

# NORSK FORENING FOR PALLIATIV MEDISIN

## **STANDARD FOR PALLIASJON**

---

Tatt til orientering av Den norske lægeforenings sentralstyre 20.10.2004

---

# Innhold

<b>INNHold</b>	<b>2</b>
<b>INNLEDNING</b>	<b>5</b>
<b>Bakgrunn</b>	<b>5</b>
<b>Standarder, kvalitet</b>	<b>7</b>
Kvalitet	7
Kvalitetsindikatorer	7
Nasjonal aktivitetsregistrering	8
Retningslinjer og prosedyrer	8
<b>Definisjoner</b>	<b>8</b>
Hva er palliasjon?	8
Hvordan er dagens palliative pasientpopulasjon?	9
Palliativ medisinsk behandling	9
Tumorrettet behandling	9
Ikke-tumorrettet behandling	10
Hospice	10
<b>Nasjonale og internasjonale utredninger</b>	<b>10</b>
<b>GRUNNLEGGENDE PALLIASJON</b>	<b>12</b>
<b>Den palliative kultur kjennetegnes ved</b>	<b>12</b>
<b>Grunnleggende palliasjon ivaretar</b>	<b>12</b>
- Kartlegging av symptomer og plager	12
- Symptomlindring	12
- Informasjon	13
- Pårørende	13
- Terminal pleie	13
- Sorgarbeid og oppfølging av etterlatte	13
- Dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørene	13
Taushetsplikt og juridiske forhold	13
Felles journalnotater, "hjemmejournal"	14
Innleggelse/utskrivning	14
Individuell plan	14
Samhandlingsprosedyrer for behandlingsnettverket	15
<b>Kvalitetsindikatorer</b>	<b>15</b>
Struktur/organisasjon	15
Prosess	15
Resultat	15
<b>ORGANISERING</b>	<b>16</b>
<b>Behandlings- og kompetansenivåer</b>	<b>16</b>
Prinsipper for organisering	16
Samhandling	16
Kompetansenivåer	17

<b>Ansvar</b>	<b>18</b>
<b>ORGANISATORISKE ENHETER</b>	<b>20</b>
<b>Sykehusavdelinger</b>	<b>20</b>
Oppgaver	20
Klinisk tilbud	20
Organisering	20
Personale	20
Lokaler og utstyr	20
<b>Onkologiske avdelinger</b>	<b>20</b>
Oppgaver	20
Klinisk tilbud	21
Organisering	21
Personale	21
Lokaler og utstyr	22
<b>Onkologisk poliklinikk på mindre sykehus</b>	<b>22</b>
Oppgaver	22
Klinisk tilbud	22
Organisering	22
Personale	22
Lokaler og utstyr	22
<b>Sykehusets smerteklinikk</b>	<b>22</b>
Definisjon	22
Oppgaver	23
Klinisk tilbud/organisering/personale/lokaler	23
<b>Regionalt palliativt senter</b>	<b>23</b>
Definisjon	23
Oppgaver	23
Klinisk tilbud	24
Organisering	24
<b>Palliativt senter på sykehus</b>	<b>25</b>
Definisjon	25
1. Det palliative teamet	25
Oppgaver	25
2. Palliativ enhet	26
Oppgaver	26
Klinisk tilbud	26
FOU	26
Organisering	27
Personale	27
Lokaler og utstyr	28
Dagbehandling	28
Definisjon	28
Oppgaver	28
Klinisk tilbud	28
Organisering	29
Personale	29
Lokaler og utstyr	29
<b>Palliativ enhet på sykehjem, sykestue eller distriktmedisinsk senter</b>	<b>29</b>
Definisjon	29
Oppgaver	30
Klinisk tilbud	30

Organisering	30
Personale	31
Lokaler og utstyr	31
<b>Palliativ behandling, pleie og omsorg i sykehjem uten palliativ enhet</b>	<b>32</b>
Oppgaver	32
Klinisk tilbud	32
Organisering og personale	32
Lokaler og utstyr	32
<b>Hjemmebasert omsorg</b>	<b>32</b>
Definisjon	32
Oppgaver	32
Klinisk tilbud	32
Organisering	33
Personale	33
<b>Kompetansenettverk av ressursykepleiere</b>	<b>34</b>
Definisjon	34
Oppgaver	34
Organisering	34
Personale	35
<b>Frivillige</b>	<b>35</b>
Definisjon	35
Oppgaver	35
Organisering	36
<b>Samarbeidspartnere</b>	<b>36</b>
Kreftforeningen	36
Norsk Palliativ Forening	36
<b>KOMPETANSE</b>	<b>37</b>
Leger	37
Kompetansenivåer	37
Utdanning	39
Andre faggrupper	39
Sykepleiere	39
Prester	40
Fysioterapeuter	40
Sosionomer	40
Ernæringsfysiologer	40
Ergoterapeuter	40
Psykologer	40
<b>FORSKNING OG FAGUTVIKLING</b>	<b>41</b>
<b>VEDLEGG: ESAS-SKJEMA OG FORLØPSSKJEMA</b>	<b>42</b>
<b>REFERANSER</b>	<b>44</b>
Nasjonale utredninger	44
Regional utredning	44
Curriculum/læreplaner i palliativ medisin	44
Lærebøker, terapianbefalinger	44

# Innledning

## Bakgrunn

Palliasjon drives på alle områder og nivåer av helsevesenet der pasienter behandles. Palliativ medisin er en naturlig del av de fleste kliniske spesialiteter, men har i tillegg en egenart som ikke dekkes av noen eksisterende spesialitet. Palliativ medisin er i ferd med å vokse fram som et eget fagfelt.

Gjennom de siste 10-15 år er det etablert flere ulike palliative tilbud i Norge, og i 2003 fikk man en egen DRG-takst for palliativ behandling.

Disse forhold var bakgrunnen for at Norsk forening for palliativ medisin (NFPM) i 2002 tok initiativet til et møte med Spesialitetsrådet i Den norske lægeforening for å drøfte utdanning og rekruttering til fagfeltet palliativ medisin. Møtet fant sted i september 2002, og konklusjonen ble at Spesialitetsrådet oppfordret foreningen til å utarbeide en standard for fagområdet. Etter vedtak på NFPMs årsmøte i november samme år nedsatte foreningen en arbeidsgruppe til dette prosjektet. Det foreliggende dokumentet definerer standard for palliasjon og organisering av palliasjon i Norge de nærmeste årene.

Ved oppnevning av arbeidsgruppen la man vekt på geografisk spredning og representasjon fra ulike medisinske fagområder.

Arbeidsgruppen har bestått av:

- **Per Engstrand** (leder)  
anestesilege, direktør Kirurgisk Gruppe  
Akershus Universitetssykehus
- **Dagny Faksvåg Haugen**  
onkolog, leder av kompetansesenter, overlege dr med  
Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest  
Haukeland Universitetssykehus
- **Sten Erik Hessling**  
allmennpraktiker, fastlege, lege ved Avdeling Lindrende Behandling, Eikertun sykehjem  
Øvre Eiker kommune
- **Marit S. Jordhøy**  
onkolog, seksjonsoverlege dr med  
Enhet for kreft og lindrende behandling, Nordlandssykehuset Bodø
- **Stein Kaasa**  
onkolog, seksjonsoverlege, professor dr med  
Seksjon lindrende behandling, Kreftavdelingen, St. Olavs Hospital

- **Bente Kristiansen**

kreftsykepleier, avdelingssykepleier  
Seksjon lindrende behandling, Kreftavdelingen, St. Olavs Hospital

- **Ørnulf Paulsen**

indremedisiner, overlege, enhetsleder  
Palliativ enhet, Sykehuset Telemark

- **Erik Wist**

onkolog, overlege, professor dr med  
Onkologisk avdeling, Ullevål Universitetssykehus

Dagny Faksvåg Haugen og Ørnulf Paulsen har vært sekretærer for gruppen.

Gruppen har hatt 5 møter og 7 telefonmøter. Arbeidet har ellers foregått via e-post og telefon. Prosjektet har fått økonomisk støtte fra Kvalitetssikringsfond II.

Gruppen har lagt til grunn offentlige utredninger og andre relevante rapporter og planer fra den senere tid. Videre har gruppens medlemmer bidratt med egen kompetanse, kunnskap og erfaringer fra denne type arbeid.

9.-10. mai 2003 ble dokumentet drøftet på en åpen, tverrfaglig workshop arrangert av NFPM. 34 deltakere med bred erfaring fra palliativ virksomhet i Norge deltok.

Dokumentet var høsten 2003 til høring hos disse deltakerne, og innsendte kommentarer ble tatt hensyn til i den videre prosessen.

Arbeidsgruppen avsluttet sitt arbeid i november 2003, og dokumentet ble oversendt Den norske lægeforening i desember. Våren 2004 sendte Legeforeningen Standard for palliasjon på bred høring i og utenfor Legeforeningens organisasjon. Innspillene fra høringsrunden er tatt hensyn til i det dokumentet som nå foreligger.

Arbeidsgruppen står samlet bak de anbefalinger som fremkommer i dokumentet.

Arbeidsgruppen vil understreke at en standard ikke vil kunne gi detaljanvisninger for alle lokale utforminger. De grunnleggende prinsipper for organisering er presentert på s 16.

Palliasjon er i sitt vesen tverrfaglig. Anbefalingene for organisering vil gjelde fagfeltet som helhet. Den delen av dokumentet som omhandler kompetanse, bærer naturlig nok preg av at arbeidet er utgått fra Den norske lægeforening.

Fagfeltet er nytt og i rask utvikling. Arbeidsgruppen mener dokumentet bør revideres om tre år.

## Standarder, kvalitet

### KVALITET

Standard er et definert nivå av kvalitet. Ved å følge standarder innen et fagområde, sikres kvaliteten til et definert minimum. Å sette kvalitetskrav til palliasjon og organiseringen av denne vil gjøre at flere pasienter enn i dag kan få effektiv palliasjon. Bruk av kvalitetskrav i helsepolitisk planarbeid og prioritering gir bedre styring og derved bedre resultater.

Å innføre en standard gir først mening hvis kvaliteten kan måles og dokumenteres. Dette kan igjen gi grunnlag for en evaluering av den aktuelle tjenesten. En del registreringer (spørreskjemaer) kan være belastende for alvorlig syke pasienter. Nytt av slik registrering og evaluering må derfor vurderes opp mot merbelastningen for pasientene.

Helsepersonell har lang tradisjon i å fokusere på kvalitet i behandlingen av den enkelte pasient. Først i den senere tid er kvalitetsmål tatt i bruk som styringsindikatorer for sykehus og de regionale helseforetak. Felles nasjonale minimumskrav til kvalitet innen et fagområde, med tilhørende fagspesifikke indikatorer for å måle kvaliteten, vil både kunne brukes i nasjonal styring og være et middel for å sikre best mulig kvalitet i hele landet.

Gruppen foreslår flere kvalitetsindikatorer for ”overvåking” av kvaliteten i palliativ behandling og organiseringen av denne.

### KVALITETSINDIKATORER

Kvalitetsmål kan være knyttet til både struktur (organisasjon), prosess og resultat innenfor et gitt område av helsetjenesten, som vist i eksempelet nedenfor.

