepleiarar og fysioterapeutar/ergoterapeutar i regi av KLB. Så langt har det vore brukt lite ressursar på forskning innan palliasjon, men både det store pasienttilfanget og den høge kompetansen gjer at tilhøva ligg godt til rette for større satsing på forskning. Hittil har ein ikkje hatt ressursar til dette.

### Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest

Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest er eit ressurscenter for alle som arbeider med lindrande behandling og omsorg ved livets slutt i Helseregion Vest, både i spesialisthelsetenesta og dei kommunale helse- og omsorgstenestene. Kompetansesenteret er organisatorisk plassert som ein seksjon under Kreftavdelinga, HUS, men blir drive etter ein regional modell med ei sentral eining lokalisert på HUS og ein tverrfagleg stab av kliniske medarbeidarar i deltidstilling, spreidd i dei fire føretaksområda i regionen.

Kompetansesenteret sine oppgåver er forskning og fagutvikling, undervisning og opplæring og dessutan å koordinere og fremje det palliative arbeidet i regionen. Arbeidet byggjer på Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon, utgitt av Helsedirektoratet.

Kompetansesenteret har eit koordinerande ansvar for drift av kompetansenettverk av ressursjukepleiarar, -fysioterapeutar og -ergoterapeutar i Helseregion Vest. Alle kommunar og helseføretak har ressurspersonar i nettverket. I Haukeland universitetssjukehus sitt nedslagsfelt omfattar nettverket 116 ressursjukepleiarar og 42 ressursfysio- og ergoterapeutar.

Ei anna viktig oppgåve for senteret er å bidra til nasjonale rettleiarar og retningslinjer, og dessutan å implementere gode, kliniske reiskapar.

### Kliniske reiskapar for palliasjon

Følgjande kliniske reiskapar for palliasjon blir brukt ved Haukeland universitetssjukehus og føretaket sitt nedslagsfelt:

- ESAS-r (Edmonton Symptom Assessment Scale Revised), skjema for kartlegging av symptom
- Smertekart
- Individuell plan til bruk i palliasjon
- Livets siste dagar – plan for lindring i livets slutfase
- Medikamentskrin for lindring i livets slutfase – til vaksne

- Medikamentskrin for lindring i livets slutfase – til born
- Mapper for etterlatne

I tillegg har kompetansesenteret nettsider med mykje nyttig informasjon for helsepersonell, mellom anna legemiddelinformasjon, rettleiing for bruk av subkutane pumper, informasjonsbrosjyrar til pasientar, oversikt over palliative tilbod i regionen, aktuelle kurs og vidareutdanningar og kontaktlister for alle ressurspersonar i nettverk. Det er også ei eiga nettside om Livets siste dagar. PallReg er eit nasjonalt, web-basert register over palliative verksemder.

## Seksjon for presteteneste

v/Torbjørn Skjælaaen, sjukehusprest ved HUS

Palliativt team har avtale med Seksjon for presteteneste og etikk om at ein av sjukehusprestane skal vere knytta til teamet i 50 % stilling. Krav om dette botnar i standardkrav til bemanning ved palliative senter i Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon.

Sjukehuspresten deltar i tverrfaglege møte omkring pasientbehandlinga og bidrar elles i teamet eller ved rettleiings- og refleksjonssamlingar av ulik art og ved undervisning i sjukehuset og den kommunale helsetenesta.

Sjukehuspresten kjem i kontakt med pasientar og pårørnde når dei uttrykkjer ønskje om det. Dette ønskje kan kome fram på ulike måtar: anten på pasienten eller familien sitt eige initiativ eller ved at dei svarer ja til eit tilbod om samtale/kontakt med sjukehuspresten frå teamet eller posten sitt eige personale. Slike tilkallingar skjer også utanfor vanleg arbeidstid og vil ofte kunne bli følgde opp av ein sjukehusprest som ikkje er knytt til palliativt team.

Det er pasienten eller pårørnde si eiga oppleving av livet, sjukdommen og behandlinga som er i fokus for samtalen. Innhaldet i samtale vil derfor variere mykje alt etter kva pasient eller pårørnde ønskjer å fortelje og samtale om. Nokre gonger vil kontakten med sjukehuspresten, avhengig av kva pasient eller pårørnde ønskjer, også innehalde ulike former for ritual eller religiøse handlingar slik som bøn og forbøn, nattverd og hjelp til vigsling. Andre gonger er behova meir av informativ art, til dømes om ulike alternativ i samband med bisetjing og gravferd.

Sjukehuspresten møter pasientar og pårørnde uavhengig av tru og livssyn. Nokre ønskjer hjelp til å komme i kontakt med andre trussamfunn enn Den Norske Kyrkja. Vi

har eit godt utvikla samarbeid med «Samarbeidsråd for tros- og livssynssamfunn» (STL) i Bergen og formidlar kontakt til representantar frå medlemmene i STL når det er ønskje om det. Seksjon for presteteneste og etikk har også tilsett ein samtalepartner med buddhistisk bakgrunn som ein del av tilbodet.

Sjukehusprestane les ikkje journal og skriv heller ikkje i han. Tilvisingar blir for det meste gjort per telefon.

## **Samarbeid mellom Haraldsplass Diakonale Sykehus og Haukeland universitetssjukehus om det palliative tilbodet på Sunniva Senter**

Sunniva senter har tilbod om åtte sengeplassar til pasientar med behov for spesialisert lindrande behandling, seks av sengene er på enkeltrom.

Tilsette på Sunniva senter er legar og sjukepleiarar med spesialkompetanse i palliasjon. Senteret har vaktberedskap av overlege døgnet rundt. I tillegg er det tilbod om tverrfagleg kompetanse med fysioterapeut, psykolog, prest, sosionom og musikkterapeut.

Senteret har følgjande tilbod:

- Diagnostikk og utgreiing
- Symptomlindring, inkludert tiltak i forhold til sosiale og åndelege/eksistensielle utfordringar og ivaretaking av pårørande.
- Tilrettelegging for heimreise

Pasientar ved Sunniva senter:

- Pasientar med langtkomen kreft (> 90 %): GI cancer, inkl pancreas, lunge, mammae, prostata, gyn mm.
- Andre pasientar i palliativ livsfase med stor symptombyrde – uavhengig av diagnose, eks: ALS, KOLS, HJ svikt, nyresvikt

Halvparten av pasientane kjem direkte frå kliniske avdelingar på Haukeland, resten kjem via fastlegar og/eller Sunniva sitt uteteam.

Gjennomsnittleg liggetid for pasientane på sengeposten er 8-9 dagar og posten har eit gjennomsnittleg belegg på om lag 85 prosent.

Søknadsprosess for pasientar frå Haukeland universitetssjukehus:

- Søknad om plass ved senteret blir sendt til Vurderingsutvalet, som har møte 2 gonger i veka.
- Pasienten blir vurdert av Palliativt team for supplerande kartlegging.

Det er ein fortløpande dialog mellom Palliativt team og Sunniva senter om ledige plassar, og rask overføring av prioriterte pasientar.

Søknadsprosessen er tungvint og ofte vanskeleg å finne ut av. Søknadsskjemaet ligg i DIPS, men langt frå alle aktuelle tilvisande instansar veit korleis ein skal finne fram til skjemaet. Skjemaet må hentast fram og fyllast ut av lege i DIPS. Deretter må ein skrive det ut og sende det pr. faks til Sunniva senter som fungerer som sekretariat for alle dei palliative einingane som deltek i ordninga. Sekretær på Sunniva senter distribuerer så alle innkomne søknader via faks til medlemmer i Vurderingsutvalet (sjå side 64). Dette er ei tungvint ordning som er moden for revisjon. Ein bør arbeide for å få på plass elektronisk søknadsordning i DIPS i samarbeid med Seksjon for e-helse.

## **Kartlegging av det palliative tilbodet på somatiske sengepostar og poliklinikkar ved Haukeland universitetssjukehus**

**I perioden 18/9-12/10 i 2015 blei det gjennomført ei kartlegging av det palliative behovet og tilbodet på relevante somatiske sengepostar og poliklinikkar ved Haukeland universitetssjukehus. Kartlegginga la vekt på dei tilsette si vurdering av kultur og kompetanse innan fagfeltet, med rom for fritekstsvar.**

### **Praktisk gjennomføring**

Eit spørreskjema med 10 spørsmål blei sendt på e-post til alle nivå 2-leiarane ved somatiske avdelingar med ansvar for pasientar med livstruande sjukdom, det vil seie Kirurgisk klinikk, Avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk, Ortopedisk klinikk, Klinikk for hovud-hals, Medisinsk avdeling, Lungeavdelinga, Hjarateavdelinga, Kirurgisk serviceklinikk, Barneklubben, Kvinneklubben, Nevroklinikken, Revmatologisk avdeling, og Voss sjukehus.

Oppmodinga var at behandlande lege og sjukepleiar svarte i lag på undersøkinga. Det var i forkant gjennomført ei pilotundersøking med dette skjemaet på Hjarateavdelinga og Lungeavdelinga. Skjemaet blei så revidert og testa ut på Avdeling for gastro- og akuttkirurgi før igangsetjing av hovudkartlegginga. Vi fekk inn 44 svar frå 13 avdelingar/klinikkar. Fire svar kom frå poliklinikkar, resten frå sengepostar. Skjemaet var fylt ut anten av spesialsjukepleiar, lege og sjukepleiar i lag, avdelingssjukepleiar eller sjukepleiar eller lege kvar for seg på post.

For å kvalitetssikre tala, blei det gjennomført ein ny punktprevalens med tanke på å finne ut kor mange pasientar det var pr. 12. november 2015. Her blei avdelingane også spurde om kor godt dei palliative pasientane var vurdert ivaretekne, og om dei heller burde vore på eiga palliativ eining. To medlemmer frå arbeidsgruppa gjekk frå post til

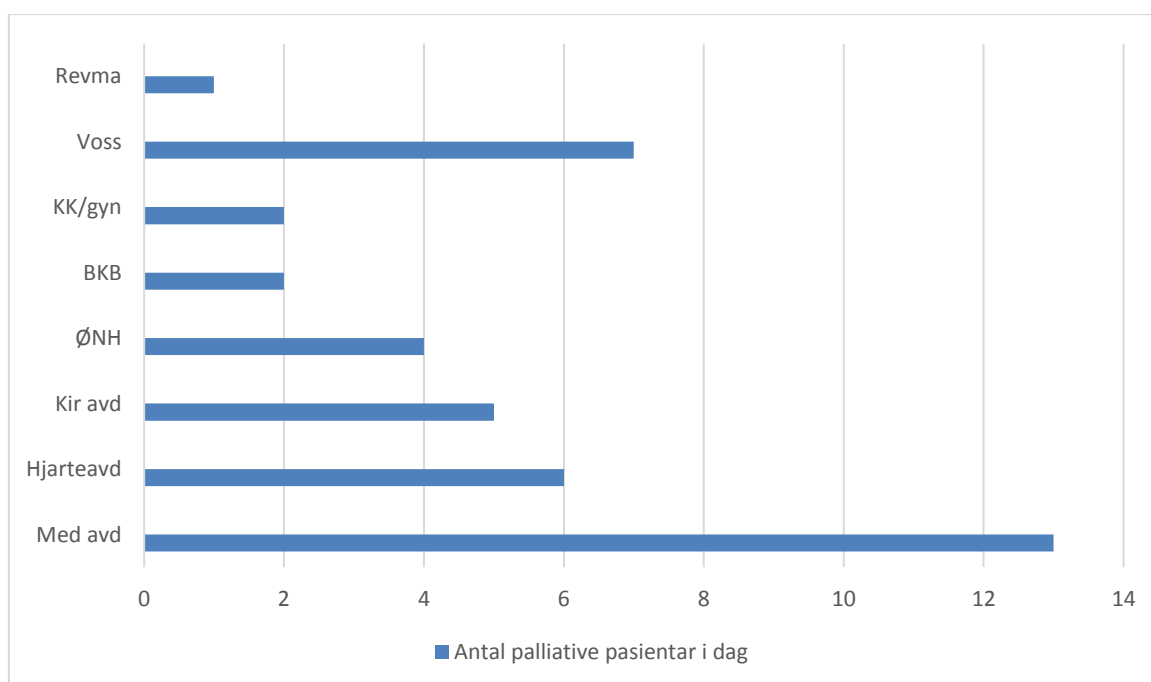
post for å samle inn svar. Det kom inn 24 svar, hovudsakleg frå avdelingssjukepleiarar og ressurs-/spesialsjukepleiarar. Tre svar kom frå poliklinikkar, resten frå sengepostar.

Som nemnt blei undersøkinga først gjennomført ved to avdelingar som ein pilot. Piloten viste at dei som svarte på undersøkinga, hovudsakleg tenkte på lindrande behandling som terminal pleie. Ein valde derfor å føye til «overraskingsspørsmålet» (sjå neste avsnitt) for å vise at hovudfokuset var det siste leveåret til pasientane. Likevel var det tydeleg at ein del berre skildra tilbodet til pasientar i terminalfase også i hovudkartlegginga.

### Tal på palliative pasientar

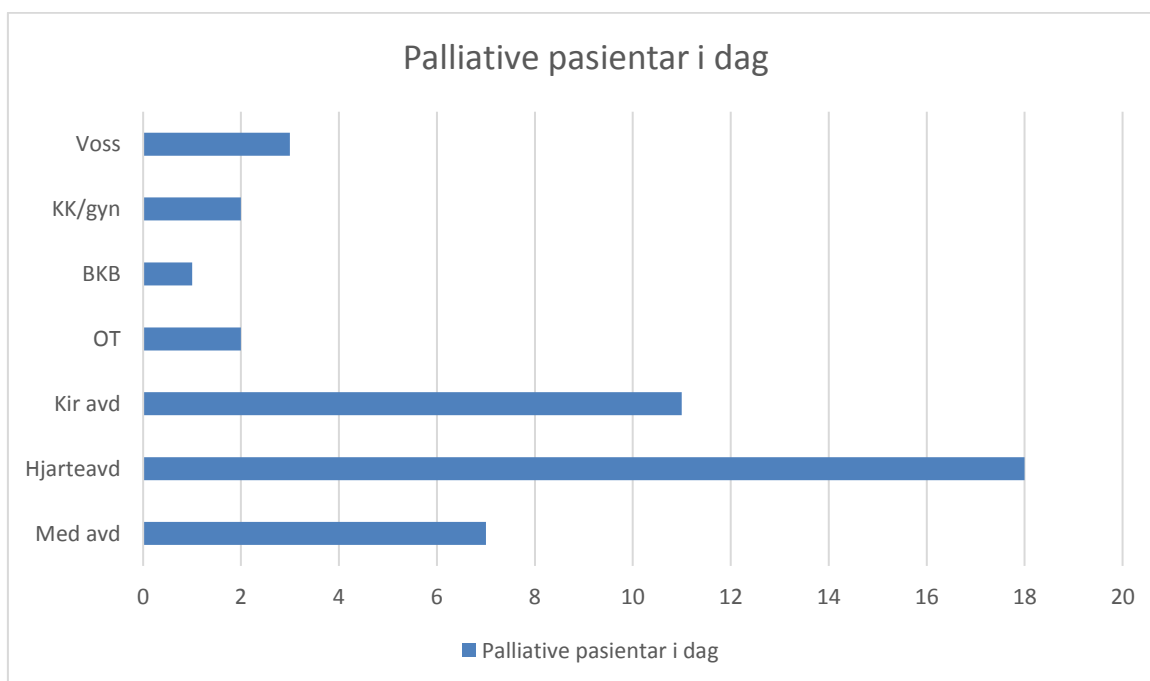
Avdelingane blei bedt om å gje opp talet på pasientar med langtkomen, uhelbredeleg sjukdom som dei hadde innlagt eller på poliklinikken den aktuelle dagen. Som ei hjelp til å identifisere pasientar i den aktuelle gruppa, blei følgjande spørsmål stilt: «Ville du bli overraska dersom pasienten døydde av denne sjukdommen i løpet av dei neste 9-12 månadene?» Alternativt: «Ville du bli overraska dersom denne pasienten var i live om 1 år?» Om ein svarte nei på det første spørsmålet eller ja på det andre, burde pasienten telje med i den palliative gruppa.

