

# Rammeverk for standarder og normer for hospiceomsorg og palliasjon i Europa: Del 1

## *Anbefalinger fra European Association for Palliative Care*

I denne offisielle veiledningen fra European Association for Palliative Care (EAPC) fremlegger og forklarer Lukas Radbruch, Sheila Payne og styret for EAPC organisasjonens anbefalinger for felles terminologi og felles kvalitetsnormer.

### 1. Bakgrunn

Den moderne hospicebevegelsen så dagens lys da Cicely Saunders åpnet St. Christopher's Hospice i London i 1967. Men allerede i 1975, da Balfour Mount skulle fastsette navn på et heldøgntilbud i Montreal, oppstod det problemer med å bruke begrepet 'hospice' fordi det på fransk-canadisk allerede var i bruk i en annen sammenheng. Dette førte til at begrepet 'palliative care' ('palliasjon') ble innført.

Siden det har kampen for et felles språk pågått innenfor hospice- og palliasjonsmiljøene over hele verden, noe som har hemmet utviklingen av internasjonale standarder og normer. Nylig bestilte European Association for Palliative Care (EAPC) en undersøkelse om utviklingen av palliasjonstilbud i europeiske land. Task Force for Development of Palliative Care in Europe («Arbeidsgruppen for utvikling av palliasjonstilbud i Europa»), ledet av Carlos Centeno og David Clark, har nettopp publisert resultatene i *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*, hvor det for første gang gis pålitelig, komparativ informasjon om status for palliasjonstilbud i europeiske land.<sup>1,2</sup> Denne evalueringen viste at det finnes noen fellestrekk, men at det også er stor variasjon når det gjelder utvikling av tjenester og omsorgstilbud. Disse forskjellene har i alle fall delvis sammenheng med ulik forståelse av de underliggende konseptene og begrepene innenfor fagområdet palliasjon. Utviklingen av felles terminologi har blitt fremhevet som en forutsetning for å kunne foreta meningsfulle sammenligninger.<sup>3</sup>

For å følge opp dette initiativet fremlegger nå EAPC, etter en konsensusprosess med de nasjonale foreningene, forslag til felles europeisk terminologi. Vi kan deretter fastsette normer på grunnlag av terminologien det er oppnådd enighet om. Veiledning om normer og standarder er nødvendig både for helsepersonell som arbeider med hospiceomsorg og palliasjon, og for beslutningstakere i helsesektoren som har ansvar for å gi pasienter et tilstrekkelig palliasjonstilbud.

Med den pågående utviklingen i palliasjonstilbudet i Europa utfordres beslutningstakere både når det gjelder hvor og når palliasjonstilbud skal bygges ut, og hvordan de skal utstyres og organiseres. En god organisering av tilbudet er en forutsetning for høy kvalitet på omsorgstilbudet. Politiske og administrative beslutningstakere vil ha fokus på kostnadseffektivitet, og prøve å redusere kostnadene ved å holde bemanning og tilskudd på et minimum. Helsepersonell vil kjempe for adekvate personalressurser for å sikre tilstrekkelig kvalitet på omsorgstilbudet. I denne interessekonflikten vil begge sider søke veiledning om strukturell kvalitet.

I dette rammeverket presenterer EAPC normer for strukturell kvalitet på palliasjon innenfor ulike former for poliklinikk- og heldøgntilbud. Det tar for seg forskjellige konsepter i land og regioner i Europa og

beskriver normer, men definerer ikke standarder. Mens standarder innebærer en absolutt nedre grense for forsvarlig kvalitet på palliasjonstilbudet (minimumsstandarder), representerer normer en konsensus om kvalitetsmål som søkes oppnådd (ambisjonsnormer). Hvis (eller når) normer oppnås, kan det forventes høy kvalitet.

## 2. Metoder

Dette rammeverket er utarbeidet for å gi veiledning og anbefalinger til tjenesteleverandører, interessenter og beslutningstakere. Det første utkastet ble presentert på en kreftkonferanse i februar 2008 under det slovenske presidentskapet i EU.