Kvalitetsmål for

**1. struktur**

avdelingen har innført ESAS (Edmonton Symptom Assessment System, se vedlegg) som standard verktøy for å evaluere symptomkontroll (*ja/nei*)

**2. prosess**

hvor mange pasienter som ESAS faktisk brukes på (*prosentandel av totalt antall pasienter på avdelingen*)

**3. resultat**

hvor mange pasienter som oppnår signifikant bedring på gitte definerte symptomer, målt ved hjelp av ESAS (*prosentandel av totalt antall pasienter på avdelingen*)

Arbeidsgruppens forslag til kvalitetsindikatorer finnes i kapittelet om grunnleggende palliasjon, s 15.

## NASJONAL AKTIVITETSREGISTRERING

Det bør innføres felles nasjonal virksomhetsregistrering for palliative virksomheter. Dette vil lette arbeidet med rapportering og evaluering, og vil være et viktig redskap for ledelse og styring på alle nivåer og for å sikre best mulig kvalitet på tjenestene i hele landet. Rapporter med data fra registreringen må utarbeides på regionalt og nasjonalt nivå. Det vil være naturlig at dette ivaretas av Norsk Pasientregister (NPR). Felles nasjonal aktivitetsregistrering for palliasjon vil bli enklere når prosedyrekodeverket for ikke-kirurgiske fag er ferdigstilt.

## RETNINGSLINJER OG PROSEDYRER

Overordnede, faglige *retningslinjer* for palliativ behandling bør i størst mulig grad være nasjonale, f.eks. i form av veiledere eller terapianbefalinger. Videre utarbeidelse av slike retningslinjer er en oppgave for NFPM i samarbeid med de regionale kompetansesentrene for lindrende behandling.

Innføring av felles *prosedyrer* ved alle norske institusjoner kan være vanskelig pga ulike lokale forhold. Prosedyrer må derfor lages lokalt eller regionalt. Aktørene får gjennom arbeidet med metodebok og prosedyrer et eierforhold til disse, noe som letter implementeringen og blir til det beste for pasienten.

Alle palliative team og enheter på sykehus og sykehjem skal ha metodebok med retningslinjer og prosedyrer for god palliasjon. Disse skal definere tilgjengelighet, ansvarsforhold og faglige rutiner; de må ha en definert gyldighet og et system for oppdatering.

Innholdet i retningslinjer og prosedyrer ligger utenfor rammen av denne standard.

## Definisjoner

### HVA ER PALLIASJON?

*Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet.*

- *European Association for Palliative Care (EAPC) / Verdens helseorganisasjon (WHO)*

Palliasjon har sitt utspring i hospicebevegelsen, og definisjonen bygger på hospicefilosofien. Palliasjon som medisinsk fagfelt kjennetegnes av følgende:

- Lindring av smerter og andre plagsomme symptomer, med bakgrunn i både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle forhold, står sentralt.



- Pasienten og familien trenger en bred tilnærming fra mange profesjoner. Lege og sykepleier vil være de mest sentrale, men prest, fysioterapeut, sosionom, ernæringsfysiolog, ergoterapeut og psykolog kan alle gi viktige bidrag i et behandlingsteam.
- Nærhet til hjemmet står sentralt i planlegging av behandling, pleie og omsorg.
- Palliativ medisin er vitenskapelig basert på samme måte som andre medisinske fagområder. Det er et stort behov for forskning og fagutvikling hos denne pasientgruppen.

## **HVORDAN ER DAGENS PALLIATIVE PASIENTPOPULASJON?**

- Antall krefttilfeller øker pga den forventede økning i absolutt forekomst av kreft og fordi antall eldre øker.
- Ca 15 000 kreftpasienter i Norge i dag trenger kvalifisert behandling for lindring av smerter og andre plagsomme symptomer.
- Minst 15% av disse pasientene har så komplekse smerte- og symptombilder at de krever en kompetanse som i dag ikke er godt nok tilgjengelig verken i 1. eller 2. linjetjenesten.

Pasienter med uhelbredelig, progressiv sykdom har ofte svekket funksjon, med behov for multimedisinerings og kompliserte og belastende undersøkelser og behandling.

- I Norge er minst 95% av pasientene ved palliative enheter kreftpasienter med langtkommen, uhelbredelig sykdom.
- I tillegg kommer pasienter med nevrologiske sykdommer.
- I land med høy forekomst av AIDS, vil disse pasientene dominere.
- Det pågår et internasjonalt initiativ for å utvide palliasjon til å inkludere andre fagområder, f eks pasienter med langtkommen hjerte- og lungesykdom.

I noen foreliggende anbefalinger er den palliative pasientpopulasjonen avgrenset ved antatt forventet levetid mindre enn 9-12 mnd. I realiteten er den palliative fasen en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør. Palliasjon inkluderer også sorgarbeid og oppfølging av etterlatte.

## **PALLIATIV MEDISINSK BEHANDLING**

### **Tumorrettet behandling**

Tumorrettet behandling består av kirurgi og onkologisk behandling.

Onkologisk behandling omfatter

- cytostatikabehandling
- hormonbehandling
- immunbehandling
- strålebehandling

alene eller i kombinasjon

En reduksjon i kreftsvulstens størrelse vil ofte være det mest effektive middel til å oppnå forebygging og lindring av plagsomme symptomer. I tillegg har moderne

onkologisk behandling en dokumentert livsforlengende effekt overfor store grupper av pasienter.

Opptil 2/3 av onkologisk behandling i Norge gis til pasienter som ikke kan helbredes for sin sykdom. Behandlingstilbudene inndeles ofte etter behandlingsintensjon:

- kurativ
- livsforlengende
- palliativ, symptomforebyggende
- palliativ, symptomlindrende

Det er i hovedsak pasienter som mottar behandlingstilbud innenfor de to siste gruppene, som blir innlemmet i et palliativt tilbud. Hos noen pasienter er det aktuelt å tilby behandling som både kan forlenge livet og forebygge symptomer, men hovedintensjonen vil være symptomlindring (eksempel: strålebehandling ved bronkial obstruksjon). Det er viktig at pasienter som trenger palliativ oppfølging, henvises så snart behovet er til stede.

### **Ikke-tumorrettet behandling**

Ikke-tumorrettet medisinsk behandling gir lindring av plagsomme symptomer uten at antall kreftceller eller utbredelsen av kreftsykdommen reduseres.

Behandlingstiltakene kan deles inn i

- medikamentell behandling
- ikke-medikamentelle tiltak

Ikke-tumorrettet behandling kan også i en del tilfeller ha livsforlengende eller symptomforebyggende effekt (eksempler: antibiotika ved akutte infeksjoner, væskebehandling ved mental uklarhet, stenting av galleveier ved ikterus).

Målet med palliasjon er å gi pasienten og de pårørende best mulig livskvalitet i pasientens siste levetid. Dette oppnås gjennom forebygging og lindring av fysiske symptomer, sammen med informasjon, samtaler og tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer.

## **HOSPICE**

Begrepet hospice er i Norge ikke entydig, og benyttes ikke i dette dokumentet. Begrepet brukes for å beskrive ulike virksomheter som kan inneholde et eller flere av følgende elementer: palliativt team, palliativ enhet, dagavdeling eller poliklinikk. Hospice nyttes også nasjonalt og internasjonalt for å beskrive en retning innen medisinen, en behandlingsfilosofi.

Beskrivelsen av og kravene til palliative team og enheter, slik de er beskrevet nedenfor, vil også gjelde for de av disse enhetene som bruker navnet hospice.

## **Nasjonale og internasjonale utredninger**

Gruppen anser nordiske utredninger som mest relevante for arbeidet med en norsk standard. Utredningene preges av at de i stor grad er basert på erfaringer fra andre

land i Europa, USA og Canada. Organisatoriske anbefalinger er imidlertid avhengig av den helsepolitiske rammen modellen skal implementeres i. Internasjonale programmer er hovedsakelig guidelines, dvs. faglige føringer.

To norske utredninger har stått sentralt i arbeidet:

- NOU 1997: 20 "Omsorg og kunnskap! Norsk kreftplan"
- NOU 1999: 2 "Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende"

Norsk kreftplan gir føringer for palliasjon som en del av det totale behandlings- og omsorgstilbudet til kreftpasienter. I Livshjelputredningen videreføres og utdypes disse anbefalingene. Et hovedbudskap er at palliasjon skal inngå som en integrert del av det offentlige helsetjenestetilbudet.

*Livshjelputredningen* gir anbefalinger for organisering av palliasjon på alle nivåer i helsetjenesten:

- **1. linjetjenesten:** Styrket hjemmebasert omsorg og egnede plasser i sykehjem. Minst en lege og en sykepleier i hver kommune skal ha spesiell kompetanse i palliasjon og bistå det øvrige personalet med råd og veiledning.
- **2. linjetjenesten:** Egne sengeenheter, poliklinikker og ambulante palliative team ved sentralsykehus og større lokalsykehus.
- **3. linjetjenesten:** Regionale kompetansesentre og avdelinger/seksjoner for lindrende behandling på universitetssykehus i alle regioner.

Det er også laget flere andre nasjonale og regionale utredninger med fokus på palliasjon og organisering, se s 44.

I hovedtrekk er anbefalingene fra de nasjonale og regionale utredningene like:

- Fastlegen er hovedansvarlig for pasienten i hjemmet.
- Fastlegen og kommunehelsetjenesten er knyttet opp mot spesialisthelsetjenesten gjennom et nettverk som består av et regionalt kompetansesenter og ett eller flere sykehusbaserte palliative sentre.

# Grunnleggende palliasjon

Dette kapittelet beskriver prinsipper for palliativ behandling og definerer standard for grunnleggende palliasjon. Denne standard vil gjelde alt helsepersonell som utfører palliasjon, uansett fagområde, behandlings- og omsorgsnivå.

## Den palliative kultur kjennetegnes ved

- helhetlig tilnærming til den alvorlig syke og døende pasient og hans/hennes pårørende
- respekt for pasient, pårørende og medarbeidere, med fokus på pasientens beste. Dette innebærer at pasient og pårørende blir møtt og forstått i forhold til sin situasjon.
- aktiv og målrettet holdning til diagnostikk, forebygging og lindring av symptomer
- forutseende planlegging og tilrettelegging med tanke på behov og komplikasjoner som kan komme til å oppstå
- fokus på åpen kommunikasjon og informasjon
- tverrfaglig arbeid
- koordinerte tjenester, systematisk samarbeid på tvers av nivåene
- systematisk samarbeid med andre medisinske fagområder

## Grunnleggende palliasjon ivaretar

### - KARTLEGGING AV SYMPTOMER OG PLAGER

Rutinemessig bruk av kartleggingsverktøy: ESAS (TPAT, se vedlegg), smertekart og MMS (Mini Mental Status).

### - SYMPTOMLINDRING

Alle avdelinger som tilbyr lindrende behandling, skal ha utarbeidet/tilgjengelige retningslinjer og prosedyrer for symptomlindring som minimum beskriver

- generelle behandlingsprinsipper
- behandling av:
  - øyeblikkelig hjelp-situasjoner som
    - akutte, sterke symptomer: smerter, kvalme og lignende
    - tverrsnittslesjoner
    - vena cava superior-syndrom
  - smerter
  - andre vanlig forekommende symptomer og tilstander som
    - gastrointestinale problemer
    - dyspné

- angst og depresjon
- symptomgivende intrakranielle metastaser

## - INFORMASJON

Systematisk arbeid for å sikre at pasienten er informert om sin situasjon og har forstått informasjonen.

## - PÅRØRENDE

Rutiner for inklusjon og systematisk oppfølging av pårørende, inkludert barn.

## - TERMINAL PLEIE

Man bør tilstrebe at pasienten kan få dø der hun/han ønsker det, og legge forholdene til rette for en verdig død.