I den første kartlegginga blei totalt 157 pasientar vurdert som palliative. Majoriteten av dei var på Kreftavdelinga (89 pasientar, 56 %), dei fleste ved poliklinikken (65 pasientar, 41 %). På Lungeavdelinga var 50 % av dei innlagte pasientane palliative (20 pasientar). Elles fordelte pasientane seg som illustrert i følgjande diagram:



Avdelingane blei også bedt om å opplyse om dei regelmessig hadde pasientar innlagt med palliative utfordringar, og omtrentleg tal på palliative pasientar pr. veke. Alle unntatt Kirurgisk serviceklinikk, Revmatologisk avdeling, Medisin post 6 og nokre grupper på Hjarateavdelinga kryssa ja på dette punktet, men mange hadde ikkje kryssa av for talet på pasientar.

Vi gjennomførte så ein punktprevalens 12.11.15 ved alle avdelingar som rapporterte inn palliative pasientar i primærkartlegginga. Det blei oppgitt at avdelingane hadde 132 palliative pasientar denne dagen. Igjen dominerte Kreftavdelinga med 48 % av desse (63 pasientar), og Lungeavdelinga med 20 % (26 pasientar). Elles var fordelinga som i følgjande diagram:



### Tilbod til palliative pasientar

Avdeling/poliklinikk blei bedt om å skildre tilbodet til palliative pasientar i fritekst. Mange skildra som nemnt tilbodet til pasientar i heilt siste delen av livet, der dei trakk fram til dømes tiltaksplan for døyande (LCP), einerom og at pårørande kunne overnatte i avdelinga. Det kom også fram ulike skildringar ved same avdeling. Fellestrekk som blei skildra, var følgjande:

- Palliativt team/smerteteam.
- Tverrfagleg tilnærming: Prest, sosionom, fysioterapeut, ernæringsfysiolog.
- Ressurspersonar/ helsepersonell med vidareutdanning.
- Kompetanse i eiga personalgruppe blei nemnt av nokre avdelingar, medan mange har meir fokus på ressurspersonar og eksterne tilbod.
- Ivaretaking av pårørande.



- Pleie- og omsorgstenesta i kommunane, Sunniva sengepost, Bergen Røde Kors Sykehjem, ressursssjukepleiar i kommune.
- Berre Voss sjukehus nemnte open retur, men fleire avdelingar har dette eller eit liknande tilbod utan at det er kommentert.
- Konkrete tiltak og behandling som strålebehandling, smertelindring/symptomlindring, samtale/oppfølging, individuell plan, treningstilbod/fysioterapi, ernæring.

Dei fekk så spørsmål om korleis dei vurderte dagens tilbod til pasientar med palliative utfordringar på posten eller poliklinikken. Om lag halvparten av avdelingane opplevde å ha eit greitt/godt tilbod, medan den andre halvparten opplevde å ha eit dårleg eller ikkje-eksisterande tilbod, der følgjande moment blei tatt fram:

- Mangel på ressursar/bemanning/tid.
- Mangel på kunnskap/kompetanse.
- Mangel på einerom.

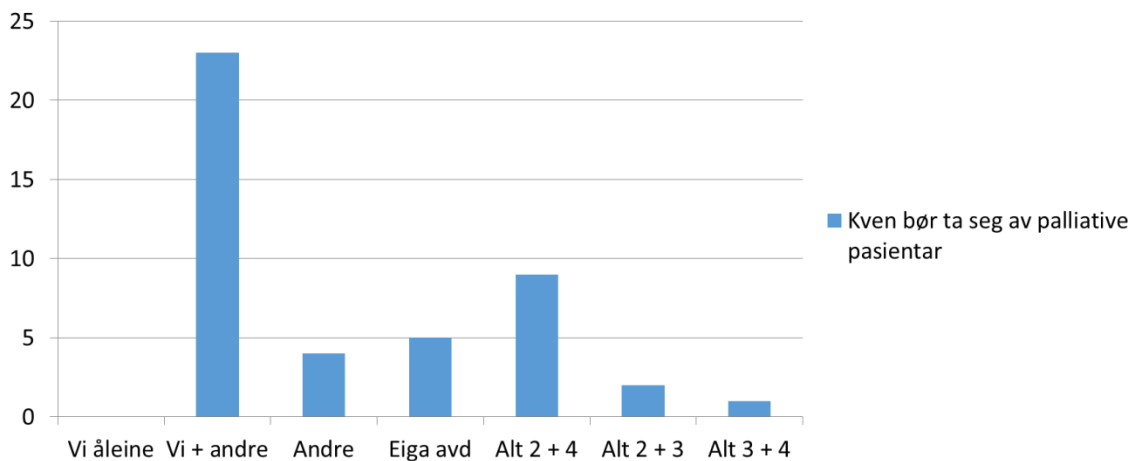
Det blei også eksplisitt spurt om posten/poliklinikken hadde tilstrekkelege fysiske føresetnader til å gje eit godt palliativt tilbod til pasient og pårørende. Om lag ein fjerdedel svarte at dei var nøgde med det dei hadde, medan dei resterande peika på for få eller ingen samtalerom og for få einerom.

### **Kven bør ta seg av pasientar med palliative utfordringar?**

I primærkartlegginga blei det spurt om kven som burde ta seg av palliative pasientar, med desse svaralternativa:

- Vi bør følgje dei opp åleine (dvs. med dei ressursane posten disponerer over)
- Dei bør følgjast opp av oss i samarbeid med andre
- Dei bør primært ivaretakast av andre (palliativt team)
- Palliative pasientar bør behandlast på eiga spesialavdeling

Svara fordelte seg som illustrert i følgjande diagram:

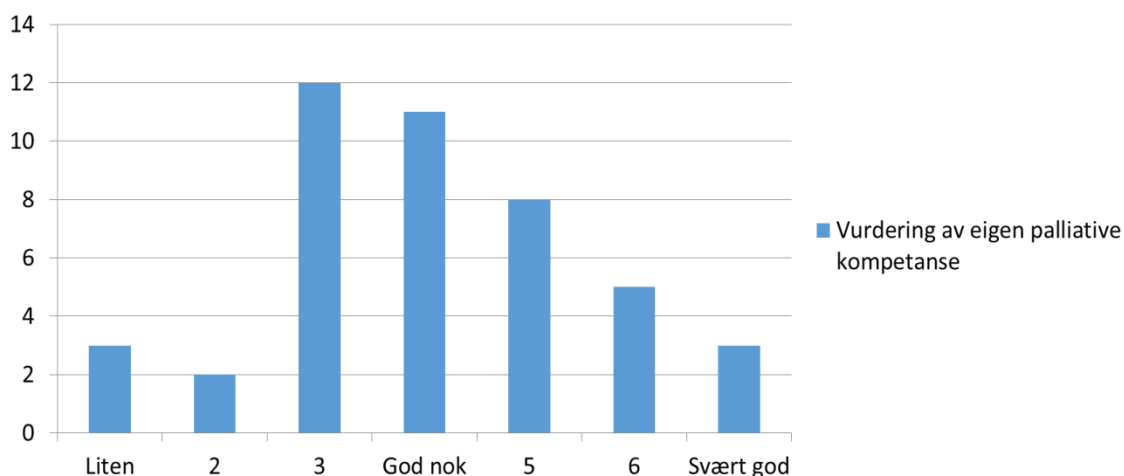


Det blei også spurt om kor mange pasientar den aktuelle dagen som heller burde hatt plass ved ei palliativ spesialeining. Totalt 26 pasientar blei vurdert å høyre til denne kategorien, og dette utgjorde 17 % av alle dei palliative pasientane som var registrert.

I undersøkinga 12.11.15 blei dette tatt opp på nytt, med spørsmål om kor mange av dei palliative pasientane som kunne behandlast godt på eiga avdeling. 109 pasientar (83 %) høyrde til denne kategorien, medan dei resterande 23 pasientane (17 %) blei vurdert til å heller kunne/burde vore behandla i ei palliativ spesialeining.

### Vurdering av eigen kompetanse i lindrande behandling

Dei fleste svarte at dei hadde nokså god eller god nok kompetanse i lindrande behandling, men det var også nokre som kryssa av for svært liten og svært god, jf. diagram.

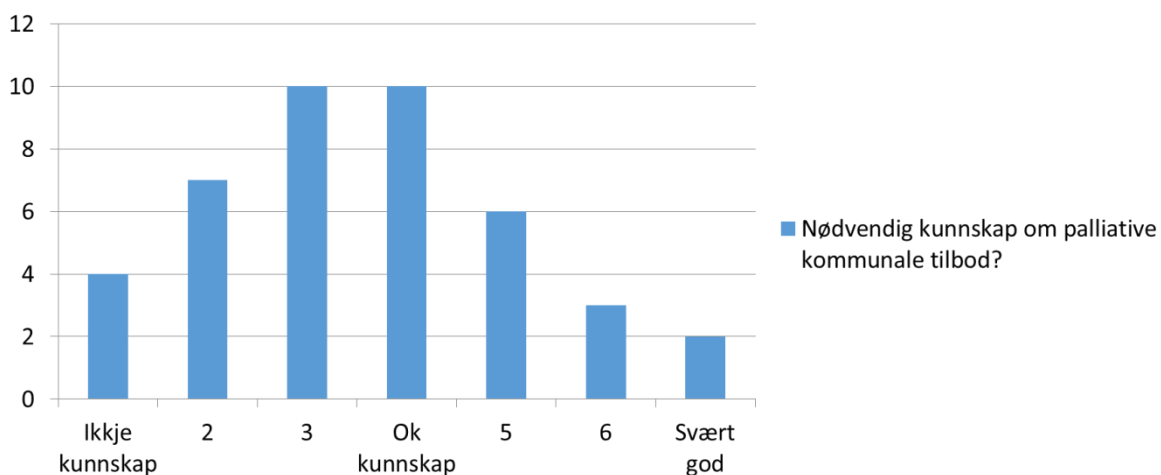


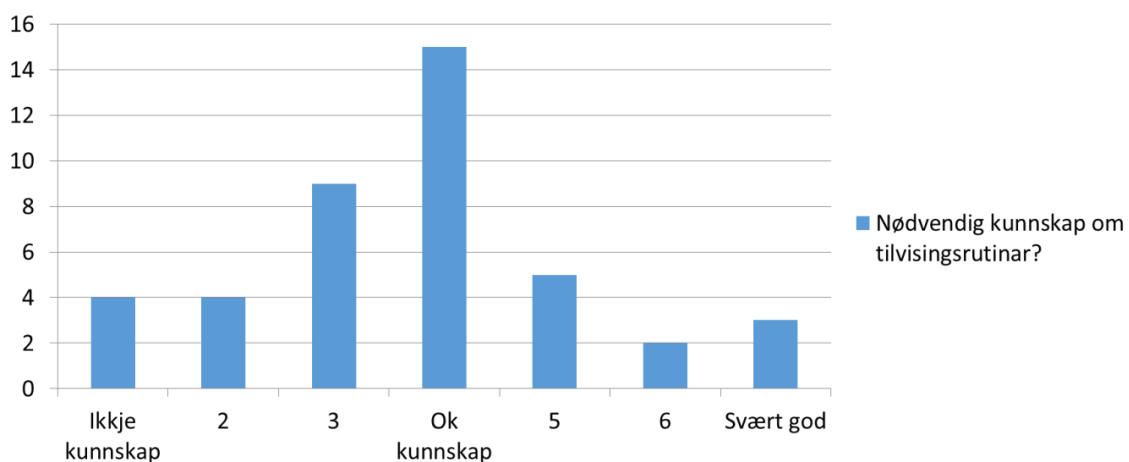
**På spørsmål om kva for område innan palliasjon personalet trengte å få heva kompetansen sin på, blei følgjande område trekte fram:**

- auka kompetanse innan smertelindring
- auka kompetanse innan LCP/innføring av LCP
- generell kompetanseheving innan palliasjon
- fleire sjukepleiarar med vidareutdanning i palliasjon og/eller kreftsjukepleie
- auka kompetanse om aktuelle medisinar innan palliasjon
- oppdatering på palliative tilbod utanfor Haukeland universitetssjukehus
- auka bevisstgjering og kompetanse innan tiltak som betrar den psykiske tilstanden hjå palliative pasientar, inkludert den gode samtalen
- auka kompetanse innan samarbeidet mellom første- og andrelinjetenesta
- utfordringane knytt til grensa mellom kurativ og palliativ behandling
- auka fokus på kompetanse innan systematisk symptomkartlegging

**Kunnskap om kommunale palliative tilbod og tilvisingsrutinar til palliative tilbod**

På spørsmål om dei hadde tilstrekkeleg kunnskap om kommunale palliative tilbod og tilvisingsrutinar, kom det fram at mange ikkje hadde dette, jf. diagram:





### Vurdering av innsamla data

Respondentane har hatt ulike tolkingar av kva dei legg i omgrepet «palliativ» i denne kartlegginga, der fagområde og utdanningsbakgrunn pregar synspunkt og vurderingar. Datainnsamlinga har derfor famna pasientar med livstruande sjukdom av svært ulik årsak, og i både tidleg og sein palliativ fase. Vi meiner såleis vi har ei brei kartlegging som kan brukast som bakgrunnsteppe når vidare strategi for lindrande behandling ved Haukeland universitetssjukehus skal utarbeidast.

### Behov for ein palliativ sengepost

Haukeland universitetssjukehus har inngått ein samarbeidsavtale med Haraldsplass Diakonale Sykehus om drift av sengeposten ved Sunniva senter, som både har lokal funksjon som palliativ sengeeinging i sjukehus for begge sjukehusa sine nedslagsfelt og ein regional funksjon som palliativ spesialavdeling i Helse Vest. Haukeland universitetssjukehus vil fortsetje dette samarbeidet og er positiv til at det er planlagt at kapasiteten skal aukast frå åtte til tolv senger frå 2018. Oppretting av lindrande einingar i kommunane og bruk av Vurderingsutvalet for å sikre at pasientar raskt blir vurderte til eksisterande tilbod, gjer at ein stort sett finn gode løysingar for pasientane.

Nokre palliative pasientar er det likevel vanskeleg å flytte ut av sjukehuset, slik at dei blir liggande på travle sengepostar med varierende tilbod. Kartlegginga viser at avdelingane meiner at mellom 15 og 20 prosent av pasientane kunne eller burde vore behandla ved ei palliativ eining. Dette kan skuldast mange forhold, som til dømes travle avdelingar eller manglande kompetanse. Arbeidsgruppa har derfor diskutert om oppretting av ei eiga palliativ eining ved Haukeland universitetssjukehus bør anbefalast, til bruk ved behov for rask flytting av pasientar som treng spesialkompetanse, og det ikkje er plass eller mogleg med behandling ved Sunniva eller kommunal palliativ eining.

### **Argument for ein palliativ sengepost**

Sjølv om ein i dag ikkje opererer med lange ventetider for pasientar som treng plass i palliativ avdeling, så justerer ein gjerne pågangen etter det eksisterande tilbodet slik at ventetider ikkje speglar det reelle behovet. Situasjonen til palliative pasientar endrar seg fort, mange pasientar har raskt fallerande funksjon i denne fasen, slik at ei overflytting til anna sjukehus kan by på problem. Ei smidig overflytting i sjukehuset vil vere langt lettare å gjennomføre. Overflytting av dei mest krevjande pasientane til ei palliativ avdeling på Haukeland, vil også vere med å avlaste dei travle, store kliniske avdelingane ved sjukehuset, som i dag ikkje har eit tilfredsstillande tilbod til denne pasientgruppa. Ved at dei blir avlasta med dei «tyngste» pasientane, vil dei også kunne få frigjort kapasitet til å ta hand om fleire pasientar som drifta deira i første rekke er retta inn mot. Med ei slik løysing vil ein også moglegvis kunne få på plass ei vaktordning for legar med spesialkompetanse i palliativ medisin og smertebehandling. Ei slik eining vil gje ei heilt anna ro enn ein travel sengepost, og vil vere betre for dei sjukaste og mest komplekse pasientane.