Som tidligere nevnt presenterer EAPC normer og arbeidsdefinisjoner, ikke standarder. Standarder definerer rigide grenser med grenseverdier, noe som impliserer at enheter som ikke oppfyller disse, vil miste sin spesialiststatus. EAPC-normene bekrefter hvordan forholdene kan legges til rette for å gi et palliasjonstilbud av høy kvalitet, men tilbud som ikke tilfredsstillt én eller flere av disse normene på grunn av lokale eller regionale forskjeller, vil ikke bli diskriminert. Sett i betraktning av forskjellene i helsesystemene, så vel som ulik kulturell bakgrunn, synes det ikke mulig å komme til enighet med nasjonale foreninger i flere enn 20 land om standarder. Det synes derimot realistisk å komme til enighet om normer.

Styret i EAPC ga en skrivekomité (Saskia Jünger, Sheila Payne og Lukas Radbruch) fullmakt til å utarbeide grunnlaget for dette rammeverket. Et utkast ble gjennomgått av eksperter i EAPC (Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin og Friedemann Nauck). Tilbakemeldingene fra disse ekspertene ble innarbeidet i utkastet, og det reviderte utkastet ble sendt ut til styremedlemmene i de nasjonale medlemsforeningene i EAPC. Tilbakemeldingene fra de nasjonale foreningene ble samordnet ved hjelp av Delfi-metoden, det vil si ved at medlemmene angav i hvilken grad de var enige eller uenige i hver av de foreslåtte normene. Representanter for 35 forskjellige nasjonale hospice- og palliasjonsforeninger i 22 europeiske land har deltatt i konsensusprosedyren. På grunnlag av tilbakemeldingene gjennom Delfi-prosessen ble det utarbeidet en endelig versjon av rammeverket. Denne endelige versjonen ble overlevert styret for EAPC og vedtatt som en offisiell veiledning.

### 2.1 Målet med normer

Normer kan fastsettes på nasjonalt og på regionalt/lokalt nivå. Normer på nasjonalt nivå bidrar til en enhetlig strategi for utvikling og kontroll, og kan spare tid og energi. På regionalt eller lokalt nivå er de nasjonale normene tilpasset de spesifikke forholdene i de gjeldende regionene eller institusjonene. Det virker innlysende at en kombinasjon av disse gir den beste tilnærmingen.<sup>4</sup> Innføring av normer forutsetter vidtgående konsultasjon og enighet med alle involverte deltakere for å sikre både forankring og relevans. Målene med normer for palliasjonstilbud er beskrevet i Boks 1.

#### Boks 1. Mål for normer for palliasjonstilbud<sup>5</sup>

- Fremme kvalitet og standardisering i nye og eksisterende programmer.
- Sikre og styrke kontinuitet i omsorgen uavhengig av hvor tilbudet gis.
- Legge til rette for samarbeid mellom palliasjonsprogrammer, offentlige hospicer og en lang rekke andre steder hvor det gis helsetilbud.
- Legge til rette for utvikling og kontinuerlig forbedring av kliniske palliasjonsprogrammer.
- Fastsette konsensusbaserte definisjoner av de viktigste konseptene innenfor palliasjon for å fremme kvalitet, konsistens og pålitelighet i disse tjenestene.
- Fastsette nasjonale mål for tilgang til et godt palliasjonstilbud.

- Fremme initiativer for måling av ytelse og forbedring av kvalitet.

## 2.2 Hovedområder for normer for palliasjon

Dette rammeverket er ikke basert på en systematisk gjennomgang, men på en undersøkelse av publikasjoner og andre kilder fra anerkjente offisielle institusjoner, slik som Europarådet. Hovedområdene som skisseres i dette rammeverket, er hentet fra eksisterende dokumenter om normer og standarder for palliasjon fra forskjellige organisasjoner, foreninger, land og komiteer.<sup>4-7</sup> Følgende hovedelementer innenfor palliasjonsområdet dekkes:

- Definisjon av og terminologi innenfor palliasjon og hospiceomsorg.
- Felles verdier og filosofi.
- Nivåer av pleie og omsorg.
- Pasientgrupper.
- Tjenester og omsorgssteder.