WHO har definert krav til terminal pleie slik:

Pasienten skal

- være informert om sin tilstand
- ha enerom
- slippe å være alene
- få lindring av smerter og andre symptomer
- gis anledning til å snakke om eksistensielle og åndelige spørsmål

Dette innebærer blant annet at pasienten skal kunne få medikamenter subkutant, evt som kontinuerlig subkutan infusjon, og at sentrale medikamenter som analgetika, anxiolytika og antiemetika skal være tilgjengelige.

## - SORGARBEID OG OPPFØLGING AV ETTERLATTE

- Retningslinjer for sorgarbeid med generell støtte, veiledende sorgarbeid og mulighet for bruk av profesjonelle hjelpere
- Definert tilbud for etterlatte, inkludert tilbud om ettersamtale

## - DOKUMENTASJON OG KOMMUNIKASJON MELLOM AKTØRENE

### Taushetsplikt og juridiske forhold

Det er viktig at de samarbeidsformer man velger, ikke tilsidesetter kravet om taushet slik det er beskrevet i helsepersonelloven § 25 (Opplysninger til samarbeidende personell). Informert samtykke (skriftlig) er ønskelig, men ikke alltid nødvendig, kfr helsepersonelloven § 25 og § 45 (Overføring, utlevering av og tilgang til journal og journalopplysninger). Informert samtykke kreves for å utarbeide individuell plan (kfr Veileder for individuell plan 2001, Sosial- og helsedirektoratet). Dersom pasienten nekter informert samtykke, skal dette journalføres.

### **Felles journalnotater, "hjemmejournal"**

Det må arbeides mot en dokumentasjon som kan brukes av alle i nettverket. Minimumskrav til tilgjengelig dokumentasjon for pasienten og alt helsepersonell som kommer til pasienten:

- Liste over kontaktpersoner, inkl fastlege, pasientansvarlig lege (PAL) på sykehus, telefonnummer til hjemmesykepleien
- Oppdatert medikamentliste
- Opplysninger fra siste sykehusopphold (utskrivningsnotat, epikrise)
- ESAS-skjema

### **Innleggelse/utskrivning**

Standardisert henvisningsskjema til palliativ behandling / palliativ enhet bør brukes. Dette bør inkludere

- aktuell problemstilling
- medikamentliste
- definert kontaktperson i hjemmesykepleien (inkl telefonnummer)
- fastlege (inkl telefonnummer)
- ESAS-registrering av ny dato
- planlagt oppfølging

Utskrivning bør varsles i god tid, og utskrivning av komplekse pasienter rett før helg bør i størst mulig grad unngås. Ved utskrivning skal epikrise/notat følge pasienten.

Denne bør inkludere

- forløp og status
- oppdatert medikamentliste
- ESAS-profil
- ansvar for og avtalt oppfølging
- råd/veiledning vedr forventet utvikling / mulige komplikasjoner

### **Individuell plan**

Pasienter som trenger et koordinert tjenestetilbud, skal ha en plan som skal omfatte alle aktuelle tjenesteområder, jf Forskrift om individuelle planer.

Individuell plan skal inneholde

- en koordinator, f eks hjemmesykepleier
- felles dokumentasjon
- en ansvarlig tjenesteyter for hvert tjenesteområde
- kontaktoversikt og ansvarsfordeling, inkl kveld, natt og helg
- avtalt oppfølging
- klare retningslinjer for hvor og hvordan evt innleggelse skal ordnes. Dersom åpen retur-begrepet brukes, skal dette være klart definert.

### **Felles møtesteder, kontakt**

Felleskonsultasjon er en nyttig måte for aktørene å møtes på, særlig ved komplekse problemstillinger og der hjemmeomsorg planlegges. De aktuelle behandlingsnivåer og instanser bør være representert. Initiativet kan komme både fra primærhelsetjenesten, sykehusavdeling og palliativt team.

God tilgjengelighet på telefon er viktig både for hjemmesykepleie, fastlege og sykehusavdeling. Dialog mellom aktørene er spesielt viktig i starten av et samarbeid og når pasienten er ustabil, ofte mot livets avslutning.

### **Samhandlingsprosedyrer for behandlingsnettverket**

Visse rutiner bør være nedfelt i metodebok eller samarbeidsavtaler, f eks rutiner vedr innleggelse på institusjon (sykehus og sykehjem) og individuell plan, og rutiner/sjekkliste ved utskrivning.

## **Kvalitetsindikatorer**

Som ledd i prosessen med å heve kvaliteten på det palliative tilbudet, skal det regelmessig registreres og rapporteres for nedenstående kvalitetsindikatorer. Et utvalg av disse anbefales lagt til Norsk Pasientregisters (NPRs) database.

### **Struktur/organisasjon**

*Kommune:*

- har palliativ enhet på sykehjem \* (ja/nei)
- har 24-timers tilgjengelighet til hjemmesykepleie (ja/nei)

*Helseforetak/sykehus:*

- har palliativt team på sykehus (ja/nei)
- har palliativ enhet på sykehus (ja/nei)
- har 24-timers telefontilgjengelighet for helsepersonell (ja/nei)

### **Prosess**

*Sykehus:*

- andel pasienter med skjelettmetastaser som har brukt symptomregistreringsskjema (ESAS) (prosent)

*Palliativt senter:*

- medgått tid (antall virkedager) fra mottatt henvisning til igangsatt undersøkelse/behandling (antall)
- andel pasienter som får med seg epikrise ved utskrivning (prosent)

### **Resultat**

*Sykehus:*

- andel pasienter med hoveddiagnose kreft som har NRS-score (Numerical Rating Scale, kfr ESAS) for smerte i ro  $\leq 3$  ved utskrivning (prosent)

\* For små kommuner kan det være hensiktsmessig med interkommunalt samarbeid

# Organisering

## Behandlings- og kompetansenivåer

*Den palliative fasen* kjennetegnes ved

- et komplekst symptombilde som varierer over tid og ofte endres raskt
- betydelig redusert fysisk funksjon og stort, ofte døgkontinuerlig, pleiebehov
- samtidig innsats fra pårørende og flere profesjoner og nivåer i helsetjenesten (fastlege, hjemmesykepleie, kreftpoliklinikk, sykehusavdeling osv)

### Prinsipper for organisering

- Palliasjon skal være integrert i det offentlige helsetjenestetilbudet.
- Grunnleggende palliasjon skal utføres på alle kliniske sykehusavdelinger og i primærhelsetjenesten.
- Alle nivåer i helsetjenesten skal ha et behandlingstilbud (tjenestetilbud) med spesielt ansvar for og spesiell kompetanse i palliasjon (palliativt team, palliativ enhet).
- Palliativ behandling, pleie og omsorg skal være fleksibel, dynamisk og raskt tilgjengelig, med klar plassering av ansvar.
- Organisering av palliative tjenester krever en helhetlig tenkning og fleksible systemer som omfatter hjemmeomsorg så vel som sykehus- og sykehjemsbehandling.
- Planleggingen må ta hensyn til befolkningsstørrelse, -sammensetning og geografiske forhold.
- Det må være åpent for lokale utforminger innenfor hvert foretak / hver region.
- Også for palliasjon gjelder prinsippet om lik adgang til helsetjenester for befolkningen, og prinsippet om behandling på laveste effektive omsorgsnivå (LEON).

Det er viktig å understreke at man gjennom et **tett samarbeid** på tvers av nivåer kan få en optimal behandling med rett kompetanse til behandling av pasienten til enhver tid.

Gruppen holder fast på en basis med faglig nettverk innenfor region, foretaksområde og kommune, men ansvaret for organisering og drift av det enkelte ledd vil naturlig ligge hos linjelederne på de ulike organisasjonsnivåene.

### Samhandling

Organiseringen bør være slik at pasientene gjennom *samhandling* opplever de ulike aktørene og deres kompetanse som en *sammenhengende behandlingsskjede*. Dette kan sikres ved



- *felleskonsultasjon* før utskrivning fra sykehus eller sykehjem, der de behandlende leger, sykepleiere og evt. annet helsepersonell møtes sammen med pasient og pårørende for å avtale videre oppfølging, behandling og ansvarsfordeling
- bruk av *individuell plan*, der involverte instanser med pasientens informerte samtykke gjensidig informerer hverandre og avtaler videre oppfølging og ansvar. Det kan være naturlig at det palliative teamet tar initiativ til etableringen av en slik plan. Fastlege, koordinator (hjemmesykepleier/ressurssykepleier), pasientansvarlig lege (PAL) på sykehus og evt pasientansvarlig sykepleier (PAS) på sykehus skal være navngitt, med klar ansvarsfordeling (se nedenfor).
- at pasienten kan "*flyttes fritt*" mellom avdelinger og nivåer i helsevesenet, og ved *kompetanseoverføring* mellom involvert personell. Sykehuspersonell må f eks ha mulighet for å reise ut til pasientens hjem og gi opplæring til kommunehelsetjenesten. Gjennom tett samarbeid og ansvarsavklaring kan helsearbeiderne knyttes sammen i nettverk.
- at det *palliative teamet* gjennom sin ambulante virksomhet fungerer som et sentralt bindeledd mellom 2. og 1. linjetjenesten, der fastlegen sitter med totalansvaret
- at palliative enheter på sykehus og sykehjem kan gi *råd og veiledning* om behandling, pleie og omsorg, som et minimum i vanlig arbeidstid. Regionalt palliativt senter skal kunne gi denne type rådgivning på døgnkontinuerlig basis.
- at *palliative enheter* på sykehus og sykehjem kan ta imot pasienter til akutt innleggelse
- *nettverk av ressursykepleiere* med felles kultur, felles rutiner og felles faglige møter/kurs

### **Kompetansenivåer**

Internasjonale erfaringer tilsier at de fleste palliative pasienter har nytte av og bør få en vurdering av et palliativt team. Pasienter med spesielle behandlings-, pleie- og omsorgsbehov bør innlegges i palliativ enhet på sykehus eller sykehjem (evt dagavdeling). Grad av behandlings-, pleie- og omsorgsbehov må avgjøre valg av tilbud. Innleggelse i palliativ enhet på sykehus eller sykehjem bør i størst mulig grad være kortvarige og målrettede.

Gjennom nært samarbeid mellom enheter i regionen vil man også kunne tilby pasienter med spesielt kompliserte symptomer og plager den nødvendige behandling. Den kompetanse et behandlingsteam ikke selv rår over, kan det skaffe via det regionale palliative senteret eller andre kontakter i nettverket.

Den høyeste kompetansen forventes å finnes i 3. *linjetjenesten*. Det regionale helseforetaket bør gi kompetansesenteret ved regionalt palliativt senter ansvar for å

følge opp organiseringen av det palliative tilbudet i regionen, inkludert klinisk tilbud, faglig nettverk, kompetansehevende tiltak, forskning og fagutvikling. Kompetansesenteret bør påse at alle aktuelle organisatoriske enheter i regionen har en tydelig ansvars- og funksjonsfordeling. Dette vil i prinsippet også inkludere vanlige kliniske sykehusavdelinger og poliklinikker, i tillegg til 1. linjetjenesten.

## Ansvar

Begrepet *ansvarlig lege* beskriver en aktiv rolle knyttet til behandling og oppfølging av pasienten, der også det juridiske aspektet ivaretas.