### **Argument mot ein palliativ sengepost**

Oppretting av ei eiga palliativ eining er ressurskrevjande. Det er nasjonale føringar for korleis ei slik eining skal organiserast med tanke på utforming, personell og klinisk tilbod. Vidare vil eit slikt tilbod vere for eit lite tal av pasientar med behov for lindrande behandling, slik at det alltid vil vere pasientar med palliative behov igjen på sengepostane. Desse ressursane kunne heller vore brukt til å betre det palliative tilbodet ved primæravdelingane, og dermed nå fleire pasientar.

Det er uro knytt til om dette vil kunne vere eit konkurrerande tilbod til Sunniva senter, sjølv om det i utgangspunktet ikkje er meint slik. Det er også mogleg at ein ved å flytte dei mest komplekse palliative pasientane frå dei vanlege sengepostar pasienten høyrer til, vil kunne føre til at postane får mindre erfaring med palliative pasientar og mindre palliativt fokus i pasientbehandlninga.

Det er viktig å ta med i vurderinga at mange palliative pasientar har nytte av å ligge på primæravdeling knytt til spesialkompetanse innan til dømes respirasjonsvikt, hjartevikt, kirurgi et. samtidig som dei treng spesialisert palliasjon.

### **Konklusjon**

Arbeidsgruppa meiner at det på bakgrunn av den kartlegginga som er gjort, ikkje er grunnlag for å konkludere at det bør opprettast ei eiga palliativ sengeeinuing ved Haukeland universitetssjukehus. Det er etter vårt syn behov for å gjennomføre omfattande kvalitetshevande tiltak både når det gjeld kompetanse, organisering og samarbeid. Effekten av tiltaka må evaluerast før ein tek stilling til eiga palliativ

sengeeining. Arbeidsgruppa tilrår oppretting av eit Fagråd for palliasjon som utviklar kvalitetsindikatorar og koordinerer det vidare arbeidet med å utvikle ein handlingsplan basert på denne strategien, og evaluerer tiltaka i samarbeid med avdelingane.

## Palliativt tilbud i kommunane

Frå mandatet:

Kartlegging av kva tilbod om palliativ behandling som i dag er etablert i kommunane med tanke på kapasitet, kompetanse og geografi

Kartleggingsskjema blei sendt ut til 22 kommunar, og vi fekk 16 svar. Dei 16 svarkommunane har alle ei bevisstheit rundt dei palliative pasientane. På spørsmål om kva som fungerer godt i tilbodet, løftar dei fleste fram god intern samhandling, tverrfagleg samarbeid og nytta av gode system. Nettverk av ressurspersoner, palliative senger/einingar og samarbeid med Sunniva uteteam og Palliativt team HUS er viktige faktorar for eit tilbod av god kvalitet.

Variasjon mellom avdelingane ved Haukeland universitetssjukehus blir opplevd som utfordrande. Mangelfulle opplysningar og svikt i informasjonsoverføringa og tilrettelegginga ved utskriving går igjen når utfordringane blir skildra.

### Spørjeundersøkinga

Dei 22 kommunane i Haukeland universitetssjukehus sitt nedslagsfelt blei bedne om å svare på eit enkelt spørjeskjema om kommunen sine palliative tilbod og om samhandlinga med Haukeland universitetssjukehus.

16 kommunar svarte på undersøkinga. Opplysningane nedanfor er tatt frå dei innsendte svara. Faktaopplysningane for kommunane som ikkje har svart, er samla inn av Kompetansesenter i lindrande behandling.

### Kommunane sitt tilbod

- Alle dei 22 kommunane har ressursjukepleiarar for kreftomsorg og lindrande behandling. Ressursperson er definert som fagperson med interesse for og særleg kompetanse, fortrinnsvis vidareutdanning, i kreftomsorg og lindrande behandling. Funksjonen som ressursperson er ei personleg oppnemning knytt til arbeidsfelt og kompetanseområde.
- 14 har ressursfysio-/ergoterapeut.

- 11 kommunar har hatt palliative prosjekt med statlege midlar, fleire har pågåande prosjekt.
- Askøy, Bergen, Fjell og Sund (felles), Kvam, Os og Voss har kreftkoordinator.
- Askøy, Bergen og Os har ei lindrande eining i sjukeheim.
- Fjell, Sund og Øygarden har 3 interkommunale palliative senger i intermediaær avdeling i sjukeheimen. Austevoll, Austrheim, Granvin, Samnanger og Ulvik har 1 palliativ seng, Dale har 2 senger i sjukeheim.
- 8 kommunar har aktive, tverrfaglege ressursgrupper for palliasjon. Dei fleste har minst ein kreftsjukepleier. Fleire av kommunane som ikkje har kreftkoordinator, har kjøpt fri kreftsjukepleiar eller palliativ sjukepleiar i ein viss stillingsdel.
- Palliative verktøy som ESAS symptomkartleggings skjema, individuell plan, medikamentskrin og tiltaksplan for døyande blir brukt i mange kommunar.

### **Kva fungerer godt?**

Dei fleste kommunane løftar fram god intern samhandling og tverrfagleg samarbeid som styrken i tilbodet. Fleire seier at det er stor vilje til å legge til rette for heimedød, med nødvendig fleksibilitet. Omlag halvparten av kommunane løftar fram god kompetanse i personalgruppa og tilgjengelege og fleksible fastlegar.

Ressurssjukepleiar, kreftkoordinator og palliativ eining/seng er tiltak som fungerer godt.

Fleire respondentar løftar fram samarbeidet med Sunniva uteteam som godt og viktig. Dei to lindrande einingane med konsultasjonsteneste frå Palliativ team ved Haukeland universitetssjukehus set stor pris på dette tilbodet. Fleire kommunar rundt Voss sjukehus understrekar det gode samarbeidet med sjukehuset.

### **Kva er sakna i tilbodet?**

*Internt i kommunen:*

Det som mange kommunar beskriv som styrken i tilbodet sitt, er det dei andre saknar: Høgare kompetanse i personalgruppa, kreftsjukepleiar/kreftkoordinator, palliativ seng i sjukeheimen og tverrfagleg palliativ ressursgruppe.

Mangelfull tilgang til lege som kjenner pasienten blir skildra som eit problem i helgene. Små kommunar nemner mangelfullt tilbod til pårørande og ingen sjukepleiar på nattevakt. Ein kommune har ikkje apotek; fleire har apotek som berre får ny medikamentforsyning ein gong per veke.



#### *I samhandlinga med Haukeland universitetssjukehus:*

Betre planlegging av utskrivingar og grundig informasjon frå sjukehuset ved utskriving er ønskje som går igjen. Det varierer om sjukehuset kontaktar ressursjukepleiar, og ofte er dette eit sagn. Eit tydeleg pasientforløp med klar ansvarsfordeling mellom kommune og sjukehus blir etterlyst.

Informasjon om palliative ressursar kjem for seint – det er ofte tilfeldig kva pasient og pårørande får vite, og når. Særleg er det for dårlig informasjon om levekår og rettigheter.

#### **Kva er utfordrande?**

##### *Internt i kommunen:*

Tilgang på kompetent personell over tid og gjennom døgnet. Ikkje sjukepleier på natt gjer heimedød vanskeleg, og ukjent lege i helga er ei utfordring både heime og i sjukeheimar.

#### *I samhandlinga med Haukeland universitetssjukehus:*

Mangelfulle opplysningar i rapporten frå sjukehuset er dessverre vanleg – det manglar ofte informasjon, avklaring om vegen framover, medisinar, reseptar, hjelpemiddel. Dette går igjen i beskrivingane frå kommunane. Særleg er det vanskeleg å ikkje vite kva pasienten er informert om, og kva behandlingssintensitet det skal leggjast opp til. Ofte er det «hastepreg» på utskrivingar.

Utskriving frå sjukehuset fredag ettermiddag er spesielt utfordrande. Sjølv om pasienten blir skriven ut tidleg, kan han komme seint til kommunen på grunn av venting på transport og sein transport.

Samtidig kjem det fram at det er stor variasjon mellom avdelingane på Haukeland universitetssjukehus, både i forhold til fagleg kompetanse, tilrettelegging og hasteprega utskrivingar.

## **Døme frå to kommunar**

### **Tilbodet til palliative pasientar og pårørande i Samnanger kommune**

- **Ressursjukepleiar:** 15 % avsett tid i turnus og 5 % til bruk ved behov. I samarbeid med leiinga har ressursjukepleiar oversikt over og koordinerer tilbodet til palliative pasientar og pårørande, både i og utanfor institusjon. Det blir lagt stor vekt på kor pasientane sjølve ønskjer å vere.

Ressurssjukepleiar lagar prosedyrar, gir opplæring til tilsette og leiar **Palliativt forum** på kveldstid kvar annan månad. Palliative tema blir også tatt opp i den faste internundervisninga.

- **Tverrfagleg ressursgruppe/team** som blir brukt etter behov. Gruppa møtest fast kvart halvår.
- **Heimebesøk av fastlegen.** God kontakt med fastlegen er viktig for pasient og pårørande og bør bli etablert tidleg i forløpet. Alle legane går på heimebesøk.
- **”Palliativt rom”** på sjukeheimen. Dei to tilsynslegane kan kontaktast utanom arbeidstid om alvorleg sjuke pasientar.
- **Kontakt med spesialisthelsetenesta** ved behov. God erfaring med å ta direkte kontakt med Sunniva senter og Palliativt team eller Kreftavdelinga på Haukeland universitetssjukehus.
- **Palliativt medikamentskrin** har blitt brukt i kommunen i nokre år, med stor nytte både i og utanfor institusjon. Legane ordinerer medikamenta i god tid. Kommunen har eigen «**smertepumpe**».
- **Livets siste dagar** – plan for lindring i livets slutfase (tidlegare LCP) blir brukt og kommunen har god erfaring med ein slik plan.
- **Brosjyrar** om kommunen sitt tilbod innan kreftomsorg og lindrande behandling, heftet «Når livet går mot slutten» og mappe for dei attlevande.
- **Tilbod til attlevande:** Telefon eller heimebesøk 4-6 veker etter dødsfallet.

### **Tilbodet til palliative pasientar og pårørande i Askøy kommune**

Lindrande eining starta oktober 2012 som ei interkommunal eining med fire senger for Fjell/Sund/Øygarden og Askøy kommune og det var eit samarbeidsprosjekt med Haukeland universitetssjukehus og Kreftforeininga. Askøy var vertskommune. Frå 2015 har Askøy vore definert som eigen helsekommune og tilbodet omfattar alle pasientar med behov for lindrande behandling. Opphald ved Lindrande eining er gjennomsnittleg 10-14 dagar.

Kreftkoordinatorane i kommunen kjem tidleg i kontakt med pasientane. Dei kan i samarbeid med heimesjukepleien og fastlegane fange opp behov for symptomlindring hos pasientar som kan bli tatt hand om på Lindrande eining framfor at dei blir lagt inn på sjukehus

Lindrande eining har eige inntak, utanom kommunen si forvaltningseining. Inntaket blir gjort i samarbeid med Vurderingsutvalet leia av Sunniva Senter. Vurderingsutvalet vurderer og tildeler palliative sengeplassar i Bergen, Fjell/Sund og Askøy. Inntaket blir gjort fortløpande. Avdelingsleiar sender e-post kvar veke til relevante avdelingar på Haukeland universitetssjukehus med informasjon om ledige senger.

Opphaldet ved eininga er standardisert, med moglegheit for individuelle tilpassingar.

- Sjekkliste for forløpet
- Innkomstamtale med sjukepleiar, med lege
- Tverrfagleg møte kvar veke (Sjukepleiar, fysio-/ergoterapeut, lege, avdelingslege, kreftkoordinator). Det har vore psykolog og diakon med i teamet og det blir arbeidd med å få dette på plass igjen.
- Felles previsitt ein time annakvar veke. Haukeland universitetssjukehus har bidratt med overlege frå palliativt team på Haukeland universitetssjukehus. I tillegg deltar lege og sjukepleiar frå avdelinga. Viss pasienten skal reise heim stiller fastlege og kreftkoordinator også opp på dette møtet.

### Suksesskriterier

Eininga får gode tilbakemeldingar frå pasientar og pårørnde. Dei opplever kontinuitet både på legesida og på sjukepleiarsida. Det blir lagt vekt på å innhente informasjon om pasienten både fra sjukehuset, men også frå fastlege. Det er sett av god tid til kontakt med pasientar og pårørnde. Det er lege tilknytta avdelinga kvar vekedag. Dei fleste sjukepleiarane har vidareutdanning innan kreftomsorg og palliasjon.

Tett dialog med palliativt team har vore viktig for kompetanseheving, spesielt ved oppstart, men også som ei kontinuerleg kompetanseoverføring og rettleiarfunksjon. Terskelen for å kontakte spesialistane blir ikkje opplevd som høg. I tillegg har palliativt team eit nettverk av kollegar på sjukehuset som lege på Lindrende eining kan dra nytte av ved behov. Viktig er også kontakten med fastlegane og kreftkoordinatorane når pasientane skal skrivast ut til heimen. Det blir arbeida for eit saumlaust tenestetilbod med målsetjing om å sikre dei sårbare overgangane for pasientane.

Rulleringsstillingar der sjukepleiarar frå Haukeland universitetssjukehus har arbeidd ved eininga har også vore viktige. Kommunen har betre og tettare dialog med avdelingar som har hatt sjukepleiarar i jobb ved eininga. Desse avdelingane «leverer» også fleire pasientar til eininga. Dei veit korleis ansatte i eininga arbeider og kva pasientar som kan handterast. Vidare får eininga stadig kompetanseoverføring fra sjukepleiar si spesialavdeling. Som døme kan ein nemne sjukepleiar frå Hematologisk seksjon som kunne bidra med utarbeiding av rutinar for blodtransfusjon ved Lindrande eining.

Eige inntak medfører raskare vurderingar og betre høve til å ta raskt i mot pasientar.

Tverrfaglegheita i avdelinga har vore svært viktig for å kunne gje den heilskapelege omsorga pasientane treng.

### Tal frå Askøy kommune si lindrande eining:

- Totalt 1013 liggedøgn på eininga av tilgjengeleg 1460 (4 senger x 365 dagar)
- Beleggsprosent 69,4 % (varierer frå 32 % til 87 % for de ulike månadene)
- Liggetid ca. 12 dagar (Stor variasjon frå pasient til pasient)
- 19 av 84 pasientar (22,6 %) døydde under innlegginga
- Innlagt/reinnlagt sjukehus: 6 (7,1 %)
- Utskriven til heimen: 35 (41,7 %)
- Vidare til korttids plass på sjukeheim: 11 (13,1 %)
- Manglar data for kor dei reiste etter opphald på 7 pasientar (8,3 %)

### Sparte liggedøgn på sjukehus:

Palliativt team har anslått i snitt 2 døgn tidlegare utskrivning per pasient. I tillegg har pasientar hatt delar av eit kompliserte forløp ved kommunens palliative eining, der heile opphaldet elles ville vore på sjukehus. Ei utrekning estimerte totalt 247 sparte liggedøgn.

Askøy kommune har dei siste to åra hatt eit prosjekt for kreftomsorg i kommunen. I desse åra har det vore 114 pasientar med kreftsjukdom i kommunen. Av desse er 41 døde. 16 døydde heime og 16 døydde på lindrande eining i kommunen. Berre 9 pasientar døydde på sjukehus. Dette vil seie at 78 % av kreftdødsfalla i Askøy kommune si befolkning har skjedd i heimkommunen dei to siste åra, medan 22 prosent døydde på sjukehus. I åra før opprettinga av lindrande eining døydde 61 % av kreftpasientane i heimkommunen, medan 38 % døde på sjukehus.