### *Fastlegen*

- er pasientens ansvarlige lege som har det overordnede, koordinerende ansvar for omsorg og behandling
- ”..skal sørge for at innbyggerne på vedkommendes liste får tilgang til allmennmedisinske legetjenester, herunder konsultasjoner, sykebesøk og øyeblikkelig hjelp” (Dnlf-KS-avtalen)
- bør utfra sin rolle som fastlege ta ledelsen ved aktivt å initiere, prioritere, koordinere og følge opp nødvendig diagnostikk og behandling i samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Dette innebærer også å trekke inn andre faggrupper (som kommunefysioterapeut, lokal prest, sosionom osv) når dette er nødvendig for å sikre en helhetlig tilnærming til pasientens problemer og behov.

### *Pasientansvarlig lege på sykehus (PAL)*

- har ansvar for omsorg og behandling av pasienten så lenge han/hun er innlagt i sykehus, jf Forskrift om pasientansvarlig lege m.m.
- skal være tydelig definert for pasienten og dokumentert i journal
- skal ivareta kontinuiteten, helheten og informasjonsbehovet for pasienten og bør derfor, så sant det er praktisk mulig, være samme person også om pasienten flyttes mellom ulike enheter i sykehuset
- skal spesielt ivareta pasientens interesser ved viktige endringer av behandlingsregimer og -strategier, f eks vurdere berettigelsen av et operativt inngrep, væskebehandling eller behandlingsavslutning
- har ansvar for å trekke inn andre faggrupper når dette er nødvendig for å sikre en helhetlig tilnærming til pasientens problemer og behov
- bør ta viktige avgjørelser i samarbeid med pasientens fastlege

### *Behandlingsansvarlig lege*

- er enhver lege som igangsetter, endrer eller avslutter et behandlingsregime
- har ansvar for sin forordning
- bør gjøre endringene i samarbeid med pasientens fastlege eller PAL, så sant det er mulig

### *Lege på palliativt senter*

- har vanligvis konsulentfunksjon overfor fastlege eller PAL

- kan være behandlingsansvarlig lege og har da ansvar for en definert ordinasjon i den definerte tidsperioden denne gjennomføres, f eks ”all smertebehandling i perioden fra da til da”. Slikt temporært behandlingsansvar kan være hensiktsmessig for å sikre god kvalitet på et igangsatt regime.
- vil som hovedregel ha behandlingsansvar for pasienter innlagt på palliativ enhet. For å sikre kontinuiteten er det viktig å ha nært samarbeid med PAL ved pasientens moderavdeling.

De to første punktene over vil også gjelde *lege ved smerteklinikk*.

#### *Lege på sykehjem, sykestue og distriktsmedisinsk senter*

- vil ha behandlingsansvar for pasienter innlagt på institusjonen
- skal ha nært samarbeid med pasientens fastlege og PAL på sykehus

*Lege ved palliativ enhet* på disse institusjoner vil på tilsvarende måte ha behandlingsansvar for pasienter innlagt på enheten.

#### *Ressurssykepleier*

- vil kunne ha en definert myndighet til å ivareta fagutvikling og vedlikeholde prosedyrer og retningslinjer innenfor palliativ sykepleie

#### *Sykepleier*

- kan i utstrakt grad ha myndighet til å
  - gjennomføre praktiske prosedyrer
  - følge opp definerte behandlingsregimer, f eks invasiv smertebehandlingDette bedrer ofte både kontinuiteten og kvaliteten. Ansvarlig lege skal definere doseringsrammene for medikamentelle ordinasjoner.
- skal være sertifisert til å håndtere slike prosedyrer

#### *Øvrige yrkesgrupper i det palliative teamet*

- vil i de fleste tilfeller ha en konsulentfunksjon i forhold til pasientansvarlig lege og det øvrige behandlingsteamet i eller utenfor sykehus

#### *Systemansvar*

- ligger hos linjelederne på de ulike organisasjonsnivåene
- innebærer et totalt resultatansvar, som inkluderer ansvaret for organisering, samarbeid, drift og økonomi, i tillegg til oppfølging av en definert faglig standard

#### *Det regionale helseforetaket*

- har ansvar for etablering, oppfølging og kvalitetssikring av kompetansesenteret og kompetansenettverket på regionalt nivå som beskrevet nedenfor. Dette skjer blant annet gjennom prioritering av økonomiske rammetilskudd, legehjemler og oppfølging av kvalitetsindikatorene i NPR.

# Organisatoriske enheter

## Sykehusavdelinger

### Oppgaver

Alle avdelinger som har kreftpasienter eller andre pasienter med behov for palliasjon, skal gi god smerte- og symptomlindring og god terminal pleie og omsorg.

### Klinisk tilbud

- Avdelingen skal beherske grunnleggende palliasjon (s 12-15).
- Avdelingen skal ha kunnskap om hvilke pasienter som bør henvises til palliativt senter, onkologisk avdeling/poliklinikk og smerteklinikk.

### Organisering

- Det skal være en definert ansvarsfordeling mellom avdelingen og palliativt senter/team ved håndtering av felles pasienter. Palliativt team vil vanligvis ha en konsulentfunksjon.
- Alle avdelinger (evt. poster) som har palliative pasienter, skal ha en ressurspsykepleier som er med i kompetansenettverket i foretaket (s 34).
- De ansatte bør få tilbud om veiledning.

### Personale

- Minimum en fast ansatt lege bør ha god kompetanse i palliasjon (nivå B) (s 37).
- Alle poster som behandler kreftpasienter, bør ha ansatt kreftpsykepleier.
- Avdelingen skal ha tilgang til fysioterapeut, prest og sosionom.

### Lokaler og utstyr

- Enerom for alvorlig syke pasienter og terminal pleie
- Samtalerom
- Fasiliteter for pårørende

## Onkologiske avdelinger

### Oppgaver

Palliasjon er en stor del av virksomheten ved en onkologisk avdeling. Onkologisk avdeling skal gi god smerte- og symptomlindring, og har et særlig ansvar for tumorrettet behandling til palliative pasienter (se s 9-10).

## **Klinisk tilbud**

Avdelingen skal beherske grunnleggende palliasjon (s 12-15). Utover dette står tre modaliteter sentralt:

### *1. Medikamentell smerte- og symptomlindring*

- Kunnskapene bør være så gode at man kan tilby de fleste pasientene optimal symptomlindring.
- Det er imidlertid viktig at pasienter som trenger henvisning videre, fort blir identifisert og henvisning effektivt.

### *2. Strålebehandling*

Palliativ strålebehandling er spesielt viktig ved følgende tilstander:

- Smerter pga skjelettmetastaser eller innvekst i nerveplexus. God smertelindring vil kunne oppnås i 50-80% av tilfellene.
- Symptomgivende hjernemetastaser
- Truende tverrsnittslesjoner pga metastaser til columna
- Blødning fra urinveiene
- Hemoptyse, dyspné og hoste pga svulster sentralt i luftveiene

### *3. Cytostatikabehandling*

- Palliativ kjemoterapi utgjør en sentral del av behandlingsarmamentariet ved en onkologisk avdeling.
- Generelt sett vil tumorminskning forårsaket av kjemoterapieffekt også føre til reduksjon av symptomer eller utsettelse av tidspunkt for at symptomer oppstår.
- Det onkologiske miljøet har et ansvar for at effektiv kjemoterapi benyttes.
- Miljøet har også et stort ansvar for at kjemoterapi *ikke* benyttes når den ikke er effektiv, eller når forventningen om effekt er meget lav.
- Bedring av pasientens livskvalitet skal være målet for behandlingen.
- Påført toksisitet som følge av ineffektiv kjemoterapi er ikke akseptabel.

## **Organisering**

- Onkologisk avdeling skal ha organisert samarbeid med sykehusets palliative senter. Samarbeidet skal omfatte både FOU og klinisk virksomhet. Det skal være en definert ansvarsfordeling ved håndtering av felles pasienter.
- Avdelingen (postene) skal ha ressurspsykepleiere som er med i kompetansenettverket i foretaksområdet (s 34).
- Videre- og etterutdanning for de ansatte må prioriteres.
- Personalet skal ha tilbud om veiledning.

## **Personale**

- Legene skal ha god kompetanse i palliasjon (minimum nivå B) (s 37).
- Avdelingen bør ha høy andel kreftsykepleiere, med god kompetanse i palliasjon
- Avdelingen skal ha fysioterapeut, prest og sosionom.
- Avdelingen bør ha fast samarbeid med ernæringsfysiolog og psykolog, evt. psykiater.

### **Lokaler og utstyr**

- Enerom for alvorlig syke pasienter og terminal pleie
- Fasiliteter for pårørende, med mulighet for overnatting
- Samtalerom

## **Onkologisk poliklinikk på mindre sykehus**

### **Oppgaver**

Mindre sykehus vil ofte ikke ha palliativt senter og heller ikke onkologisk avdeling. Onkologisk poliklinikk vil da ha et spesielt ansvar for palliasjon på sykehuset, evt i samarbeid med smertepoliklinikken (NOU 1999:2).

### **Klinisk tilbud**

- Poliklinikken skal minimum beherske grunnleggende palliasjon (s 12-15).
- Personalet skal ha kunnskap om hvilke pasienter som bør henvises til avdelinger/team med spesialkompetanse i onkologi eller palliasjon som poliklinikken ikke selv rår over.
- Personalet har konsulentfunksjon overfor sykehusets øvrige avdelinger og primærhelsetjenesten.

### **Organisering**

- Poliklinikken skal ha organisert samarbeid med de avdelinger på sykehuset som behandler kreftpasienter, med den nærmeste onkologiske avdelingen og med palliativt senter i foretaket.
- Minst en sykepleier ved poliklinikken bør ha funksjon som ressurs-sykepleier og være med i kompetansenettverket i foretaket (s 34).

### **Personale**

- Poliklinikken bør ha ansatt kreftsykepleier.
- Minst en lege og en sykepleier bør ha god kompetanse i palliasjon (for legen tilsv. nivå B, s 37).
- Poliklinikken bør ha tilgang til prest, sosionom og fysioterapeut.

### **Lokaler og utstyr**

- Tilstrekkelig antall undersøkelses- og behandlingsrom
- Samtalerom

## **Sykehusets smerteklinikk**

### **Definisjon**

Smerteklinikkene er konsulentenheter for å vurdere problematiske smertetilstander.

Tilbudet omfatter

- smertepoliklinikk ved mindre sykehus
- smerteklinikk ved større sykehus
- tverrfaglig smerteklinikk ved universitetssykehus

### **Oppgaver**

Alle enhetene skal ta seg av alle typer vanskelige smertetilstander, herunder kreftmerter hos inneliggende og polikliniske pasienter.

### **Klinisk tilbud/organisering/personale/lokaler**

Det vises til Helsedirektoratets utredningsserie nr. 2 1988: Smerteklinikkvirksomhet i Norge (IK-2264) og Retningslinjer for smertebehandling i Norge, Den norske lægeforening 2004.

Enhetene skal inneha spesiell kompetanse i behandling av komplekse kreftmerter og beherske de vanligste invasive og neurolytiske behandlingsmetoder.

Smertepoliklinikken/-klinikken skal ha organisert samarbeid med palliativt senter (på regionsykehus: regionalt palliativt senter). Lege ved smerteklinikken/-poliklinikken bør være en del av det palliative teamet. Smerteklinikk og palliativt senter bør være samlokalisert.

## **Regionalt palliativt senter**

### **Definisjon**

Regionalt palliativt senter er den regionale kompetansebasen i palliasjon. Senteret består av

- klinisk del
- FOU/kompetansesenterdel

Senteret skal bygge opp og spre kompetanse i palliasjon i regionen. Det skal være en aktiv pådriver for og følge opp etableringen av det organiserte kompetansenettverket i palliasjon i regionen. Den kliniske delen av regionalt palliativt senter vil også fungere som et palliativt senter på sykehus (se s 25) i sitt opptaksområde.

### **Oppgaver**

#### ***1. Klinisk del***

Funksjon som palliativt senter på sykehus (s 25) for området der regionsykehuset har sentral-/lokalsykehusfunksjon, og for sykehusets øvrige avdelinger.

Regional funksjon som referanseavdeling for palliative sentre på sykehus i regionen:

- Råd og veiledning
- Mottak av pasienter med spesielt kompliserte plager og symptomer. Dette innbefatter også psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle forhold.
- Mottak av pasienter som trenger diagnostikk, vurdering eller behandling i 3. linjetjenesten

- Hospiterings- og praksismuligheter
- Base for kliniske studier og annen forskning

## **2. FOU/kompetansesenter**

- Universitetsenhet med hovedstilling i palliativ medisin, professor I og/eller førsteamanuensis (jf NOU 1999:2)
- Undervisning på grunn-, videre- og etterutdanningene for yrkesgrupper som inngår i det palliative teamet
- Fagdager, kurs og seminarer for 1. og 2. linjetjenesten
- Forskning og fagutvikling, se s 41
- Utarbeidelse av prosedyrer og retningslinjer for eget helseforetak og egen region, inkludert nettverket av ressurspsykepleiere, jf palliativt senter på sykehus (s 26). Nasjonalt samarbeid om nasjonale retningslinjer.
- Bistand til plan- og utredningsarbeid for organisering og utbygging av palliasjon i regionen

## **Klinisk tilbud**

Det henvises til s 26 (Palliativt senter på sykehus).

## **Organisering**

- Det regionale palliative senteret kan organiseres på ulike måter: Senteret kan være en organisatorisk enhet under en annen klinikk/avdeling i sykehuset, men bør da være fysisk atskilt/markert. Senteret kan også være en egen administrativ enhet, evt. skilt i en klinisk del og en FOU-del.
- FOU-delen bør være en formell enhet ved Det medisinske fakultet.
- Senteret skal ha egen leder med resultatansvar.
- Det medisinsk-faglige ansvar skal ligge hos lege med overlegekompetanse. Det bør tilstrebes at overlegen har kompetanse i palliativ medisin tilsvarende nivå C (s 37-39).
- Senteret skal ha samarbeid med de palliative sentrene på sykehus i regionen og med de andre regionale sentrene.
- Senteret skal samarbeide med palliative enheter på sykehjem i sitt opptaksområde.
- Det regionale palliative senteret har ansvaret for nettverket av ressurspsykepleiere i sitt opptaksområde.
- Senteret skal samarbeide med høyskoler og organisasjoner.
- FOU-delen/kompetansesenteret bør forankres i hele helseregionen, f eks ved desentraliserte stillinger eller samarbeidsavtaler.
- Regionalt palliativt senter skal ha organisert samarbeid med den regionale onkologiske avdeling og med den tverrfaglige smerteklinikken på universitetssykehuset. Senteret bør være samlokalisert med smerteklinikken.
- Bemanningen på regionalt palliativt senter må ta høyde for senterets oppgaver innenfor undervisning, forskning og fagutvikling. På grunn av økte oppgaver innenfor FOU bør også bemanningen på regional palliativ enhet være økt i forhold til palliativt senter på sykehus. Dette gjelder alle faggrupper i teamet.
- Det skal settes av personale og tid til FOU på bemannings- og arbeids-/tjenesteplaner.
- Regionalt palliativt senter skal være tilgjengelig for henvendelser fra helsepersonell. Man bør tilstrebe tilgjengelighet på heldøgnsbasis.



- Sengetallet må dimensjoneres i forhold til både lokalsykehusfunksjon og regionsfunksjon. Sengetallet må stå i forhold til både befolkningstall og grunnlag for rasjonell drift.
- De ansatte bør ha individuelle fagplaner. Videreutdanning må prioriteres og tilrettelegges. Personalet skal ha tilbud om veiledning.

### **Personale**

Det henvises til s 27 (Palliativt senter på sykehus).

### **Lokaler**

- Egne, egnede lokaler til den kliniske virksomheten og FOU/kompetansesenterdelen

## **Palliativt senter på sykehus**

### **Definisjon**

1. Består av et tverrfaglig behandlingsteam (*palliativ team*) med ambulant funksjon til hjemmebesøk og konsulentvirksomhet i sykehusets avdelinger. Teamet innehar bred kompetanse i palliasjon.
2. Senteret kan også inneholde senger: *palliativ enhet*. Dette er ”akuttsenger” med vekt på problemløsning med aktiv diagnostikk og behandling. Kort liggetid tilstrebes.  
En palliativ sengeenhet på 2-6 senger er beregnet å kunne yte service til en befolkning på ca 150 – 200 000.
3. Senteret har ansvaret for kompetansenettverket av ressurspsykepleiere i foretaksområdet.

### **1. Det palliative teamet**

#### **Oppgaver**

- Ambulant service til pasientens hjem og sykehjem
- Polikliniske konsultasjoner
- Konsulentvirksomhet ved sykehusets avdelinger
- Vurdering av problemstilling og planlegging av oppholdet før innleggelse i den palliative enheten
- Smerte- og symptomlindring ved den palliative enheten
- Vurdering, råd og hjelp ved sosiale og åndelige/eksistensielle problemer

Det palliative teamet skal ha bred kompetanse i akutt palliasjon. Teamet er et sentralt bindeledd mellom 1. og 2. linjetjenesten. Teamet skal ha ukentlige fellesmøter der pasienter diskuteres.

Den kompetanse teamet ikke selv rår over, skal det formidle gjennom sine kontakter på sykehuset eller i regionen for øvrig, evt. utenfor denne.

## 2. Palliativ enhet

### Oppgaver

- Akuttsenger med vekt på problemløsning. Kort liggetid, dvs 5-7 dager, tilstrebes.
- Aktiv diagnostikk og behandling i forhold til symptomlindring og rehabilitering
- Planlegging av pasientens videre oppfølging
- Muligheter for opphold i pasientens terminalfase

### Klinisk tilbud

- Kartlegging, vurdering og innsats i forhold til
  - fysiske
  - psykiske
  - sosiale
  - åndelige/eksistensiellesymptomer og problemer
- Avanserte prosedyrer for smerte- og symptomlindring, som
  - subkutan og intravenøs infusjon av medikamenter
  - væske- og ernæringsterapi
  - opioidskifte
  - epidural- og spinalkateter for smertebehandling
  - neurolytiske blokkader, minimum coeliakus-blokkade
  - mulighet for å gi lindrende sedering til døende (evt. i samarbeid med intensivavsnitt)
- Vurdering og gjennomføring av relevant onkologisk behandling, evt. ved videre henvisning
- God tilgang til laboratorieservice, røntgen (inkludert CT og MR), isotopundersøkelser, behandlingsrom for invasive prosedyrer
- Systematisk arbeid for familie/pårørende
- Systematisk sorgarbeid
- Systematisk bruk av individuell plan
- God tilgjengelighet for samarbeidspartnere. Ved hastesaker tilsyn samme eller neste virkedag.

### FOU

Det palliative senteret skal ha FOU som en del av sin virksomhet. I samarbeid med regionalt palliativt senter bør virksomheten omfatte

- utarbeidelse av prosedyrer og retningslinjer for eget helseforetak, inkludert nettverket av ressurspsykepleiere
- undervisning: fagdager, kurs og seminarer for 1. og 2. linjetjenesten
- hospitering for ulike yrkesgrupper
- systematiske undervisningsopplegg eller hospitering for utdanningskandidater ved sykehuset
- deltakelse i forsknings- og fagutviklingsprosjekter

## Organisering

- Det palliative senteret kan være en organisatorisk enhet under en annen klinikk/avdeling i sykehuset, men bør være fysisk atskilt/markert.
- Senteret bør ha egen resultat- og budsjettansvarlig leder, med klare ansvarsforhold.
- Det medisinskfaglige ansvar skal ligge hos lege med overlegekompetanse.
- Palliativ enhet bør ha god bemanning av sykepleiere, helst pleiefaktor 1 på dagtid. Ved små enheter kan det være hensiktsmessig å ha delvis felles bemanning med annen avdeling/post om kvelden og natten og i deler av helgen.
- Senteret skal ha formalisert samarbeid med smerteklinikk og onkologisk avdeling/poliklinikk.
- Det palliative senteret og smerteklinikken bør være samlokalisert.
- Senteret skal ha organisert samarbeid med sitt regionale palliative senter og med palliative enheter på sykehjem i sitt nedslagsfelt.
- Senteret bør ha det organisatoriske ansvar for nettverket av ressurspsykepleiere i sitt helseforetaksområde, se s 34.
- De ansatte bør ha individuelle fagplaner. Videreutdanning bør prioriteres og tilrettelegges. De ansatte skal ha tilbud om veiledning.
- Det skal settes av personale og tid til FOU på bemannings- og arbeids-/tjenesteplaner.

### *Pasientansvar*

1. Ambulant funksjon: Det palliative teamet vil ha konsulentfunksjon (veiledende og rådgivende funksjon) overfor pasientansvarlig lege og det øvrige behandlingsteamet i eller utenfor sykehus. Teamet kan i kortere perioder ta over behandlingsansvaret, f eks under oppstart av spesiell behandling.
2. Palliativ enhet: Lege og det øvrige personalet ved enheten har pasientansvar og behandlingsansvar for pasienter innlagt på palliativ enhet.
3. Vakttjeneste: Vakttjeneste og eventuelt vakt samarbeid må være klart definert, f eks service fra vakthavende team ved den avdeling/seksjon palliativt senter er administrativt underlagt, med klar ansvarsfordeling.
4. Oppfølging etter utskrivning: Ved utskrivning fra palliativ enhet skal relevante aktører være orientert og ansvar fordelt, jf individuell plan. Det må være avklart hvor evt. ny innleggelse skal skje. Om begrepet åpen retur benyttes, må dette være klart definert.

## Personale

De ansatte (unntatt kontorpersonalet) bør ha klinisk erfaring fra palliativ medisin.

### *Leger*

- Antall legeårsverk avhenger av ønsket kapasitet. Minimum en overlege, som skal ha spesialistkompetanse fra relevant klinisk spesialitet. Legen bør ha kompetanse i palliativ medisin på nivå C (s 37-39) og evne og vilje til å samarbeide med andre spesialiteter og profesjoner. Legen skal ha palliasjon som hovedaktivitet.
- Flere spesialister bør være fast engasjert, som (deltids)ansatt eller på konsulentbasis. I tillegg til onkolog og anestesilog (smertelege) er indremedisiner, kirurg, psykiater og spesialist i allmennmedisin særlig aktuelle. For å skape et fagmiljø er det viktig at flere leger har arbeidssted på senteret.
- assistentlege (i rotasjon)

### *Sykepleiere*

#### *Ambulant funksjon*

- Minst en sykepleierstilling til det ambulante teamet. Sykepleieren skal ha erfaring fra palliasjon og relevant videreutdanning.