Til samanlikning viser tal frå Statistisk sentralbyrå om dødsfall i heile landet i 2012 at 14,5 % døydde heime, 32,4 % i sjukehus og 47,5 % i sjukeheim eller liknande. Av kreftpasientar døydde 11,8 % heime og relativt fleire i sjukehus (ca. 50 %).

### Trygg heimreise

Prosjektet «Trygg utreise» ved ph.d-stipendiat og fagutviklingssjukepleiar Ranveig Boge ved Medisinsk avdeling og professor Stig Harthug er eit implementeringsforskningsprosjekt som set fokus på faktorar som er avgjerande for korleis sårbare pasientar trygt kan skrivast ut frå sjukehus. Dette vil vere til stor hjelp for å betre forholda kommunane har peika på i kartlegginga når det gjeld utskrivning frå sjukehus.

## Fastlegen si rolle i oppfølginga av palliative pasientar

(med innspel frå Anette Fosse og Kristian Jansen, fastlegar og sjukeheimslegar)

Arbeidsoppgåvene til fastlegen er heilt sentrale for ivaretaking av menneske med ulike diagnosar og helsetilstandar i livets slutfase. Fastlegen har gjennom sitt arbeid ein breiddekompetanse på heile sjukdomsforløpet til pasientane, livet deira og dei ressursane som finst kring den sjuke/døyande. Fastlegen har kunnskap om nære pårørande og dei behova og ressursane dei har. Likevel opplever dei ofte å bli kopla frå dei gongane den alvorleg sjuke blir tatt inn i eit palliativt tilbod i spesialisthelsetenesta. Erfaring tilseier at fastlegen sjeldan blir kontakta med spørsmål om informasjon kring den alvorleg sjuke eller pasienten sine pårørande.

Det følgjer av fastlegeforskrifta at fastlegen skal ivareta ei medisinsk-fagleg koordineringsrolle og samarbeide med andre relevante tenesteytarar om eigne listeinnbyggjarar. Vidare seier forskrifta at fastlegar skal gje tilbod om heimebesøk til eigne listeinnbyggjarar som på grunn av helsetilstanden sin ikkje er i stand til å møte på legekantoret.

Med god planlegging og samhandling er det fullt mogleg å involvere fastlegane i den siste livsfasen hos den sjuke. Fastlegane er opptekne av å ivareta pasientar og deira pårørande på ein god måte, og ikkje minst ansvaret for å tenkje på heilskapen i pasientforløpet. Ei av hovudutfordringane for spesialisthelsetenesta er å fange den heilskapen som er pasienten og pårørande sin røyndom, og som fastlegen og anna kommunehelseteneste har førstehands kjennskap til. Ein palliativ strategi for Haukeland universitetssjukehus må ta omsyn til at pasientane brukar det meste av tida si heime, med kommunal omsorgsteneste og fastlegar som kontaktpunkt.

Det bør vere ein mal for sjukehuspersonell kven dei skal kontakte ved utskrivning eller andre viktig endringar for å avtale ansvarsdeling og oppgåver for palliative pasientar. Det er behov for ein god infrastruktur for dialog med fastlegar. Sjukehuset sitt sentralbord har direktenummer til dei fleste fastlegar. E-meldingar til fastlegar bør vere ein del av sjukehuset sin palliative strategi i samhandlinga med den kommunale helse- og omsorgshelsetenesta. Sjukehusavdelingane må også ha lett tilgjengeleg oversikt over alle tilbod i kommunane: heimesjukepleie, kommunal kreftsjukepleie, frivillige besøksvener, fastlegar, sjukeheimslegar, fysioterapeutar, ergoterapeutar, sjukeheimar med korttids-/langtidsplassar og palliative senger. Oversikt over fleire av desse ressursane finst på heimesida til Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest.

Fastlegen treff pasienten og familien i samband med alle andre helseproblem i forløpet, og forventar at sjukehuset har ei aktiv haldning til å involvere dei undervegs, både direkte og i måten dei blir omtala på. I eit palliativt forløp er det spesielt viktig at fastlegen og omsorgstenesta er godt førebudd og informert. Det inneber at både sengepostar og poliklinikkar tar fastlegen med på planlegginga av kven som skal gjere kva og når, slik at det ikkje oppstår usikkerheit for pasienten og helsepersonellet. Sjølv om fastlegar har ulik palliativ kompetanse og engasjement, bør sjukehuset og pasienten forvente at fastlegen stiller opp. Til gjengjeld må fastlegar kunne forvente at sjukehuset er tilgjengelig ved behov for rettleiing. Det er viktig at fastlegane og omsorgstenesta forstår planen som blir skissert frå spesialisthelsetenesta og er trygge på kva dei skal gjere også for å unngå unødige svingdørsforløp for pasientar i ein svært sårbar fase. Ein god dialog mellom sjukehus og fastlege vil bidra til palliativ kompetanseheving.

Som ledd i gode førebuingar ved utreise frå sjukehus bør epikriser mellom anna innehalde planar for dei mest venta komplikasjonane, tydelege forventningar og eventuelle råd til fastlegen og dokumenterte dialogar med pasient og pårørande ved etisk vanskeleg problemstillingar. Då kommunar og fastlegar er ulike, må sjukehuset gjere seg kjent med avgrensingar og ressursar i dei kommunale helse- og omsorgshelsetenestane. Nokre fastlegar kan tilby behandling som primært blir gjort i sjukehus for å spare pasientar for ei slitsam innlegging, og det er viktig at ansvarleg sjukehusavdeling aktivt bidrar med opplæring etter behov. Ei styrking av fastlegen og dei kommunale helse- og omsorgstenestane si rolle i det palliative forløpet vil i tillegg til å vere til gode for den einskilde pasienten, også vere ressursparande.

## Pasientforløpet for palliative pasientar

Frå mandatet:

Skildring av pasientforløpet for palliative pasientar i tekst og figur/diagram, inkludert bruk av Vurderingsutvalet for palliative plassar i Bergensområdet

Utgangspunktet er at tilbod om palliasjon skal gjevast ut frå behovet pasienten har og ikkje ut frå diagnosen. Diagnosen har like fullt betydning for organisering og pasientforløp. Det vil ikkje vere føremålstenleg å gå i detaljar for kvar einskild pasientgruppe, men ein har prøvd å synleggjere problemområde for palliative pasientar med ulike diagnosar.

Det er tatt utgangspunkt i tre ulike pasientgrupper og situasjonar:

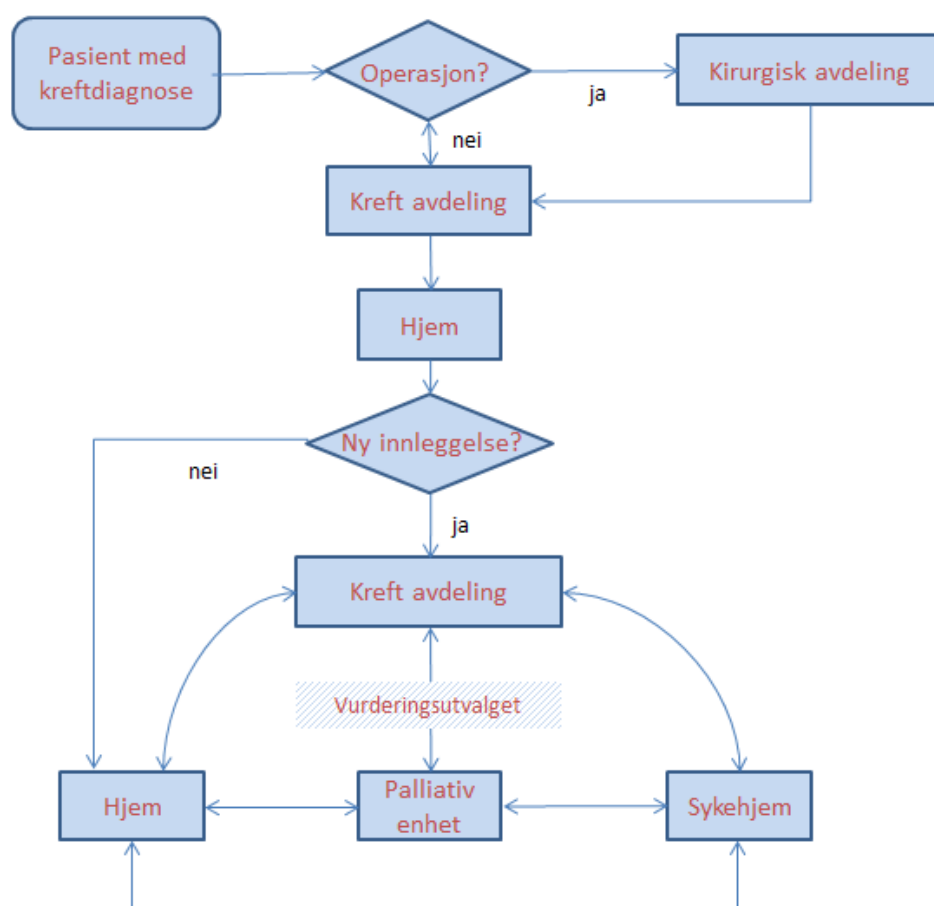
- 1) Kreftpasientar som høyrer til same primæravdeling også etter avslutta kreftretta behandling.
- 2) Kreftpasientar som blir overført til anna primæravdeling ved avslutta kreftretta behandling.
- 3) Pasientar med anna diagnose enn kreft, med vekt på korleis ein kan integrere palliasjon for desse.

«Primæravdeling» tyder i denne samanhengen den avdelinga pasienten høyrer til ved behov for reinleggjing relatert til kreftsjukdomen sin.

### Kreftpasient som høyrer til same primæravdeling også etter avslutta kreftretta behandling

Sjølv om kirurgi er ei sentral del av behandlinga for mange kreftsjukdommar, omtalar vi her pasientforløpet for den ikkje-kirurgiske delen av kreftbehandlinga. For dei fleste kreftdiagnosar er det eit tett samarbeid mellom onkolog, kirurg og/eller organspesialist med definerte ansvarsområde. Haukeland universitetssjukehus er organisert slik at Avdeling for Kreftbehandling og medisinsk fysikk (Kreftavdelinga) er primæravdeling for pasientar med nokre kreftformer i heile sjukdomsforløpet, medan for andre kreftformer berre så lenge pasienten får kreftretta behandling. Ein kreftpasient som grunna dårleg allmenntilstand eller andre alvorlege sjukdommar ikkje kan behandlast med kirurgi, medikamentell kreftbehandling eller stråling, vil høyre til same primæravdeling under heile forløpet.

Figuren nedanfor illustrerer eit palliativt pasientforløp for ein kreftpasient som høyrer til same primæravdeling under og etter avslutta kreftretta behandling. Med «Kreftavdeling» meinast her den avdelinga som gir ikkje-kirurgisk kreftbehandling (medikamentell kreftbehandling eller stråleterapi). Avdelingar ved Haukeland universitetssjukehus som gir medikamentell kreftbehandling, er hovudsakleg Kreftavdelinga, Lungeavdelinga, Kvinneklinikken og Hematologisk seksjon.



### Skildring av eit palliativt forløp ved Kreftavdelinga

Kreftavdelinga har ansvaret for dei fleste formene for avansert ikkje-kirurgisk kreftbehandling i regionen. Dei siste åra har vi sett ein tendens til at meir av behandlinga blir gitt poliklinisk. Det kjem stadig nye behandlingmoglegheiter slik at nokre pasientar med uhelbredeleg kreft kan vere i eit poliklinisk behandlingssløp over svært lang tid (fleire år).



### **Open kontakt**

Alle pasientar som mottar kreftretta behandling (medikamentell kreftbehandling eller stråleterapi) ved Kreftavdelinga, vil få open kontakt/retur til avdelinga. Dei vil få eit telefonnummer som gir pasient eller pårørande moglegheit til å ta direkte kontakt døgnet rundt. Dei aller fleste øyeblikkeleg hjelp innleggingane ved Kreftavdelinga skjer direkte frå heimen ved open retur/kontakt.

Open kontakt/retur ordninga har både styrkar og svakheiter. Det gir ein tryggleik for pasienten og pårørande at dei kan kontakte direkte avdelinga som har kunnskap om sjukdomen og behandlinga pasienten har fått tidlegare. Sjukepleier eller lege med denne kunnskapen vil som regel kunne gje råd og rettleiing og vurdere behovet for innlegging betre enn til dømes ein legevakslege. Vurdering hos fastlege eller legevakslege først, vil også i ein del situasjonar kunne medføre at det går lenger tid før pasienten kjem til sjukehus og adekvate behandlingstiltak kan starte. Eit døme på dette kan vere ein pasient som har mottatt cellegiftbehandling og etter 1-2 veker utviklar feber. I ein slik situasjon er det viktig at pasienten blir lagt inn med ein gong.

Ein svakheit med ordninga er at Kreftavdelinga kan ta på seg ei form for fastlegerolle. Dette gjeld spesielt så lenge pasienten mottar kreftretta behandling og ofte har hyppige legeavtaler ved Kreftavdelinga. Fastlegen vil altså kunne bli «sett på sidelinja», for så å få hovudansvaret for pasienten når kreftretta behandling blir avslutta. Pasient og pårørande må få god informasjon om i kva tilfelle open kontakt/retur ordninga skal brukast. Det er til dømes fastlegen sitt ansvar å fornye reseptar, sjukemeldingar og oppfølging av annan sjukdom.

### **Avslutning av kreftretta behandling**

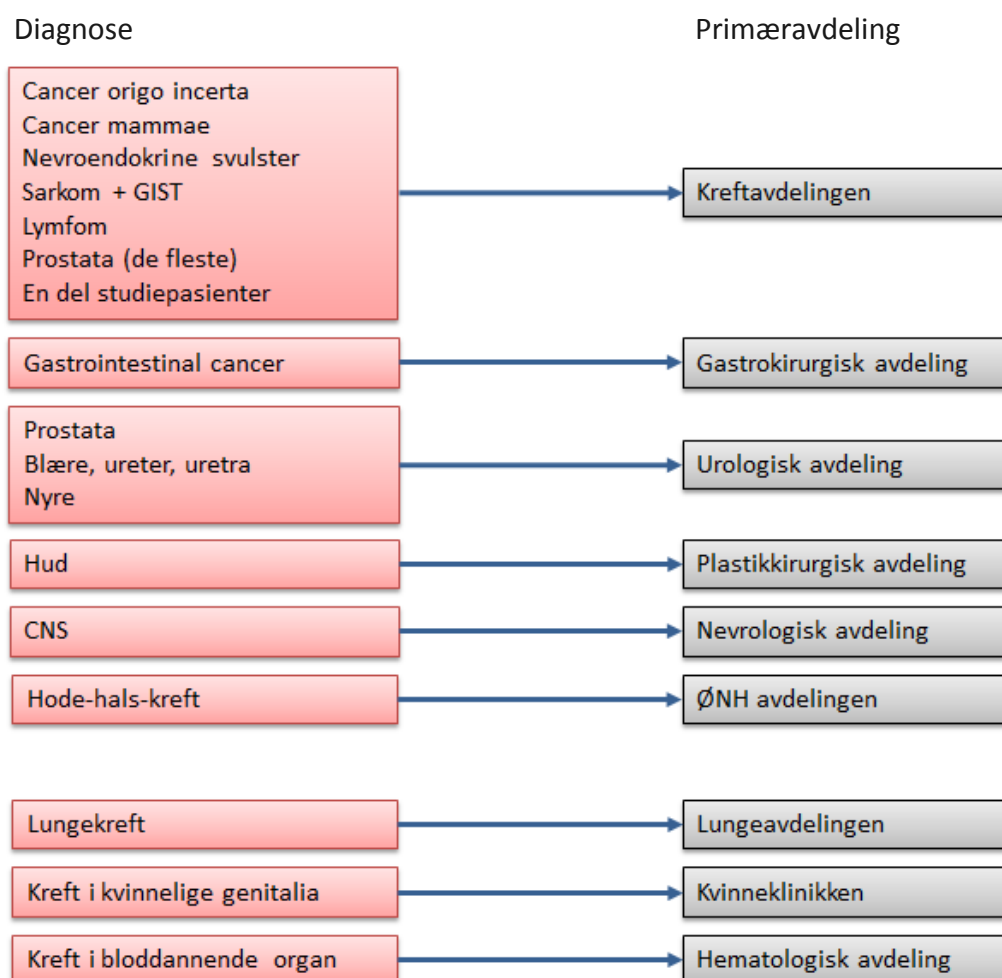
Etter avslutning av kreftretta behandling vil Kreftavdelinga fortsatt vere primæravdeling for pasientar som har Haukeland universitetssjukehus som sitt lokalsjukehus og har følgjande diagnosar:

- Cancer origo incerta (kreft med ukjent utgangspunkt)
- Cancer mammae (brystkreft)
- Nevroendokrine svulstar
- Sarkom + GIST
- Lymfom
- Prostata (de fleste)
- Ein del studiepasientar

Når det gjeld pasientar med desse diagnosane som har Haraldsplass Diakonale Sykehus som lokalsjukehus for medisinske tilstandar, vil Kreftavdelinga i dei fleste tilfelle fortsatt vere primæravdeling, då Haraldsplass ikkje er lokalsjukehus for kirurgiske diagnosar.

## Kreftpasient som blir overført til anna avdeling ved avslutta kreftretta behandling

Når det er avgjort at kreftretta behandling blir avslutta, vil kva som er primæravdeling vere avhengig av diagnose. Nedanfor følgjer ei oversikt over primæravdelingar. Det blir presisert at det også for mange pasientar ikkje vil dreie seg om ei overføring til anna avdeling på Haukeland universitetssjukehus, men ei overføring til aktuell avdeling på lokalsjukehuset (i dei fleste tilfelle kirurgisk avdeling).



Pasientar som har fått medikamentell kreftbehandling ved Lungeavdelinga, Kvinneklubben eller Hematologisk seksjon, vil fortsatt ha den aktuelle avdelinga som

primæravdeling eller eventuelt overføring til lokalsjukehuset. Når det gjeld Kreftavdelinga, vil ein del pasientar bli overført til andre avdelingar på HUS. Ein har ikkje klart å finne sikre tal på kor mange pasientar dette dreier seg om. Nedanfor følgjer nokre estimat for utvalde diagnosar:

Gastrokirurgisk avdeling (estimert totalt 60-80 pasientar pr. år)

- Gastrointestinal cancer forutan neuroendokrine tumores – 60-80 pasientar pr. år

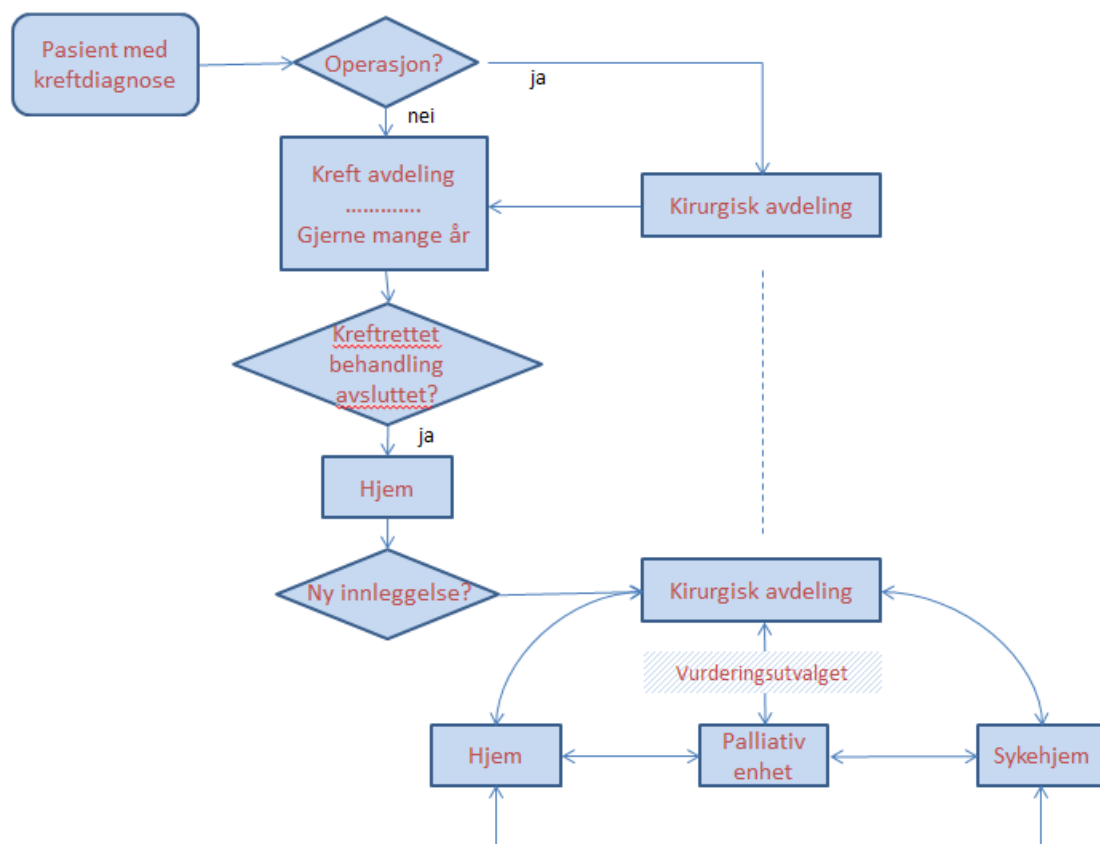
Urologisk avdeling (estimert totalt 30-40 pasientar pr. år)

- Prostata - 5-10 pasientar pr. år
- Blære, ureter, uretra - 20-25 pasientar pr. år
- Nyre – 1 pasient kvar 2. måned

Plastikkirurgisk avdeling (estimert totalt 15-25 pr. år)

- 1-2 pasientar med kutant malignt melanom pr. mnd.

Figuren nedanfor illustrerer eit palliativt pasientforløp der pasienten blir overført til anna primæravdeling ved avslutta kreftretta behandling.



Det er ulike rutinar for korleis denne overføringa til ny primæravdeling skjer. Når det gjeld kutane maligne melanom, får denne pasientgruppa ved avslutta kreftretta behandling open retur til Plastikkirurgisk avdeling. Når det gjeld overføring av ein pasient frå Kreftavdelinga til Urologisk avdeling, føreligg det også ei liste på Urologisk sengepost over pasientar med open retur. Det er ikkje rutine at pasienten får utdelt telefonnummer til avdelinga, slik at dei som regel må innom fastlege eller legevaktslege for å bli reinnlagt.

### **Skildring av pasientforløpet når primæravdelinga er post 1 ved Avdeling for gastro- og akuttkirurgi (Kirurgen 1)**

**Det er krevjande å få til gode pasientforløp når palliative pasientar skal tilbakeførast til primæravdelinga si etter avslutta kreftretta behandling. I denne rapporten har ein valt å vise korleis dette blir løyst ved Kirurgen 1, som eit døme på ei avdeling som treng tiltak for å auke kvaliteten på tilbodet til denne pasientgruppa.**

Den største gruppa pasientar som høyrer til anna primæravdeling etter avslutta kreftretta behandling, er pasientar med gastrointestinal kreft. Denne pasientgruppa kan ha fått livsforlengjande behandling på Kreftavdelinga i alt frå veker til fleire år. Når dei ikkje lenger er aktuelle for slik behandling, blir deira forhold til Kreftavdelinga avslutta. Dersom nytt sjukehusopphald blir aktuelt, blir dei lagt inn på primæravdeling, Kirurgen 1.

I 2014 var det gjennomsnittleg fire palliative pasientar innlagt på Kirurgen 1 dagleg. Årsakene til innleggingane varierer. Pleuratapping, innlegging av galledren grunna tette gallegangar, acitestapping, subileus/ileus, dårleg allmenntilstand, smerter, kvalme og ernæringsvanskar er nokre døme. Per dags dato har avdelinga fire kreftsjukepleiarar. Kvar veke har ei av dei ein såkalla kreftsjukepleiardag. Kreftsjukepleiarane sitt overordna mål for dette arbeidet er:

- Auka kompetanse innan kreftomsorg
- Betre oppfølging og ivaretaking av inneliggande kreftpasientar, og av pasientar med open retur
- Betre samarbeid på tvers av avdelingar

Kirurgen 1 har samarbeidd tett med palliativt team sidan det blei etablert på sjukehuset.

### **Praktisering av ordninga open retur**

Pasientar med open retur blir registrert på eit eige skjema med namn, personnummer, namn på næraste pårørande, diagnose, problemstilling ved sist utskrivning, eventuelle kontaktpersonar i kommunen osb. Desse papira blir lagt i alfabetisk rekkefølge i ein

eigen perm, som blir oppbevart på avdelinga. Talet på pasientar med open retur varierer, 30/11-15 var det 71 pasientar. Erfaringa er at mange av pasientane som er registrert i permen sjeldan eller aldri tar kontakt med avdelinga.

Når ein palliativ pasient kontaktar avdelinga, får vedkomande snakke med sjukepleiar. Sjukepleiar snakkar med pasienten om aktuell problemstilling. Dersom det er nødvendig, rådfører sjukepleiar seg med vakthavande lege. Nokre gonger kan problemet bli løyst per telefon, andre gonger fører det til innlegging. Terskelen for innlegging skal vere låg. Ved innkomst på posten skal ein turnuslege ta i mot pasienten. Open retur-pasientane skal prioriterast, men det kan likevel ta fleire timar før turnuslegen har moglegheit til å komme.

### **Oppretting av kvit perm**

Eitt av Kirurgen 1 sine siste tiltak i arbeidet for auka fokus på palliasjon, er at alle dei palliative pasientane får journalen i kvit perm. På denne måten skil dei palliative pasientane seg frå alle dei andre inneliggande pasientane, som har farga perm ut frå kva gruppe de høyrer. Dette vil sjølvstøtt endre seg ved innføring av elektronisk kurve, men prinsippet kan leggest inn i Meona. Formålet med dei kvite permene er:

- Å bli bevisstgjort at desse pasientane treng anna oppfølging enn andre pasientgrupper.
- Lette arbeidet med å registrere kor mange palliative pasientar som er inneliggande på post til ei kvar tid.

### **Styrken ved Kirurgen 1 sitt palliative tilbod**

Ordinga med open retur, og dessutan dei kvite permene, ser ut til å auke dei tilsette si bevisstheit på det palliative fagområdet. I tillegg har ein dei seinare åra sett tendensar til at Kreftavdelinga og poliklinikken har blitt flinkare til å informere pasientane om tilbodet med open retur. Tettare dialog mellom avdelingane har auka bevisstheita om korleis desse overgangane blir opplevd av pasient og pårørande. Avdelingane arbeider no saman for å sjå på tiltak for ytterlegare betring.

Kreftsjukepleiardagane gir kreftsjukepleiarane moglegheit til å auke kvaliteten og kontinuiteten på den palliative pleia på posten. Likevel kjem desse dagane litt for sjeldan til at ein får moglegheit til å gjere jobben grundig nok vurdert utifrå behovet.

### **Svakheiter ved Kirurgen 1 sitt palliative tilbod**

Overgangen til primæravdelinga kan vere utfordrande både for pasient, pårørande og personalet. Det er døme på at pasientar som har vore behandla og følgt i lang tid ved Kreftavdelinga, blir innlagt på Kirurgen 1 for første gong til terminal omsorg. Dette er

problematisk, og eit døme på at ein må vurdere tilbakeføring til primæravdeling meir fleksibelt enn det som er praksis i dag.

Fleirtalet av sjukepleiarane ved Kirurgen 1 har mindre enn 5 års ansiennitet, med lite erfaring innan palliativ behandling. Stor utskifting i pleiegruppa gjer det også utfordrande å oppretthalde avdelinga sine utarbeidde rutinar. I tillegg er det lite kontinuitet i pleie- og legegruppa slik at pasientar og pårørande møter unødvendig mange under sjukehusopphaldet.

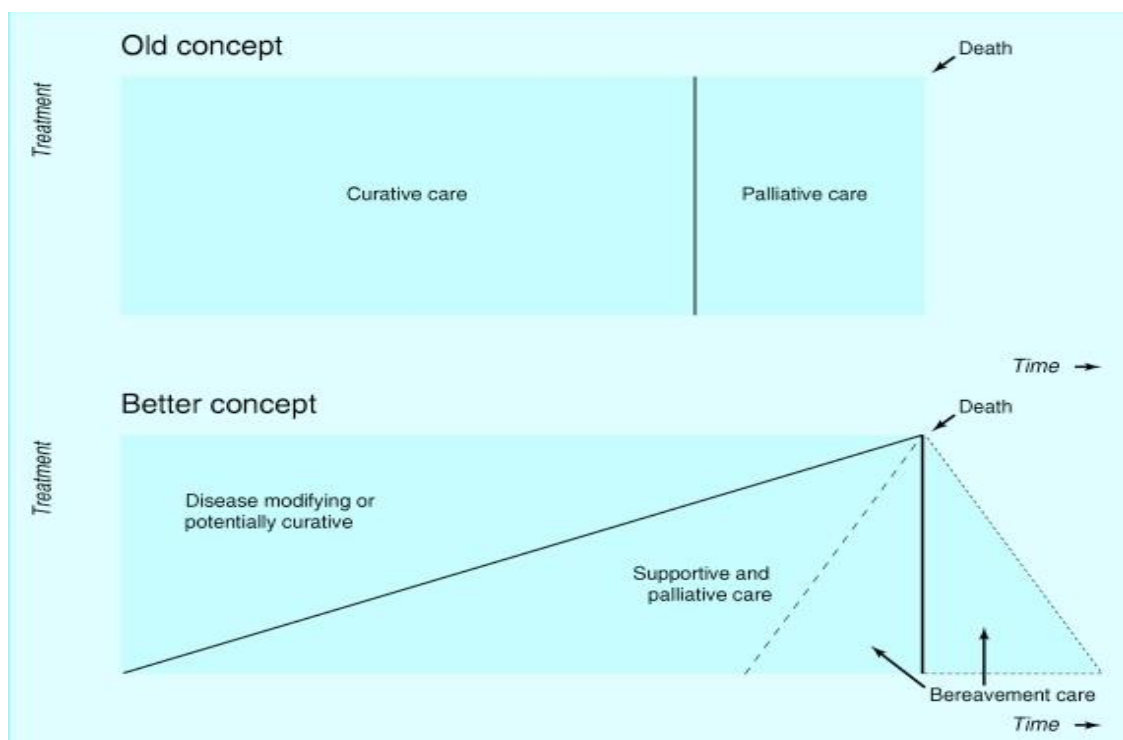
Kirurgen 1 har utfordringar knytt til behandlinga av palliative pasientar både av omsyn til fasilitetar, personell og drift. Avdelinga sitt høge tempo og kirurgiske fokus gjer det vanskeleg å utføre heilskapleg og tverrfagleg behandling og pleie til palliative pasientar og deira pårørande.

Det kan vere vanskeleg for pasientar med open retur å komme gjennom per telefon, og mange av dei med open retur som må innleggast, må til tider vente lenge på å bli tatt imot av lege. Rutinane er at dei blir tatt imot av turnuslege, som gjerne har liten erfaring med palliative behandlingstiltak. Dette kan bety lengre liggetid i avdelinga.