#### *Palliativ enhet*

- Sengene bør ha styrket bemanning med erfarne sykepleiere med relevant videreutdanning (se s 39)

#### *Kontorfaglig personale*

- Tilstrekkelig service til klinisk virksomhet og FOU-del

#### *Andre faggrupper*

- fysioterapeut
- prest
- sosionom

Disse tre skal alltid være tilknyttet. I tillegg bør større sentra også ha tilknyttet ernæringsfysiolog, ergoterapeut og psykolog eller psykiater (se over).

### **Lokaler og utstyr**

- Stille enerom
- Fasiliteter for pårørende, med mulighet for overnatting
- Samtalerom
- Møterom, vaktrom og tilstrekkelige kontorarealer

## **DAGBEHANDLING**

### **Definisjon**

Palliativ behandling, pleie og omsorg gitt som dagbehandling (mer enn fem timers varighet) til polikliniske pasienter.

Dagbehandling kan gis på poliklinikken på palliativt senter, på palliativ enhet eller på egen dagavdeling.

### **Oppgaver**

Dagbehandling er aktuelt for palliative pasienter med moderat behandlings- og omsorgsbehov og lavt pleiebehov. Erfaringer viser at et dagtilbud kan gjøre at pasientene blir godt symptomlindret og får tett oppfølging på dagtid, med den konsekvens at livskvaliteten opprettholdes og pasientene kan klare seg lenger utenfor institusjon.

Det trengs et visst pasientgrunnlag for å opprette et eget dagtilbud (dagavdeling).

### **Klinisk tilbud**

Dagbehandling skal være et medisinsk tilbud med lege- og sykepleiertjenester og tilgang til konsultasjoner hos alle medlemmer av det palliative teamet.

- Kartlegging, vurdering og innsats i forhold til
  - fysiske
  - psykiske
  - sosiale
  - åndelige/eksistensielle symptomer og problemer

- Vurdering og gjennomføring av relevant onkologisk behandling, evt ved videre henvisning
- God tilgang til laboratorieservice og røntgen
- Systematisk arbeid for familie/pårørende
- Systematisk sorgarbeid

I tillegg kan dagbehandling omfatte tilbud av mer sosialmedisinsk karakter for å fremme mestring, samt ulike trivselstiltak.

### **Organisering**

Dagbehandling gis på palliativt senter. Dersom dagbehandlingen gis på egen dagavdeling, skal denne være en del av senteret. Vedr. organisering henvises til dette avsnittet under Regionalt palliativt senter (s 24 ) og Palliativt senter på sykehus (s 27).

### **Personale**

Dagavdeling skal ha egne sykepleiere, evt. kan pleierne rotere mellom palliativ enhet og dagavdelingen.

Stillingene for andre yrkesgrupper i det palliative teamet må dimensjoneres for å dekke inn pasienter som får dagbehandling.

### **Lokaler og utstyr**

Dagavdeling skal ha

- legekontor
- tilstrekkelig antall undersøkelsesrom/behandlingsrom for konsultasjon hos andre medlemmer i det tverrfaglige teamet
- samtalerom/grupperom
- hvilerom
- kjøkken og spiserom/stue
- evt. rom for arbeidstrening og lignende aktiviteter

Dersom dagbehandling gis på poliklinikk eller palliativ enhet, skal lokaler og utstyr være dimensjonert for dette.

## **Palliativ enhet på sykehjem, sykestue eller distriktmedisinsk senter**

### **Definisjon**

Enhet innad i sykehjemmet øremerket for å ta seg av den palliative pasient og hans/hennes pårørende. Enheten skal gi et tilbud til pasienter som trenger palliativ behandling, pleie og omsorg utover det en vanlig sykehjemsavdeling kan tilby.

Tilsvarende vil gjelde for sykestue og distriktmedisinsk senter.

## Oppgaver

- Korttidsplass for justering av symptomlindrende behandling
- Korttidsopphold for å avlaste pårørende
- Kort- eller langtidsopphold med god symptomlindrende behandling, pleie og omsorg inntil døden

Pasienter vil komme fra hjemmet eller fra sykehus.

Palliative enheter på sykehjem vil variere med henblikk på størrelse, bemanning, klinisk tilbud og pasientkompleksitet, fra 1½ -linjetilbud i nært samarbeid med sykehus til øremerkede ”palliative senger” i små kommuner. Dette betyr at det medisinske tilbudet vil variere, og at graden av avansert behandling vil gjenspeiles i medisinsk og sykepleiefaglig kompetanse.

## Klinisk tilbud

- Kartlegging, vurdering og innsats i forhold til
  - fysiske
  - psykiske
  - sosiale
  - åndelige/eksistensiellesymptomer og problemer
- Prosedyrer for smerte- og symptomlindring, som
  - subkutan og intravenøs infusjon av medikamenter
  - subkutan og intravenøs væskebehandling
  - blodtransfusjon
- Kvalifisert pleie til kreftpasienter
- Fysioterapi
- Laboratorieservice
- Rutiner for henvisning til palliativ behandling, f eks strålebehandling
- Systematisk arbeid for familie/pårørende
- Systematisk sorgarbeid

## Organisering

- Sykehjemmet inngår i kommunens helseplan, og enheten bør organisatorisk ligge inn under sykehjemmet.
- Enheten kan være en organisatorisk enhet under en annen avdeling/post i sykehjemmet, men bør være fysisk atskilt/markert.
- Innleggelses vurderes på kommunens inntaksmøte i samarbeid med lege og hjemmesykepleien; eventuelt kan det avtales at pasienter kan henvises direkte fra palliativt senter på sykehus.
- Enheten skal ha eget pleiepersonell, med økt bemanning i forhold til vanlige sykehjemsavdelinger og god bemanning av sykepleiere. Det bør tilstrebes pleiefaktor 1:2 på dagtid. Ved små enheter kan det være hensiktsmessig å ha helt eller delvis felles bemanning med annen avdeling/post om kvelden og natten og i deler av helgen.
- Enheten skal ha økt legebemanning i forhold til vanlige sykehjemsavdelinger. Legen bør ha 2-3 timer tjeneste på enheten per pasient per uke. Det er en fordel om legen i arbeidstiden kan være tilgjengelig på telefon utover dette. Ved planlagt fravær skal det være vikar. Vikaren skal være informert om pasientene.

- Behovsordinasjoner, forutseende medikamentforskrivning og informasjon til kolleger bør begrense bruk av legevaktleger som ikke kjenner eller er informert om pasientene, til et minimum.
- Enheten skal ha organisert samarbeid med fastleger og hjemmesykepleien i kommunen.
- Enheten skal ha organisert samarbeid med palliativt senter i foretaket. Det skal legges til rette for felles faglig oppdatering, hospitering og felles møtesteder.
- Det regionale palliative senteret bør ha regelmessig oppfølging av tilbudet (audit).
- Sykepleier fra enheten bør være med i nettverket av ressurspsykepleiere i foretaksområdet, se s 34.
- Videre- og etterutdanning bør prioriteres og tilrettelegges. De ansatte bør ha tilbud om veiledning.

## **Personale**

### *Lege*

- Egen, fast lege må være tilknyttet enheten. Legen bør være spesialist i allmenntilleggsmedisin (eventuelt annen relevant klinisk spesialitet) og skal ha kompetanse i palliasjon tilsvarende nivå B (se s 37; nivå C er ønskelig ved større enheter). Legen bør ha evne og vilje til å samarbeide med andre spesialiteter og profesjoner.
- Lege fra palliativt senter (palliativt team) i foretaket skal ha konsulentfunksjon ved enheten.

### *Sykepleiere*

- Fortrinnsvis sykepleiere med relevant videreutdanning (se s 39)

### *Hjelpepleiere*

- Hjelpepleiere kan også være ansatt ved enheten

### *Andre faggrupper, i deltidsstilling eller på konsulentbasis*

- fysioterapeut
- prest
- sosionom

## **Lokaler og utstyr**

- Enerom med tilhørende bad med tekniske pleiefasiliteter som takheis og senger med optimal liggehygiene
- Fasiliteter for pårørende, med mulighet for overnatting
- Samtalerom
- Vaktrom og legekantor
- Helst stue og kjøkkenfasiliteter

## **Palliativ behandling, pleie og omsorg i sykehjem uten palliativ enhet**

### **Oppgaver**

Legge til rette for og gi god symptomlindring og god terminal pleie og omsorg for alle pasientene på sykehjemmet.

### **Klinisk tilbud**

- Alle sykehjem skal beherske grunnleggende palliasjon (se s 12-15)
- Alle sykehjem bør utarbeide og kvalitetssikre prosedyrer for smerte- og symptomlindring og terminal pleie

### **Organisering og personale**

- Minst en sykepleier fra sykehjemmet bør være med i nettverket av ressursykepleiere i foretaket (s 34)
- Sykehjemslegen bør ha god kompetanse i palliasjon, tilsvarende nivå B
- Legetjenestene bør organiseres slik at bruk av legevaktlege begrenses til et minimum

### **Lokaler og utstyr**

- Enerom for terminal pleie
- Fasiliteter for pårørende
- Samtalerom

## **Hjemmebasert omsorg**

### **Definisjon**

Den palliative behandling, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet i hjemmet.

### **Oppgaver**

- Skaffe pasient og pårørende de lege-, pleie- og omsorgstjenester som det til enhver tid er behov for
- Koordinere tjenestene rundt pasienten

### **Klinisk tilbud**

Grunnleggende palliasjon skal beherskes (se s 12-15). Tilbudet skal omfatte

- hjemmesykepleie
- hjelp til å anskaffe nødvendige hjelpemidler
- oppfølging og nødvendige hjemmebesøk fra fastlegen
- vurdering og innsats fra andre faggrupper i kommunen (prest, fysioterapeut, sosionom osv) etter behov
- nødvendig samarbeid med spesialisthelsetjenesten, herunder palliativt team



- henvisning til og samarbeid med sykehjem / palliativ enhet på sykehjem etter behov

### **Organisering**

- Ansvaret for hjemmebasert omsorg vil i all hovedsak ligge hos den kommunale pleie- og omsorgstjenesten (hjemmesykepleien) og fastlegen. Enkelte steder fins særskilte ordninger, f eks Fransiscushjelpen i Oslo, som er et ambulant tilbud med døgntjeneste.
- Hjemmesykepleien og fastlegen skal samarbeide med palliativt team når dette er nødvendig for å gi god behandling og pleie. Palliativt team vil i hovedsak ha en konsulentfunksjon.
- Minst en sykepleier i hver kommune/sone bør være med i nettverket av ressurspsykepleiere i foretaksområdet (se s 34). Dersom kreftpsykepleier er ansatt i kommunen, vil det være naturlig at kreftpsykepleier har denne funksjonen. Ressurspsykepleier skal bistå det øvrige personalet i hjemmesykepleien med råd og veiledning, og kan om nødvendig også delta i stellsituasjonen. Ressurspsykepleier er kontaktperson for palliativt senter i foretaket.
- Pasienter med behov for sammensatte tjenester har rett til en koordinator i kommunen (kfr individuell plan). Denne funksjonen bør vanligvis tillegges ressurspsykepleier eller en annen sykepleier i hjemmesykepleien.
- Den hjemmebaserte omsorgen må organiseres slik at pasient og pårørende kan ha tilgang til kvalifisert hjelp døgnet rundt. Dette innebærer:
  - a. Det må være tilgjengelig heldøgntjeneste i hjemmesykepleien. Mobiltelefonnummer til hjemmesykepleien skal alltid være tilgjengelig for pasient og pårørende (jf s 14).
  - b. Koordinator skal påse at det er faste avtaler i hjemmet etter pasientens behov.
  - c. Fastlegen bør foreta hjemmebesøk etter avtale med pasient/pårørende og hjemmesykepleien. Det må utarbeides en rutine for legehjelp utenom arbeidstid
  - d. Ved planlagt fravær må fastlegen gjøre avtale med annen kollega og orientere om pasienten/familien og de mulige problemer som kan oppstå.
  - e. Fastlegen har det koordinerende ansvaret for den medisinske behandlingen av pasienten. I spesielle tilfeller kan sykehusets palliative team overta behandlingsansvaret, se s 18-19 og 27.