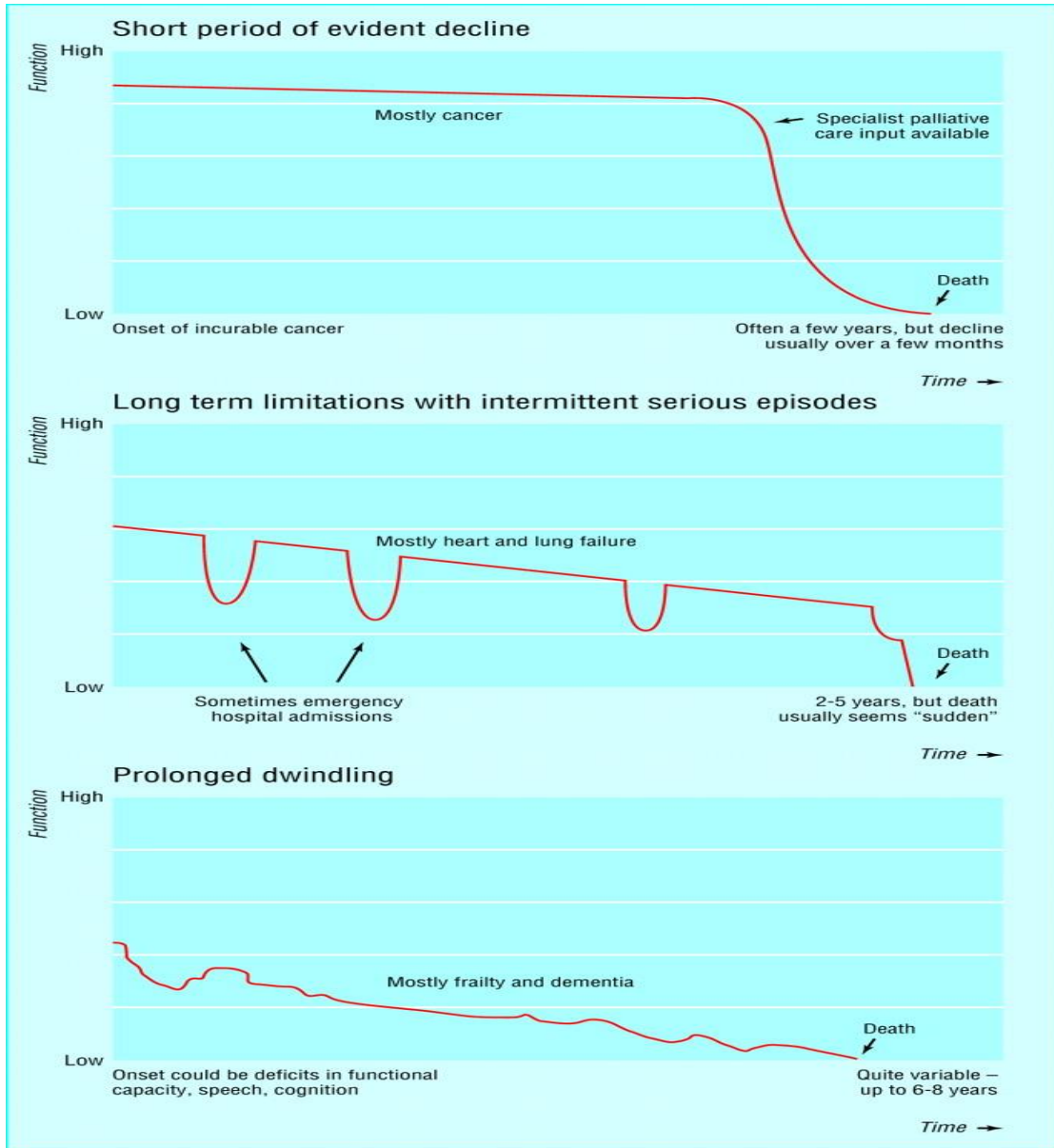
## Palliasjon til pasientar med andre diagnoser enn kreft

Hovudutfordringa for pasientar med palliative behov ved Haukeland universitetssjukehus med andre diagnoser enn kreft, er at det ikkje er eit tydeleg og integrert palliativt fokus i behandlinga og forløpa, sjølv for dei mest alvorleg sjuke. Dette avsnittet omhandlar derfor forskning og erfaring med denne integreringa internasjonalt og lokalt, som grunnlag for det vidare strategiske arbeidet.

Den klassiske palliative tilnærminga og forløpa som er utvikla for pasientar med kreftsjukdom, kan ikkje utan vidare overførast til andre pasientgrupper, sjølv om dei grunnleggande prinsippa er dei same. Der er ofte endå vanskelegare å prognostisere forventa levetid for desse pasientane, og med ei rivande utvikling av teknologiske og medikamentelle behandlingmoglegheiter, går gjerne palliasjon og sjukdomsretta behandling parallelt. Anbefalt modell for integrering av palliasjon er skildra av Murray og medarbeidarar i følgjande figur:



Murray og medarbeidarar har også gitt følgjande forenkla framstilling av sjuksomsforløpa for kreft, organsvikt og demens:



Vi vil i det følgjande sjå nærare på palliative anbefalingar og tiltak ved Haukeland universitetssjukehus for tre av dei hyppigaste sjukdomsguppene: Kronisk obstruktiv lungesjukdom (KOLS), nyresvikt og hjertesvikt.



## Lindrane behandling ved kronisk obstruktiv lungesjukdom

Lindrane behandling ved kronisk obstruktiv lungesjukdom (KOLS) er vektlagt i nasjonale retningslinjer for førebygging, diagnostisering og oppfølging av KOLS. Bruk av symptomskåring bør nyttast systematisk for kartlegging og forløpsvurdering. Det eksisterer ulike reiskapar for dette, til dømes ESAS, CAT skår og MRC skår. National Institute for Health and Care Excellence (NICE) sine retningslinjer for KOLS har sett opp følgjande indikatorar for når palliasjon vil vere aktuelt å inkludere i eit forløp:

FEV1 under 30 % av forventa
Respirasjonssvikt type 1 eller 2
Lav KMI – under 19
Immobil og MRC tungpustscore 5*
2 eller fleire innleggingar på sjukehus med forverringar det siste året
Behov for NIV ved akutte forverringar
Behov for LTOT /heimeoksygen

\*MRC tungpustskår 5: For tungpusta til å forlate huset, eller tungpusta ved avkledning. Obs i Norge brukast modifisert MRC-skår (MMRC) med andre verdiar.

Desse indikatorane er til konkret hjelp i klinisk arbeid, og det blir arbeidd med ei systematisk påminning om palliative tiltak gjennom elektronisk kurve (Meona) når desse indikatorane er registrert.

Lungeavdelinga ved Haukeland universitetssjukehus har eit palliativt tilbod til alle pasientar med inkurabel, alvorleg sjukdom i thorax, organisert gjennom systematisk symptomkartlegging, eit tverrfagleg diskusjonsforum («Pusteromsmøtet») og to øyremerkte palliative senger på lunge post 3. Dette tilbodet blir leia av teamansvareleg spesialsjukepleiar og overlege ved gruppe 1, og er summert opp i følgjande fagmedisinske prosedyre (utdrag):

### Fagmedisinsk prosedyre for grunnleggande og spesialisert palliasjon til lungepasientar

**1. Grunnleggande palliasjon gjennom systematisk symptomkartlegging og lindring** skal etter målsetjinga gjerast for alle pasientar ved avdelinga med alvorleg sjukdom i thorax som ein reknar med at dei kjem til å døy av, som inkurabel lungekreft, KOLS, lungefibrose og nevromuskulære sjukdommar med respiratorisk affeksjon. Påminningsfunksjon for grunnelement i palliativ behandling via elektronisk kurve (Meona) er under planlegging for hovudkategoriane lungekreft, KOLS og lungefibrose.

- ESAS-skjema blir brukt som grovkartlegging
- Samtalar skal omfatte pasienten si sjukdomsforståing, symptom, nettverk, funksjonsnivå, ressursar/meistringstrategiar, behandlingsmål/prognose,

psykososiale og åndelege behov

- Synleg kartlegging i Dips som «Palliativ kartlegging»
- Pasientar som ønskjer det, kan delta i ein studie om førebuande samtalar om livets slutfase (Advance Care Planning) for lungepasientar
- Tett samhandling med fastlege/sjukeheimslege og heimeteneste
- Tilbod om familiesamtale og individuell plan
- Pasientar med særskilte palliative utfordringar har open kontakt ved avdelinga, jf. eigen prosedyre

**2. Spesialisert palliasjon ved tverrfagleg samarbeidsmøte («Pusterom»)** blir leia av seksjonsoverlege for lungekreftbehandling og/eller teamansvarleg overlege for palliasjon, og består av palliativt team med fysioterapeut, sosionom, prest, lege og sjukepleiar, pasientansvarleg lege og sjukepleiar frå post 3 eller 1. Psykolog frå palliativt team møter ikkje rutinemessig, men er med i samarbeidet.

- **Tidspunkt:** Kvar onsdag 13.30-14.15
- **Pasientkriterier:** Alle pasientar som er tilvist palliativt team.
- **Meona (under planlegging):** Lege ordinerer «Pusterom» når pasienten er tilvist palliativt team. Planen er at det då skal komme opp påminningar/sjekkliste i Meona med ansvarsfordeling lege/sjukepleiar.
- **Gjennomføring:** Alle pasientar som er tilvist palliativt team ved avdelinga blir tatt opp med kort status ved postlege og sjukepleiar, deretter drøfting av tiltak og vidare plan.
- **Familiesamtale:** Pasienten får tilbod om dette i etterkant av møtet.

## Behandling og palliative vurderingar ved terminal nyresvikt hos eldre

v/ Kristin Sæle, Ingegjerd Sekse og Einar Svarstad

Nyreseksjonen ved Medisinsk avdeling på Haukeland har utarbeidd retningslinjer for val av behandling hjå eldre pasientar med nyresvikt stadium 5, og for avslutning av dialyse. På bakgrunn av klinisk erfaring, nefrologisk kompetanse, kjennskap til pasienten og pasienten sine ønskje etter grundig informasjon om behandlingalternativa, skal behandlande lege avgjere om pasienten er eigna for transplantasjon og/eller dialyse. Pasient og ev. næraste pårørande skal vere orientert om avgjersla og grunnlaget for denne.

Behandlingsalternativa er som følgjer:

- 1) Transplantasjon
- 2) Dialysebehandling

### 3) Konservativ medikamentell behandling

I tilfelle der behandlande lege er i tvil om rett alternativ eller det er ueinigheit mellom pasient og lege bør annan nefrolog ved avdelinga også undersøke pasienten og vurdere situasjonen. Dersom nødvendig eller føremålstenleg kan dette gjerast ved innlegging på Medisin 1 Nord. I særskilt vanskelege tilfelle kan ein vurdere om det er føremålstenleg å involvere Klinisk etisk komite (KEK). I tilfelle der det er tvil om pasienten er eigna for dialyse, men ein ønskjer å prøve dette ut, kan det avtalast ein prøveperiode for dialyse på til dømes 4-6 veker. Det blir då gjort ei systematisk vurdering av pasienten før oppstart og etter prøveperioden. Denne vurderinga blir grunnlag for avgjersla om pasienten skal fortsetje med dialyse eller avslutte prøveperioden. Pasientar som ikkje ønskjer dialyse eller ikkje er eigna for dialyse (inkludert dei som har avslutta dialyse/prøveperiode) skal ha tilbod om konservativ nyresviktbehandling og oppfølging ved nefrologisk poliklinikk/dagpost så lenge det er aktuelt utifrå pasienten sitt funksjonsnivå.

Avslutning av kronisk dialyse hjå pasientar med alvorleg sjukdom og funksjonssvikt skal vurderast individuelt. Dialyselege skal på eige initiativ eller på pasienten si oppmoding ta spørsmålet om avslutning av dialyse opp med pasientar som har alvorleg komorbiditet og/eller funksjonssvikt. I situasjonar der det blir vurdert at pasienten ikkje lenger vil tole dialyse eller det utifrå totalsituasjonen ikkje blir vurdert velgjerande å fortsetje dialysebehandling, blir pasient og næraste pårørande informert om dette. Dette kan til dømes vere pasientar med progredierande demenssjukdom, pasientar med gradvis funksjonssvikt som er blitt pleietrengande, pasientar med kreftsjukdom og kort forventet levetid (mindre enn 6 månader), pasientar med store sekvele etter apopleksi, pasientar med alvorleg hjartessvikt og hypotensjon. I nokre tilfelle kan det vere aktuelt å trappe ned dialysebehandlinga gradvis. Dersom samtykkekompetansen til pasienten er svekka eller oppheva, blir spørsmålet tatt opp med næraste pårørande.

Pasientar som uttrykkjer ønske om å avslutte dialyse utan at det er observert funksjonssvikt eller alvorleg komorbiditet, har rett til å avgjere dette, og ønsket skal respekterast. Dersom pasienten ikkje blir oppfatta som samtykkekompetent grunna psykiatrisk sjukdom bør vurdering av psykiater/psykiatrisk behandling gjennomførast før endeleg avgjersle.

Ved avgjersle om å avslutte kronisk dialyse skal pasienten og næraste pårørande ha tilbod om samtale med dialyselege og sjukepleiar for informasjon om behandling/palliative tiltak og oppfølging i og utanfor sjukehus. Dialyselege er å oppfatte som pasienten sin behandlingskoordinator. Ved avgjersle om å avslutte

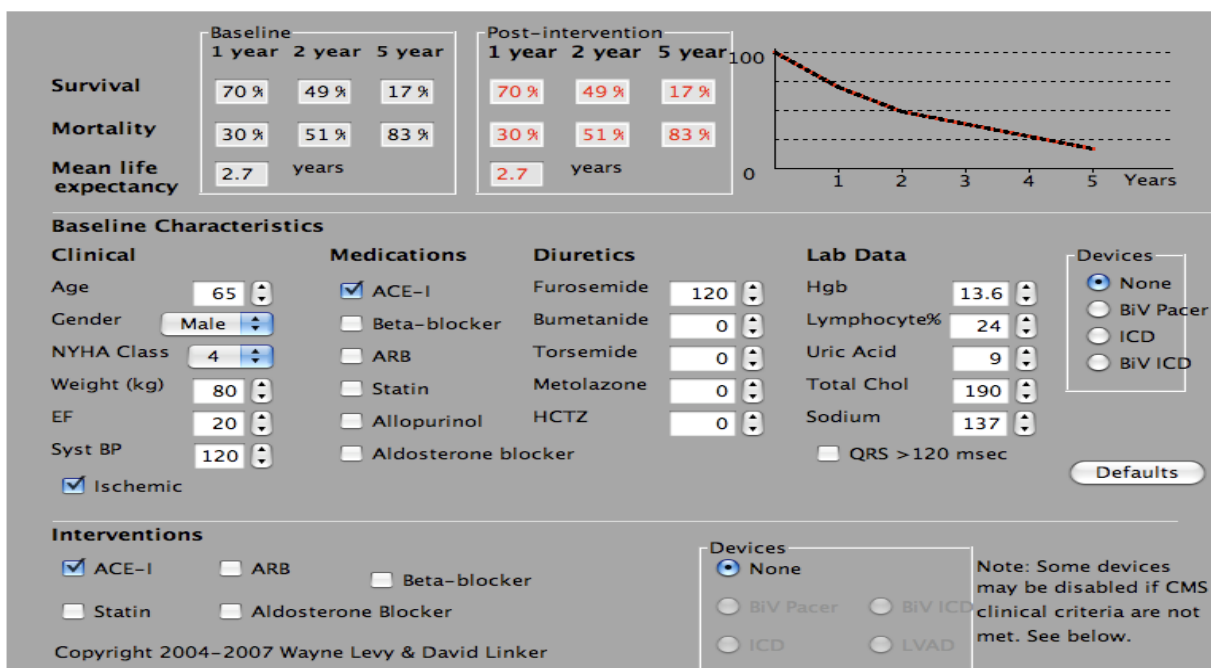
kronisk dialysebehandling (før terminalfasen) skal lege ved dialyseavdelinga/primærstjukepleier ta initiativ til kontakt med behandlingsapparatet som skal følgje pasienten utanfor sjukehuset (fastlege/PLOMS/sjukeheimspersonale). Der det er mogleg/ønskjeleg kan det arrangerast eit samarbeidsmøte mellom lege/sjukepleiar ved dialyseavdelinga og behandlingsspersonell utanfor sjukehus; og der det er føremålstenleg kan og pasient og/eller pårørande inviterast til å delta på dette møtet.

Ved avslutning av dialyse i terminalfasen (siste dagar/veker) – kan pasientane innleggast ved Medisin 1 Nord for god terminal pleie.

## Lindrande behandling ved hjertesvikt

(med utdrag frå Cathrine Gjeitsund sitt fagutviklingsprosjekt)

Å vurdere prognose ved hjertesjukdom er vanskeleg, ikkje minst grunna mange intervensjonar, operasjonar og medikamentelle tiltak som kan endre prognosen undervegs. For kardiogent sjokk er sjukehusdødelegheita 50-80 % og for ST-elevasjonsinfarkt (STEMI) 6-14 %. Symptomatisk aortastenose har 50-85 % 5-års mortalitet. Følgjande markørar gjer kort forventa levetid meir truleg: komorbiditet (til dømes nyresvikt og anemi), funksjonssvikt, hypotensjon, låg kroppsvekt, takykardi, hyponatremi, sjukehusinnleggingar og høg alder. Det eksisterer også ulike kalkuleringsreiskapar for prognose, til døme Seattle Heart Failure Model:



Hjertesvikt har 5-75 % årleg mortalitet avhengig av alvorsgrad. Behov for og fokus på palliative tiltak følgjer ofte fasane i sjukdomsutviklinga:

- **Stadium 1:** Fokus på behandling av den kroniske sjukdomen (Chronic disease management phase, NYHA I–III)
- **Stadium 2:** Fokus på understøttande behandling og palliasjon (Supportive and palliative care phase, NYHA III–IV)
- **Stadium 3:** Terminal fase/terminal omsorg

Den europeiske hjarteforeininga ESC anbefaler at følgjande pasientar får tilbod om palliativ omsorg:

- Pasientar som er optimalt behandla, men som likevel opplever hyppige sjukehusinnleggingar på grunn av symptomforverring.
- Hjertesviktpasientar som ikkje er aktuelle for hjartetransplantasjon eller mekanisk sirkulasjonsstøtte.
- Pasientar med NYHA klasse IV og dårleg livskvalitet.
- Pasientar med kardial kakeksi (underernæringstilstand med årsak i alvorleg sjukdom).
- Pasientar som er avhengige av hjelp i daglege gjeremål.
- Pasientar der klinisk vurdering tilseier at livet går mot slutten.

Konkrete tiltak som blir anbefalt er:

- Hyppig vurdering av dei fysiske, psykiske og åndelege behova til pasienten.
- Fokus på symptomlindring både i forhold til hjertesvikt og komorbiditet.
- Førebuande samtalar som mellom anna inkluderer kor pasienten ønskjer å dø og om gjenoppliving skal gjennomførast ved hjartestans, som kan innebere deaktivering av implantert hjartestartar (ICD).
- Informasjon og undervisning for å kunne ivareta eigenomsorg best mogleg.
- Introduksjon av eit tverrfagleg tilbod.

Hjertesviktpasientar og pårørande har behov for god og ærleg informasjon om sjukdomen og forventa sjukdomsutvikling. Kartlegging og behandling av alle plagsame symptom står sentralt. Ei tverrfagleg tilnærming er ønskeleg og ofte naudsynt, og planlegging av heimreise er viktig. Pasientane og dei pårørande treng god informasjon om korleis dei skal ivareta eiga helse, gjennom å ta medisinarane sine på rett måte, følgje med på vekt og væskeinntak, og ved å oppdage tidlege symptom på forverring. Konsekvensane av eit godt palliativt tilbod er først og fremst at pasientane opplever

betre symptomlindring og livskvalitet. Dette medfører også færre sjukehusinnleggingar og er såleis kostnadssparande.

På Hjarateavdelinga ved Haukeland er det til ei kvar tid innlagt pasientar med uhelbredeleg sjukdom og kort forventa levetid. Likevel blir palliasjonsomgrepet stort sett berre brukt om dei terminale pasientane. Sjeldan blir pasientar tilvist til Palliativt team. Pasientar med omfattande hjarteskvikt er ei pasientgruppe som ofte har eit stort hjelpe- og pleiebehov, dei krev mykje ressursar og blir ofte inneliggande i mange dagar. I 2014 hadde gjennomsnittssopphaldet på hjarte post 1 og 2 ei varigheit på 2.4 døgn. Hjarteskviktpasientane treng lengre liggetid, og dette aukar presset på ein sjukehuspost som allereie er pressa i forhold til beleggsituasjonen.

Det eksisterer ikkje ei systematisk tilnærming til den inneliggande pasienten med alvorleg hjarteskvikt og dei pårørande sine behov, utover det reint medisinske. Det er derfor i fang eit palliativt prosjekt ved avdelinga, der kardiologisk sjukepleiar Cathrine Gjeitsund, som også har vidareutdanning i palliasjon, er prosjektleiar. Prosjektet består av følgjande delar:

- Undervisning om palliasjon til hjelpe- og sjukepleiarar i form av førelesingar og gruppearbeid
- Utarbeiding av ei sjekklister som skal gjere det lettare å kartlegge dei behova pasienten og familien har.
- Utarbeiding av pasientinformasjon spesielt tilpassa behova til hjarteskviktpasientar.

Referansar:

Murray SA et al. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005 April 30; 330(7498): 1007–1011.

Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging av personer med kols. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-faglig-retningslinje-og-veileder-for-forebygging-diagnostisering-og-oppfolging-av-personer-med-kols>

National Institute for Health and Care Excellence. <http://pathways.nice.org.uk/pathways/chronic-obstructive-pulmonary-disease#content=view-quality-statement%3Aquality-statements-palliative-care> (access date 30.11.15)

Murray SA, Sheik A. Palliative care beyond cancer: care for all at the end of life. *BMJ* 2008; 336: 958-9.

Couchoud. A clinical score to predict 6-month prognosis in elderly patients starting dialysis for end-stage renal disease. *NDT* 2009; 24: 1553-61

Tamura Kurella, M. Functional Status of Elderly Adults before and after Initiation of Dialysis. *N Engl J Med* 2009; 361: 1539-47.

Lewis. Predicting Six-Month Mortality for Patients Who Are on Maintenance Hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2009; December 3.

Carson RC. Is maximum conservative management an equivalent treatment option to dialysis for elderly patients with significant comorbid disease? *Clin J Am Soc Nephrol*. 2009;4(10):1611-9.

Russon, Lynne. Comparison of survival analysis and palliative care involvement in patients aged over 70 years choosing conservative management or renal replacement therapy in advanced chronic kidney disease. *Palliative medicine*. 2013.

European Society of Cardiology. <http://escardio.org/Cardiology-Topics/Heart-Failure>

O'Connor CM et al. Predictors of mortality after discharge in patients hospitalized with heart failure: an analysis from the Organized Program to Initiate Lifesaving Treatment in Hospitalized Patients with Heart Failure (OPTIMIZE-HF). *Am Heart J*. 2008 Oct;156(4):662-73.

Levy WC et al. The Seattle Heart Failure Model: prediction of survival in heart failure. *Circulation*. 2006; 113: 1424-1433.

Jaarsma T et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail*. 2009 May;11(5):433-43.

McMurray JJ et al. ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012: The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2012 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur J Heart Fail*. 2012 Aug;14(8):803-69.

## Bruk av vurderingsutvalet for palliative plassar i Haukeland universitetssjukehus sitt opptaksområde

I 2005 blei det oppretta eit felles palliativt inntaksteam for å behandle søknader om palliativ behandling på både kommunalt nivå og sjukehusnivå. Vurderingsutvalet blei oppretta for å bidra til at pasientane fekk behandling på rett nivå og for å sikre ei god prioritering og bruk av dei samla ressursane i forhold til dei oppgåvene som skal løysast.

Deltakarane i vurderingsutvalet pr. desember 2015 er følgjande:

Haukeland universitetssjukehus v/Palliativt team (lege/spl.), Sunniva senter HDS (overlege sengepost/avd. spl.), Bergen kommune (leiar av forvaltningseininga), Bergen Røde Kors Sykehjem (avd.l. palliativ eining/overlege), Kleppstø sjukeheim (spl. pall eining), Fjell sjukeheim (spl., berre tysdag).

De to sistnemnde er blitt med i vurderingsutvalet etter oppretting av palliativ eining/palliative senger i dei respektive kommunane.

Vurderingsutvalet behandlar søknader om palliative plasser ut frå eit eige søknadsskjema, som er tilgjengeleg i DIPS og Profdoc/Infodoc. Søknaden blir formidla elektronisk eller med faks til vurderingsutvalet sin sekretær, som sørgjer for at alle deltakarane har aktuelle kopiar tilgjengeleg før møta, som finn stad telefonisk kvar tysdag og torsdag frå kl. 0830, og tar ca. 15-25 min.

I møta blir det opplyst om ledige/tilgjengelege plassar, og pasientar blir prioritert etter behov og bustadsadresse. Har pasienten behov for spesialisert palliasjon i sjukehus, går søknaden til Sunniva senter, treng pasienten plass i spesialisert palliativ sjukeheimsseng, går søknaden etter adresse til dei respektive palliative plassane. Dersom dei behova pasienten har kan dekkast i ei ordinær sjukeheimsseng eller sjukehusseng eventuelt med bistand frå Palliativt team, blir dette anbefalt. Kan pasienten ivaretaast heime med forsterka heimesjukepleie, blir det råda til at dette blir forsøkt.

I utgangspunktet kan pasientane flyttast over same dag eller etter avtale. Ved manglande kapasitet blir pasientane satt på ei prioritert venteliste, som blir revidert ved neste møte. Dersom plass ikkje kan bli skaffa innan 14 dagar, blir det gjort ei ny prioritering for å finne andre løysingar. I praksis skjer dette svært sjeldan.

Vurderingsutvalet behandlar årleg omlag 400 søknader.



Talet på behandla søknader gjort av Vurderingsutvalet frå 2011 viser at av 202 søknader frå Haukeland universitetssjukehus, fekk 68 pasientar direkte plass på Sunniva senter, 59 pasientar fekk direkte plass på Bergen Røde Kors Sykehjem, 22 pasientar fekk plass på vanleg sjukeheim etter ei vurdering saman med avdelinga at det var eit tilfredstillande omsorgsnivå, medan 35 pasientar døydde medan dei venta på plass. Dei siste 22 pasientane reiste heim med oppfølging frå Haukeland universitetssjukehus eller Sunniva senter sitt uteteam.

## Strategi og tiltak for betre behandlingstilbod for palliative pasientar ved Haukeland universitetssjukehus

Frå mandatet:

Utarbeide strategi for det palliative tilbodet ved Haukeland universitetssjukehus dei neste fem åra, med forslag til korleis kapasiteten ved eksisterande tilbod kan utnyttast betre.

**Hovudmålet for strategien er å bidra til at pasientar med alvorleg uhelbredeleg sjukdom kan fullføre liva sine med så god livskvalitet som mogleg.**

**Dette kapittelet inneheld tiltak som arbeidsgruppa meiner vil auke kvaliteten på det palliative tilbodet på Haukeland universitetssjukehus og i tillegg auke utnyttinga av eksisterande kapasitet.**

**For å nå hovudmålet har vi sett opp fire delmål:**

- 1) *Bidra til at palliative pasientar til ei kvar tid har tilgang til nødvendig kompetanse i forhold til behova sine*
- 2) *Kontinuitet i pasientforløpa med trygge overgangar*
  - ved skifte av fokus frå kurativ til palliativ behandling
  - mellom avdelingar
  - mellom tenestenivå
- 3) *Sikre at organiseringa av det palliative behandlingstilbodet tar i vare pasienten sitt grunnleggande behov for tryggleik og verdigheit*
- 4) *Bidra til at palliativ behandling blir gitt så nær heimen til pasienten som mogleg*

## **Forslag til tiltak for å auke kvaliteten på det palliative tilbudet til pasientar ved Haukeland universitetssjukehus**

Tiltaka som er utarbeidd til kvart av delmåla i strategien, vil samla medverke til at dei palliative pasientane blir betre ivaretekne både som inneliggande, ved poliklinisk behandling og i samhandlinga med fastlege og det kommunale helsetilbodet. Prosessane bør skje parallelt og tiltaka er derfor ikkje sett opp i prioritert rekkefølge.

Arbeidsgruppa tilrår at det blir oppretta eit Fagråd for palliasjon som koordinerer vidare arbeid med å konkretisere strategien ved dei aktuelle avdelingane og utarbeider handlingsplanen i tett samarbeid med avdelingsleiingane.

Arbeidsgruppa tilrår også at Fagrådet utarbeider indikatorar for å måle kvaliteten på det palliative tilbudet ved sjukehuset, til hjelp i implementeringsprosessen og avdelingane si evaluering av tiltaka.

### **Tiltak for å oppfylle delmål 1:**

#### **Bidra til at palliative pasientar og deira pårørande til ei kvar tid har tilgang til nødvendig kompetanse i forhold til behova sine**

##### **1. Utvikle eit fagutviklingstilbod til alle relevante yrkesgrupper innan grunnleggande palliasjon.**

- Vurdere utnemning av teamansvarleg overlege og sjukepleiar for palliasjon som skal ha spesielt ansvar for dette fagområdet på avdelingane, jf. prosedyre for palliasjon på Lungeavdelinga.

##### **Grunngjeving:**

Arbeidsgruppa meiner at sjukehuset må sikre at pasientar på alle relevante avdelingar får stetta behova dei har for grunnleggande palliasjon. Talet på pasientar som treng lindrande behandling vil auke i åra framover, og å ha tilsette ved avdelingane med spesielt engasjement og kompetanse innan dette feltet vil ha ringverknader som aukar kvaliteten på det palliative tilbudet på avdelingane.

##### **2. Auke kompetansen om prognostisering og avgjersletaking.**

- Det blir anbefalt at internundervisninga for legar tar opp dette temaet kvart år, og at utdanningsutvala arbeider for å setje dette inn i den spesifikke og aktuelle konteksten på kvar avdeling.

- Planlagt opplæring av tilsette gjennom Etikk- og kommunikasjonsprogrammet til Haukeland universitetssjukehus vil også bidra til auka kompetansen i å ta avgjersler og i kommunikasjon, mellom anna gjennom kurset «4 Gode Vaner».
- Avdelingane bør få på plass gode prosessar kring avgjersler som gjeld vesentlege spørsmål om vidare behandling, der ein også har rutinar om kven som skal delta og bli involvert i slike prosessar, jf. prosedyre frå Nefrologisk seksjon ved Medisinsk avdeling.

#### **Grunngjeving:**

Vurdering av prognose og kompetente behandlingsavgjersler, til dømes når det gjeld avslutning av nyttelaus behandling, er grunnleggande føresetnader for at ein kan integrere lindrande tiltak i pasientbehandlinga. Dette er ulikt frå fagområde til fagområde og krev spesialisert og repetert undervisning tilpassa avdelingane. Kommunikasjon med pasient og pårørande og samval er ein hjørnestein i moderne medisin og må trenast på for at kompetansen skal bli betre.

### **3. Setje i gang forskingsprosjekt som kan medføre betre behandling av palliative pasientar og deira pårørande.**

Implementeringsforskning i regi av Haukeland universitetssjukehus der ein studerer ulike tiltak for å auke kvaliteten på behandlinga. Prosjekta bør utformast i samråd med Kompetansesenter i lindrande behandling. Det blir vist til senteret sin forskingsstrategi som blei utarbeidd i 2015, og som er i tråd med den europeiske forskingsstrategien innan dette feltet.