### **Personale**

- Lege: Pasientens primærlege (fastlegen)
- Sykepleiere: Tilstrekkelig pleiepersonell fra hjemmesykepleien. Alle kommuner bør ha ansatt kreftpsykepleier.
- Hjelpepleiere kan også arbeide med palliative pasienter i hjemmebasert omsorg.
- Andre yrkesgrupper som fysioterapeut, prest og sosionom må kunne trekkes inn etter behov.

## Kompetansenettverk av ressursykepleiere

### Definisjon

Et nettverk av sykepleiere med definert ansvarsområde og funksjon innenfor palliasjon i foretaksområdet.

- Det bør være en ressursykepleier i hver kommune/sone, på hvert sykehjem og på hver sykehusavdeling (evt post) som behandler kreftpasienter.
- Nettverket er sentralt for å ivareta kontinuiteten i pleie- og omsorgstilbudet til kreftpasientene og for å spre kompetanse om palliasjon i hele foretaksområdet.
- Nettverksmodellen er i tråd med anbefalingene i NOU 1999: 2: ”Minst en sykepleier og en lege i kommunen skal ha spesiell kompetanse i palliasjon og bistå det øvrige personellet i kommunen”.

### Oppgaver

Nettverket har følgende funksjoner:

#### 1. Klinisk virksomhet på arbeidsplassen:

Ressursykepleier har et spesielt ansvar for

- organiseringen av pleie- og omsorgstjenestene for palliative kreftpasienter på sin avdeling / i sin sone (jf Grunnleggende palliasjon, s 12-15)
- veiledning og rådgivning overfor sine kolleger, og trenger ikke selv være pasientansvarlig sykepleier for pasientene

Det er naturlig at ressursykepleier

- sammen med avdelingsledelsen er ansvarlig for gode systemer og rutiner for oppfølging og pleie av palliative pasienter, inkludert terminal pleie
- har oversikt over de palliative pasientene i sin avdeling/sone
- informeres og konsulteres om disse pasientene
- ofte har rollen som koordinator for individuell plan
- er kontaktperson for det palliative senteret

Ressursykepleier på sykehusavdeling kan fungere som bindeledd mellom avdelingen og 1. linjetjenesten (flere steder kalt kontaktsykepleier).

#### 2. Samhandling – systemarbeid:

- Nettverket skal utarbeide og implementere rutiner for samarbeid og samhandling i området, f eks rutiner for innleggelse i og utskrivning fra sykehus, sjekklister, retningslinjer for åpen retur.

#### 3. Kompetanseheving:

- Ressursykepleierne skal tilbys en kompetansepakke når de utnevnes til denne funksjonen.
- De skal også ha systematisk videre kompetanseheving og oppfølging.
- Ressursykepleier har selv et ansvar for å videreformidle kompetanse på sin arbeidsplass, inkludert informasjon om felles rutiner og samhandlingsprosedyrer.

### Organisering

- Det palliative senteret skal ha ansvaret for kompetansenettverket av ressursykepleiere i sitt foretaksområde.

- Det bør lages en *ledelsesgruppe* med ledere fra kommuner og klinikker/avdelinger ved sykehuset. Ressurssykepleierne bør være representert i ledelsesgruppen.
- Det kan være naturlig å samarbeide med andre institusjoner og organisasjoner om driften av nettverket, f eks høyskoler eller Kreftforeningen.
- Nettverket bør ha samlinger en gang i halvåret, med fokus på samhandling og kompetanseheving.
- Arbeidsgiver må legge til rette for at ressurssykepleier kan delta på nettverkssamlinger og andre aktuelle kurs/konferanser.
- Arbeidsgiver har også et ansvar for å tilrettelegge det daglige arbeidet slik at ressurssykepleier kan utøve sin funksjon.
- Ressurssykepleierne bør få mulighet til å hospitere på palliativt senter, onkologisk poliklinikk eller onkologisk sengepost, helst etter et definert hospiteringsprogram.
- Ressurssykepleierne bør ha tilbud om faglig veiledning.

### **Personale**

- Alle kommuner bør ha ansatt kreftsykepleier, og det er naturlig at kreftsykepleier får funksjonen som ressurssykepleier.
- Tverrfaglig videreutdanning i palliativ omsorg er også en aktuell bakgrunn.
- Der det ikke finnes sykepleiere med relevant videreutdanning, må funksjonen som ressurssykepleier gis til sykepleiere som har spesiell interesse for kreftpasienter, arbeider med denne pasientgruppen og er personlig egnet.

## **Frivillige**

### **Definisjon**

Det kan bygges opp et korps av frivillige i tilknytning til palliativ virksomhet.

Funksjonen som frivillig er uavhengig av yrke og delvis uavhengig av alder.

De frivillige inngår som et tilskudd til fagpersonell, og skal ikke delta i medisinskfaglig behandling, stell og pleie.

Frivillige skal ha taushetsplikt på samme måte som helsepersonell, men denne gruppen omfattes ikke av helsepersonelloven. Forhold rundt taushetsplikten må derfor defineres særskilt.

### **Oppgaver**

1. Tilrettelegge miljøet rundt pasienten og familien slik at de føler seg ivaretatt med helhetlig omsorg, f eks tilrettelegge miljøet på palliativ enhet på sykehjem eller på dagavdeling.
2. Bidra med praktisk hjelp, som
  - praktiske gjøremål i hjemmet
  - følge/transporttjeneste
  - tilstedeværelse hos pasienten når pårørende må være borte fra hjemmet noen timer
  - våketjeneste
3. Avlaste helsepersonell for oppgaver som ikke er av behandlingsmessig eller pleiemessig art, men som nå blir gjort av dem, f eks

- tillaging og servering av mat
- trivselstiltak
- merkantile tjenester

Frivillige kan benyttes både i hjemmebasert omsorg, sykehjem og sykehus.

### **Organisering**

1. Den aktuelle institusjon eller kommune har et formelt ansvar for sine frivillige.
2. Egne ansatte, fortrinnsvis en sykepleier, må administrere og ha ansvar for den daglige drift av gruppen. I kommunen vil vanligvis den kommunale frivillighetssentralen ha denne funksjonen.
3. Alle frivillige skal ha undervisning og opplæring før de tildeles oppgaver. De skal ha jevnlig oppfølging og veiledning i tjenesten.

## **Samarbeidspartnere**

### **KREFTFORENINGEN**

Kreftforeningen er en landsdekkende, frivillig organisasjon, og et supplement til det offentlige helsevesenet.

En av målsettingene til Kreftforeningen er å sikre best mulig livskvalitet for kreftrammede og deres pårørende.

Kreftforeningen har 19 kompetansesentre for kreftomsorg i hele landet (2004).

Innenfor palliasjon er Kreftforeningen særlig viktig som støttespiller og samarbeidspartner på følgende områder:

- Hjelp og støtte til kreftpasienter og deres pårørende
- Informasjon og undervisning til pasienter, pårørende, helsepersonell og skole- og barnehagepersonell
- Etablering av nettverk av helsepersonell i kreftomsorgen. Kreftforeningen vil mange steder være en naturlig samarbeidspartner for palliativt senter i etablering av nettverk av ressursykepleiere.
- Økonomiske midler til forskning
- Informasjon til publikum

### **NORSK PALLIATIV FORENING**

Norsk Palliativ Forening er en tverrfaglig, landsdekkende paraplyorganisasjon for alt fagpersonell som arbeider med eller har interesse for palliasjon. Foreningen arrangerer blant annet landskonferanser og regionale kurs i palliasjon, og har egen hjemmeside på internett.

# Kompetanse

En grunnleggende forutsetning for optimal palliasjon er at hele personalet har den nødvendige faglige kompetanse. Med faglig kompetanse menes både kunnskaper, ferdigheter og holdninger.

## LEGER

### Kompetansenivåer

I Storbritannia har palliativ medisin vært en egen spesialitet siden 1987. Det britiske curriculum for palliativ medisin har også vært basis for EAPCs anbefalinger og Svensk läroplan i palliativ medisin (se referanser, s 44). Siden lindrende behandling utføres på alle nivåer i helsevesenet, differensierer alle disse dokumentene mellom tre ulike kompetansenivåer innenfor palliasjon, noe arbeidsgruppen slutter seg til:

- Nivå A: Grunnleggende kompetanse. Denne skal alle leger inneha, og den må formidles i grunnutdannelsen.
- Nivå B: Nødvendig kompetanse for leger som har palliasjon som en del av sitt kliniske arbeid. Dette vil f eks gjelde allmennleger, kirurger, gynekologer og lungeleger som behandler palliative pasienter som en del av sin virksomhet.
- Nivå C: Nødvendig kompetanse for leger som leder eller arbeider i palliative team og på palliative enheter. Dette nivået tilsvarer spesialistnivået.

Curriculum omfatter følgende emner:

- Fysiske aspekter: sykdomsprosessen, smerte- og symptomkontroll, farmakologi, komorbiditet
- Den døende pasient
- Psykososiale aspekter: Ivaretagelse av familien, kommunikasjon, psykologiske reaksjoner, sorg
- Religiøse og kulturelle aspekter
- Ethiske aspekter
- Tverrfaglig samarbeid. Tilnærming til palliative pasienter, beslutningslære
- Organisatoriske aspekter
- FOU. Kvalitetsforbedring og forskningsmetodikk i populasjoner med avansert sykdom

Flere av disse emnene er ikke inkludert i noen godkjent spesialistutdanning i Norge i dag.

*Alle leger som behandler kreftpasienter, skal*

- kjenne ulike smertetyper og virkningen av ulike lindrende metoder.
- kunne utføre undersøkelse, kartlegging og diagnostikk av smerter og andre symptomer
- kjenne til og kunne bruke vanlige verktøy for symptomregistrering (ESAS, smertekart, MMS)

- kjenne betydningen av adekvat diagnostikk for å klargjøre årsaken til smerter og andre symptomer, og kunne utføre eller henvise til slik diagnostikk
- kunne forebygge og behandle smerte, kvalme, obstipasjon og andre plager fra kreftsykdommer
- ha innsikt i øyeblikkelig hjelp-tilstander hos kreftpasienter, spesielt truende tverrsnittslesjon, vena cava superior-syndrom og hypercalcemi, og vite hvordan disse behandles
- sørge for at pasientene blir adekvat vurdert i forhold til tumorrettet behandling, og ha henvisningsrutiner for dette
- kjenne WHO's smertetrapp
- kunne starte opp behandling med subkutan smertepumpe for tilførsel av analgetika og evt. andre medikamenter, f.eks. kvalmestillende
- kjenne til komplikasjoner til og bivirkninger av behandlingene, og kunne behandle disse
- ha henvisningsrutiner til relevant palliativ behandling for pasienter med uhelbredelig kreft
- samarbeide tverrfaglig med andre spesialister og profesjoner, og kunne lage en behandlingsplan hvor man tar hensyn til både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle aspekter
- kunne gjøre relevante etiske vurderinger i samarbeid med pasienten, familien og annet helsepersonell

*Kompetanse tilsvarende nivå C* skal sette legen i stand til fulltids virksomhet som overlege i spesialisert palliativ virksomhet (palliativt team / palliativ enhet), med ansvar for et betydelig antall pasienter med avansert, livstruende sykdom og komplekse problemstillinger. Dette ansvaret innebærer

- å forstå sykdommens biologi og naturlige forløp, inkludert grunnleggende forståelse av patofysiologiske mekanismer
- å diagnostisere, forebygge og behandle smerter og andre plagsomme symptomer hos pasienter med avansert, livstruende sykdom, med en helhetlig tilnærming som inkluderer både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle aspekter
- å kartlegge og vurdere daglig i hvor stor grad smerte- og symptomkontroll er oppnådd
- å tilkalle leger fra andre medisinske spesialiteter når det er nødvendig for diagnostikk og behandling
- å bidra aktivt til teambygging og samarbeid mellom yrkesgruppene i det palliative teamet
- å undervise og informere om palliasjon til kolleger, andre helsearbeidere og publikum
- å koordinere tjenester i samarbeid med pasientens primærlege (fastlege) slik at pasienten og de pårørende opplever tilbudene som en sammenhengende behandlingsskjede
- å samarbeide med andre yrkesgrupper for å forebygge patologiske sorgreaksjoner i familier
- å gi råd og veiledning om kliniske problemstillinger til kolleger i og utenfor sykehus
- å delta i forskning og fagutvikling innenfor palliativ medisin

## Utdanning

- Nivå A: Ved alle de medisinske fakulteter skal studentene gis en grunnutdanning i palliasjon. De bør eksamineres i fagfeltet en eller flere ganger i løpet av studiet.
- Nivå B: Alle relevante spesialiteter, som onkologi, kirurgi, gynekologi, indremedisin og allmennmedisin, bør anmodes om å vurdere innføring av obligatorisk kurs i palliasjon i spesialistutdannelsen. Norsk forening for palliativ medisin arrangerer kurs i palliasjon tilsvarende nivå B, inkludert klinisk emnekurs i palliativ medisin for spesialiteten allmennmedisin. I spesialistutdannelsen i onkologi bør alle utdanningsavdelingene innføre obligatorisk rotasjon til palliativ enhet i minimum 3-6 måneder.
- Nivå C: Foreningene for palliativ medisin i de nordiske land har i fellesskap utviklet en toårig kursutdanning som skal gi spesialister i relevante kliniske fagområder kompetanse i palliativ medisin tilsvarende nivå C. I tillegg til denne teoretiske utdannelsen må kandidatene ha relevant klinisk praksis. Det er et mål at alle overleger på palliativt senter skaffer seg denne formelle utdannelsen og nødvendig klinisk praksis.

## ANDRE FAGGRUPPER

Nordisk Cancer Union vil i 2004 ferdigstille et tverrfaglig curriculum i palliasjon som også vil angi kompetansenivåer for andre yrkesgrupper i det palliative teamet. Så langt fins ikke klare krav til formalkompetanse.

Det fins heller ikke formalisert, fagspesifikk videreutdanning i palliasjon for andre faggrupper. Dette bør etableres.

Generelt er det viktig at alle faggruppene i det palliative teamet spisser kompetansen innen sitt eget fagfelt for å kunne bidra best mulig i det tverrfaglige tilbudet til pasienten og de pårørende. Det er også viktig at alle faggrupper deltar i forskning og fagutvikling.

Nettverk av ressursykepleiere i palliasjon er beskrevet på s 34. Tilsvarende regionale nettverk bør dannes av andre faggrupper. På nasjonalt plan fins interessegrupper innenfor onkologi og palliasjon i flere av yrkesforeningene.

## Sykepleiere

Følgende formaliserte videreutdanninger er aktuelle for sykepleiere som skal arbeide på palliativt senter:

- kreftsykepleie
- intensivsykepleie
- aldring og eldreomsorg, spesielt med fordypning i palliativ omsorg
- psykiatrisk sykepleie
- anestesisykepleie

Tverrfaglig videreutdanning i palliativ omsorg er relevant både for sykepleiere og andre faggrupper. Diakoniutdanning kan være nyttig.

Ved flere universiteter og høyskoler fins andre relevante delstudier og etterutdanningstilbud, bl. a smertebehandling, rådgivning/veiledning og familierapi.

Lindrende behandling, pleie og omsorg stiller store krav til medisinske kunnskaper og kliniske, sykepleiefaglige ferdigheter. Ved palliative sentre må en viss andel av sykepleierstaben være kreftsykepleiere eller ha annen relevant videreutdanning. Palliative enheter på sykehjem, sykestuer og distriktsmedisinske sentre bør også fortrinnsvis ha sykepleiere med relevant videreutdanning.

Det er et stort behov for videre kompetanseutvikling i fagfeltet, og det bør arbeides for etablering av videreutdanning i palliativ sykepleie. Det bør også legges til rette for mastergradstudier i palliasjon.

Alle kommuner bør ha stilling(er) for kreftsykepleier.

### **Prester**

Prester som skal arbeide på palliativt senter, bør ha pastoralklinisk utdanning.

### **Fysioterapeuter**

Fysioterapeuter på palliative sentre bør ha Norsk Fysioterapeutforbunds (NFFs) kursrekke i onkologisk fysioterapi. Det er også ønskelig med kompetanse i lymfødembehandling.

Tverrfaglig videreutdanning i palliativ omsorg er også aktuell for fysioterapeuter, likeså andre kurs og videreutdanninger, f eks innen nevrologi, geriatri, lungesykdommer og rehabilitering.

### **Sosionomer**

Sosionomen i det palliative teamet bør ha spesiell interesse for denne pasientgruppen og for tverrfaglig arbeid. Tverrfaglig videreutdanning i palliativ omsorg er også aktuell for sosionomer. Videreutdanning i familierapi og etterutdanning i velferdsgag kan også være relevant.

### **Ernæringsfysiologer**

Kliniske ernæringsfysiologers forening bør delta i utvikling av videreutdanningstilbud i palliasjon for denne gruppen. Tverrfaglig videreutdanning i palliativ omsorg er aktuell.

### **Ergoterapeuter**

Tverrfaglig videreutdanning i palliativ omsorg er også aktuell for ergoterapeuter.

### **Psykologer**

Norsk psykologforening bør bidra med nødvendig etter- og videreutdanningstilbud. Internasjonalt har det vokst frem et eget fagområde innenfor psyko-onkologi. Norsk Psykologforening utreder en spesialisering innen helsepsykologi.



## Forskning og fagutvikling

Det er universitetene som har hovedansvaret for forskningen i Norge. I medisin er dette lagt til de medisinske fakulteter, og forskning og utvikling er en viktig del av universitetssykehusenes (regionsykehusenes) oppgaver. I lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (Lov 1999-07-02 nr 61) er imidlertid ikke bare universitetssykehusene, men alle offentlige sykehus i Norge pålagt å drive forskning. Det er naturlig at alle institusjoner og virksomheter med et strukturert palliativt tilbud engasjerer seg i forskningsoppgaver.

Forskning innen palliasjon skal bygge på de samme kvalitetsprinsipper som annen medisinsk forskning. Forskningsinnsatsen i palliasjon bør først og fremst rettes mot evaluering av behandlingsmetodene. Dette forutsetter en IT-basert virksomhetsregistrering som bør følge nasjonal standard.

FOU-enhetene på universitetssykehusene bør ha ansvaret for forskningsvirksomheten i regionen, samt ivareta et nasjonalt og internasjonalt forskningssamarbeid.

FOU-/kompetansesenterdelen av regionalt palliativt senter bør ha

- formell tilknytning til det medisinske fakultet i form av et eget akademisk avsnitt med minimum en hovedstilling innen palliativ medisin. Tilknytningsform vil være avhengig av lokal organisatorisk modell.
- et eller flere pågående, relevante forskningsprosjekter til enhver tid
- minst en doktorgradskandidat innen palliativ medisin til enhver tid
- et ansvar for at det drives forskning på de palliative sentrene på sykehus i regionen
- et ansvar for å tilby undervisning om forskning innen palliativ medisin

# Vedlegg: ESAS-skjema og forløpsskjema

**Hvordan har du det i dag?**

Fødselsnr.															
Navn															
Dato			Tidspunkt												

**Smerte – i ro**

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

**Smerte – ved bevegelse**

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

**Slapphet**

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

**Kvalme**

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

**Tungpust**

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

**Munntørighet**

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

**Matlyst**

Normal 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

**Angst/uro**

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

**Trist/deprimert**

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

**Alt tatt i betraktning, hvordan har du det i dag?**

Bra 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

Utfylt av

ESAS (Edmonton Symptom Assessment System),  
revidert ved Seksjon lindrende behandling (TPAT)



# Referanser

## NASJONALE UTREDNINGER

NOU 1984: 30 Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker

Smerteklinikkvirksomhet i Norge. Rapport 2-88 i Helsedirektoratets utredningsserie

NOU 1997: 20 Omsorg og kunnskap! Norsk kreftplan

St prp nr 61 (1997-98) Om Nasjonal kreftplan og plan for utstyrsinvesteringer ved norske sykehus

NOU 1999: 2 Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende

St meld nr 28 (1999-2000) Innhold og kvalitet i omsorgstenestene - Omsorg 2000

Kapasitet og ventetid for strålebehandling i Norge i 1999. Helsetilsynet 8/8-00

Organisering av palliativ innsats i Norge. Anbefalinger fra en ekspertgruppe med erfaring fra behandling og pleie av alvorlig syke og døende. Omsorgsrådet og Seksjon lindrende behandling 2000. [http://www.palliativ.org/palliativ\\_innsats-konsens.htm](http://www.palliativ.org/palliativ_innsats-konsens.htm)

## REGIONAL UTREDNING

Palliativ behandling i Helseregion Sør: Prosjekt 8b i Regional helseplan, om kompetansenettverk. Nov 2001 [http://www.palliativ.org/Referanser/Endelig\\_versjon\\_B\\_8b\\_-\\_lindrende\\_behandling.htm](http://www.palliativ.org/Referanser/Endelig_versjon_B_8b_-_lindrende_behandling.htm)

## CURRICULUM/LÆREPLANER I PALLIATIV MEDISIN

Palliative Medicine Curriculum for Medical Students, General Professional Training and Higher Specialist Training. Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland, 1991.

Curriculum for Higher Specialist Training in Palliative Medicine, including Syllabus for Higher Specialist Training in Palliative Medicine. Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland, 2001.

Report and Recommendations of a Workshop on Palliative Medicine Education and Training for Doctors in Europe. European Association for Palliative Care (EAPC), 1993.

Svensk läroplan i palliativ medicin. Svensk Förening för Palliativ Medicin, 2001. [www.sfpm.org](http://www.sfpm.org)

Nordic Specialist Course in Palliative Medicine. DSPaM, SFPM, NFPM, Finnish Association for Palliative Medicine, and Iceland Association for Palliative Care, 2003. [www.palliativmed.org](http://www.palliativmed.org)

## LÆREBØKER, TERAPIANBEFALINGER

Kaasa, S (red) Palliativ behandling og pleie. Nordisk lærebok. Ad Notam Gyldendal 1998.

Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K (eds) Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3<sup>rd</sup> ed. Oxford University Press 2003.

Palliativ behandling på sykehus og i hjemmet. Terapianbefaling. Statens legemiddelverk publikasjon 2001:02

Retningslinjer for smertebehandling i Norge. Den norske lægeforening 2004.