Døme på aktuelle forskingsområde er:

- Symptomkartlegging og -lindring, i ulike aldersgrupper inkl. born
- End-of-life care – forskning kring siste levetid
- Metodologi innan klinisk palliativ forskning
- Palliasjon til pasientar med andre sjukdommar enn kreft
- Palliative intervensjonar/kirurgi
- Evidens: systematiske oversiktsartiklar

Brukarmedverknad i desse forskingsprosjekta må sterkt vektleggast.

#### **Grunngjeving:**

Det er avgjerande for god pasientbehandling å bygge på vitskapleg dokumenterte tiltak. Dei ulike avdelingane vil kunne utfylle kvarandre i val av problemstilling og metode som best kastar lys over aktuelle utfordringar i fagfeltet.

## Tiltak for å oppfylle delmål 2:

### Kontinuitet i pasientforløpa med trygge overgangar

- Ved skifte av fokus frå kurativ til palliativ behandling
- Mellom avdelingar
- Mellom tenestenivå

#### 4. Auke kvaliteten på epikriser for palliative pasientar

Det bør innførast eigen epikrisemal i DIPS (elektronisk pasientjournal) for palliative pasientar, med underoverskrifter som sikrar at nødvendig informasjon blir formidla til fastlege og sjukeheimslege. I samsvar med Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon, bør følgjande omtalast:

- forløp og status
- oppdatert medikamentliste
- ESAS-profil
- ansvar for og avtalt oppfølging
- råd/retteleiing angående forventa utvikling og moglege komplikasjonar
- informasjon som er gitt pasienten og eventuelt pårørande
- kva for ønskje pasient og pårørande har ytra for tida framover, behandlingsintensitet mm.

#### Grunngjeving:

Epikrisemal med underoverskrifter vil sikre at nødvendig informasjon blir formidla til ei anna avdeling, fastlege, sjukeheimslege og heimesjukepleie. Arbeidsgruppa meiner at eit slikt tiltak vil styrke pasienttryggleiken og lette overgangar for pasienten. Det vil også betre samarbeidet mellom dei ulike aktørane i pasientbehandlinga.

#### 5. Innføring av rutinar for gode overgangar i pasientforløpet

- Samarbeid med «Trygg utreise»- prosjektet for hjelp til skreddarsydde sjekklister for palliative pasientar som skal skrivast ut av sjukehuset
- Samarbeid med Etikk- og kommunikasjonsprosjektet for trening på dei vanskelege samtalene, til dømes ved byte av fokus frå kurativ til palliativ behandling
- Betre samarbeid med fastlegane ved auka involvering ved utskriving, samarbeidsmøte, telefonisk drøfting, tydeleg oppgåvefordeling, tydeleg informasjon om behandlingsplan, avgrensingar, pasientinformasjon mm.

**Grunngjeving:**

Palliative pasientar opplever særleg sviktande kvalitet ved overgangar mellom avdelingar, tenestetilbod eller i sjølve sjukdomsforløpet. Kartlegginga frå kommunane viser at dei ulike avdelingane i sjukehuset har varierende praksis ved utskrivingar. Arbeidsgruppa vurderer det som viktig at det blir sett i verk tiltak for å auke kvaliteten ved utskrivingar. God kommunikasjon med pasienten og pårørande er også avgjerande for at overgangane mellom avdelingar eller tenestenivå skal opplevast som trygge.

**6. Implementere IKT-løysingar som støttar arbeidet rundt dei palliative pasientane**

- Direkte kommunikasjon mellom behandlarar skal vere mogleg, særleg i forhold til vurderingsmøte. I dag blir det brukt ei telefonmøteløysing med redusert lyd kvalitet og utan moglegheit for visuell deling. Det blir derfor arbeidd med ei løysing for elektroniske møte ved hjelp av Lync. Dette vil tillate både videooverføring og skjermdeling.
- Skriftleg kommunikasjon og tilvisingsflyt blir flytta frå papir og faks til elektroniske løysingar ved hjelp av elektronisk dokumentflyt og inkluderande tilgangar. Tydelege strukturar og gode skjema skal bidra til god og fullstendig informasjonsutveksling mellom einingane.
- Utvikle moglegheit for journaltilgangar på tvers som også omfattar samarbeidskommunane og palliative einingar i kommunane.
- Prosjektarbeid i samarbeid med Seksjon for e-helse der ein vurderer korleis ein skal lette informasjonsutveksling mellom legar i sjukehuset og fastlegen til pasienten.

**Grunngjeving:**

Dagens dataløysingar støttar ikkje i tilstrekkelig grad arbeidet med å få gode og effektive pasientforløp for denne pasientgruppa, som ofte bevegar seg hyppig mellom ulike avdelingar og tenestenivå.

**7. Forsking der helseføretaket samarbeider med den kommunale helse- og omsorgstenesta og brukarar om val av problemstilling og gjennomføring**

- Eitt døme kan vere implementeringsforskning knytt til kvalitet på epikriser, andre døme er pasientforløp og pasient- og pårøranderfaringar. Aktuelle samarbeidspartnarar er mellom anna Allmenmedisinsk Forskingseining ved Uni Helse, Seksjon for allmenmedisin ved Institutt for global helse og samfunnsmedisinske fag, UiB og Sunniva senter HDS. Desse fagmiljøa har kompetanse på forskning både innan palliasjon og implementering, i tillegg til kompetanse når det gjeld arbeidet til fastlegar og sjukeheimslega og deira utfordringar.

**Grunngjeving:**

Det er behov for meir kunnskapsutvikling som kan underbygge gode pasientforløp og overgangar for denne pasientgruppa, og som kan betre samarbeidet mellom tenestenivåa.

**Tiltak for å oppfylle delmål 3:****Sikre at organiseringa av det palliative behandlingstilbodet tek i vare pasienten og pårørande sine grunnleggande behov for tryggleik og verdigheit****8. Betre kontinuiteten i pleie- og legegruppa**

- Same lege og sjukepleiar bør følgje pasienten over fleire dagar, slik at palliative problemstillingar og tiltak som er sett i gang lettare kan observerast og evaluerast.
- Arbeidsgruppa tilrår at det blir oppretta koordinator/kreftsjukepleiar som arbeider dagvakt frå måndag til fredag på sengepostar med palliative pasientar. Vedkomande kan mellom anna ha følgjande arbeidsoppgåver:
  - Administrere open kontakt/retur telefon.
  - Koordinere samarbeid med ulike einingar.
  - Auke fokuset og kompetansen i palliasjon på avdelinga.
  - Betre rutinane rundt innlegging av palliative pasientar.
- Tilsetjing av ressursjukepleiar i poliklinikkar som har palliative pasientar til kontroll og behandling.

**Grunngjeving:**

Det er heilt avgjerande for god behandling av denne sårbare pasientgruppa at det er så god kontinuitet på behandlar og pleiepersonale som mogleg gjennom forløpet. Mange av pasientane ligg på travle avdelingar der til dømes legegruppa har mange ulike oppgåver same veke. Arbeidsgruppa tilrår at leiinga ved avdelingane gjennomgår rutinane sine for oppgåvefordeling for personalet for å imøtekomme dette kvalitetskravet. Erfaringar generelt og den gjennomførte kartlegginga tilseier også at det er behov for koordinatorar og ressursjukepleiarar i aukande omfang for å sikre god kvalitet på behandlingstilbodet til dei palliative pasientane.

**9. Styrking av det palliative tilbodet til born**

Det bør setjast saman ei eiga arbeidsgruppe som kan sjå på organisering av det palliative tilbodet til barn i Haukeland universitetssjukehus i samsvar med

Helsedirektoratet sitt utkast til «Retningslinje for palliative behandling av barn» som nyleg er lagt fram.

**Grunngjeving:**

Utkast til retningslinje har vore utarbeidd av ei nasjonal arbeidsgruppe samtidig med det lokale arbeidet til denne arbeidsgruppa. Arbeidsgruppa har av den grunn ikkje sett grunn til å jobbe med dette samtidig som den nasjonale arbeidsgruppa. Vi er kjent med at Barneklubben i samarbeid med Palliativt team har sett ned ei arbeidsgruppe for å planlegge implementering av rettleiaren når han er ferdig.

**10. Det spesialiserte fagtilbodet innan palliativ medisin ved Haukeland universitetssjukehus bør styrkast til å omfatte følgjande funksjonar:**

- Vurdere døgkontinuerleg konsultfunksjon med legar frå Palliativt team, eventuelt i samarbeid med Sunniva senter.
- Styrking av Palliativt team sin støttefunksjon for lindrande einingar og fastlegar i kommunane etter at pasientar som teamet har følgd opp i sjukehuset er skrivne ut.
- Oppretting av eit palliativt team på Voss sjukehus for å styrke det palliative tilbodet til pasientar som er innlagde der.
- Styrking av det polikliniske tilbodet til dei palliative pasientane, ved at palliativt team møter pasientar som mottar spesialisthelsetenestar i eksisterande poliklinikkar.
- Forsking kring palliasjon må styrkast, og dette bør få ein sentral plass i eit slikt fagmiljø. Oppbygging av eit forskingsmiljø bør skje i tett samarbeid med Kompetansesenter i lindrande behandling og Sunniva senter.

**Grunngjeving:**

Den gjennomførte kartlegginga viser at Palliativt team representerer ein viktig ressurs for avdelingane i gjennomføringa av lindrande behandling, og at det er auka behov for denne ressursen inn mot poliklinisk verksemd og i arbeidet for å auke kompetansen og kapasiteten til kommunane. Auka ressursar til forskingsverksemd er også viktig for å bygge opp kompetanse og kunnskapsgrunnlag.

**11. Tilgang til einerom og samtalerom for å ivareta palliative pasientar og pårørande**

- Legge til rette for fleire einerom til palliative pasientar på aktuelle sengepostar, til dømes bruke rom som blir ledige ved omorganisering slik at det vil vere betre fysiske fasilitetar i avdelingane til å ta seg av palliative pasientar.



- Sikre at det er tilgjengelege rom som er eigna til å gjennomføre vanskelege samtalar med pasientar og pårørande.

**Grunngjeving:**

I samband med at det skal informerast om prognose og avgjersler for vidare behandling er det viktig at dette kan gjerast utan avbrot eller at andre kan overhøyre det som blir sagt. Slike samtalar blir i dag i nokre høve gjennomført på gangen, i fleirsengsrom eller rom som har fleire funksjonar slik at til dømes anna helsepersonell må hente ting under samtalen.

**12. Utarbeide rutinar for sorgarbeid ved avdelingar som har ansvar for behandling av palliative pasientar****Grunngjeving:**

I kartlegginga som blei gjennomført, er ikkje sorgarbeid nemnt trass ein sentral plass innan lindrande behandling. Det eksisterer allereie rutinar for samtalar for og oppfølging av attlevande, til dømes ved Kirurgisk Serviceklinikk, Medisinsk Intensiv og Overvaking ved Hjarateavdelinga og ved Kreftavdelinga. Arbeidsgruppa tilrår at avdelingar med ansvar for palliative pasientar har rutinar for tilbod om slike samtalar til attlevande ved dødsfall.

**Tiltak for å oppfylle delmål 4:****Bidra til at palliativ behandling blir gitt så nær heimen til pasienten som mogleg****13. Sikre at pasientar ikkje blir på sjukehus lenger enn dei treng**

- Auke kunnskapen på avdelingane om det palliative tilbodet i kommunane
- Styrking av Kompetansenettverket av ressursjukepleiarar, -fysioterapeutar og -ergoterapeutar i Helseregion Vest.

**Grunngjeving:**

Kartlegginga viser at mange ikkje har tilstrekkeleg kunnskap om det palliative tilbodet i kommunane. Auka kunnskap om dette vil kunne medføre raskare overflytting til heimstaden, anten direkte heim med støttetilbod eller til palliative senger i kommunen. Kompetansenettverket i regionen spelar ei viktig rolle i dette arbeidet.

#### 14. Lage rutine for ordninga med open retur/open kontakt.

- Arbeidsgruppa foreslår at det blir sett ned ei gruppe med representantar frå ulike avdelingar som praktiserer open retur/kontakt for å lage ei rutine som kan publiserast i Elektronisk kvalitetshandbok. Denne gruppa må også ha representantar frå fastlegar, sjukeheimslegar og omsorgstenesta.

##### **Grunngjeving:**

Ordninga blir opplevd som eit viktig tryggingstiltak for pasientar ved utskrivning til heimen. Utfordringa er at ordninga blir praktisert ulikt på avdelingane og ulikt internt i same avdeling. Vidare er det viktig at ordninga ikkje fører til at fastlegen blir stilt på sidelina.

#### 15. Bidra til kompetanseheving i kommunane

- Styrke samarbeidet mellom Palliativt team og palliative einingar i kommunane, til dømes moglegheit til å reise ut til palliative einingar i kommunane ein gong i halvåret.
- Bidra til kompetansehevande tiltak for fastlegar og sjukeheimslegar.

##### **Grunngjeving:**

Erfaringa med samhandling mellom sjukehus og til dømes kommunal palliativ eining på Askøy tilseier at ein bør gjere liknande tiltak også saman med andre kommunar i opptaksområdet. Arbeidsgruppa ser det som særleg viktig at sjukehuset støttar opp under oppretting av palliative einingar i kvar av samarbeidsregionane. Erfaringa frå Askøy er at ei slik satsing i den kommunale helse- og omsorgstenesta fører til at fleire pasientar får vere heime lenger, og at kompetansen til å handtere meir kompliserte palliative forløp stig når det er eit tett samarbeid mellom spesialisthelsetenesta og ei palliativ eining i kommunen.

## Utnytting av eksisterande palliative ressursar

I mandatet er det bedt om at arbeidsgruppa vurderer kortsiktige tiltak. Dei følgjande tiltaka kan etter arbeidsgruppa sitt syn setjast i verk relativ raskt, for å betre utnyttinga av kapasiteten i eksisterande palliative tilbod i sjukehuset og i kommunane.

### 1. Fordeling av palliative sengeplassar

- Invitere alle kommunar med palliative einingar til å delta i vurderingsutvalet
- Sikre dagleg oppdatering av ledige palliative plassar i kommunane
- Fortløpande vurdering ved Sunniva sengepost for overflytting av pasientar som treng plass for å sikre dynamisk fordeling av palliative plassar.

#### Grunngjeving:

Kartlegginga i sjukehuset viste at 17 prosent av dei palliative pasientane blei vurdert til å kunne eller burde ha plass ved ei palliativ spesialeinig. Betre oversikt over tilgjengelege palliative sengeplassar vil kunne bidra til at fleire pasientar får det tilbodet dei treng.

### 2. Bruk av Sunniva senter sitt tilbod om polikliniske konsultasjonar

- Nytt Sunniva senter sin kapasitet til tidleg time etter utskrivning frå Haukeland universitetssjukehus i overgangen frå kurativt til palliativt fokus.

#### Grunngjeving:

Arbeidsgruppa vurderer at ein tidleg poliklinisk time når pasienten er utskriven frå sjukehuset er eit viktig tiltak for å betre overgangen frå kurativt til palliativt fokus. Det er komme fram at Sunniva senter har kapasitet til å ta i mot fleire pasientar i poliklinikk.

### 3. Meir effektiv bruk av Palliativt team

- Vurdere meir sentral plassering av lokala til Seksjon smertebehandling og palliasjon for å lette logistikken rundt tilsyna til palliativt team.
- Effektivisere samarbeidet mellom personalet på sengepostane og Palliativt team med tanke på oppgåvefordeling, til dømes visittgang, berbare dataareiskapar for fortløpande journalføring mm.
- Tettare samarbeid mellom Sunniva senter og Palliativt team for meir effektiv nytting av eksisterande kompetanse og tilbod.

#### Grunngjeving:

Ved dagens lokalisasjon brukar Palliativt team ein del tid på å komme seg fysisk rundt til pasientane. Ved fleire avdelingar blir det «doble» visittar for dei palliative pasientane ved at både Palliativt team og pasientansvarleg lege og sjukepleiar på post går visitt på same pasient dagleg, der ein bør sjå på moglegheiter for tettare samarbeid og oppgåvefordeling som kan gjere arbeidet meir effektivt.