Andre viktige områder – slik som tilgjengelighet av og tilgang til tjenester, utdanning for helsepersonell, standarder for klinisk revisjon og dokumentasjon, offentlig utdanning og bevisstgjøring, og forskning – er ikke inkludert i dette rammeverket, men vil bli dekket for seg.

## 2.3 Kilder til bias

Prosessen for å bygge konsensus rundt kvalitetsnormer for palliasjon i EU innebærer flere utfordringer på grunn av den betydelige heterogeniteten i tjenestetilbudet i de forskjellige landene. Noen typer tjenester er bare utviklet i enkelte land.<sup>1</sup> For eksempel viste resultatene av studien som EAPCs arbeidsgruppe utførte, at bare 5 av 52 europeiske land har et godt utviklet og utbygd nettverk av heldøgns hospicer. Samtidig har andre land et mye større tilbud av hjemmepalliasjonsteam. Dette reiser spørsmålet om en felles tilnærming vil yte de forskjellige regionale, geografiske og kulturelle prioriteringene for palliasjonstilbud rettferdighet. Det samme gjelder spørsmålet om begreper og definisjoner. Her kan oppgaven med å oppnå konsensus være enda mer utfordrende enn i Nord-Amerika. Det er tross alt flere tusen år gamle historiske og språklige tradisjoner som skiller EU-landene fra hverandre – og det må erkjennes at det ligger mye stolthet i de forskjellige.<sup>3</sup>

### Effektive tiltak for å styrke kvaliteten på palliasjonstilbudet i Europa forutsetter entydig bruk av begreper .

Prosessen for å bygge konsensus må derfor ta hensyn til om europeiske normer for pleie- og omsorgstilbud kan tilpasses til de respektive demografiske og kulturelle forholdene i forskjellige land og regioner.

Politikken på palliasjonsområdet utvikler seg raskt. Siden starten av den europeiske konsensusprosessen har det blitt publisert to viktige regjeringsrapporter. I juli 2008 ble *End of Life Care Strategy* for England publisert av Department of Health.<sup>8</sup> I april 2009 ble andre utgave av konsensusretningslinjene til National Consensus Project i USA utgitt.<sup>9</sup> Verken oppdateringene i denne andre utgaven eller spesifikke retningslinjer i *End of Life Care Strategy* kunne vurderes i den europeiske konsensusprosessen. Skrivekomiteen har utført en post hoc-validering som har bekreftet at innholdet i dette rammeverket likevel er i samsvar med anbefalingene i disse nylig publiserte dokumentene.<sup>3</sup>

### 3. Terminologi

Forsøket på å undersøke og sammenligne tilbud innenfor palliasjon og hospiceomsorg i Europa avdekket en heterogen terminologi.<sup>1,10</sup> Forskjellene i terminologien viste seg ikke bare i vitenskapelig litteratur, men også i lovtekster, lovforslag og ekspertuttalelser fra relevante organisasjoner.<sup>10</sup> Gjennom diskursanalyse av definisjoner innenfor palliasjonsfeltet har f.eks. Pastrana et al. funnet at forskjellige begreper som ‘hospice’, ‘hospice care’ (‘hospiceomsorg’), ‘continued caring’ (‘fortsatt omsorg’), ‘end-of-life care’ (‘omsorg ved livets slutt’), ‘thanatologi’ og ‘comfort care’/‘supportive care’ (‘lindrende behandling’) refererer til overlappende medisinske felt.<sup>11</sup> Forskjellige begreper kan dessuten spores tilbake til forskjellige kulturelle bakgrunner. På tysk er det for eksempel ingen direkte ekvivalent til begrepet ‘palliative care’ (norsk: ‘palliasjon’). ‘Palliativmedizin’ brukes derfor både om palliativ pleie/omsorg og palliativ medisin.<sup>11</sup> Dette har skapt bekymring for en «medikalisering» av palliasjonsfeltet i Tyskland.<sup>11</sup> Derfor har noen eksperter til og med brukt det engelske begrepet ‘palliative care’ for å holde dette atskilt fra palliativ medisin. Først det siste året har begrepet ‘Palliativversorgung’ blitt akseptert som synonymt med palliasjon. På andre europeiske språk er det heller ikke tydelig i hvilken grad meningsinnholdet er det samme i begrepet som brukes offisielt for palliasjon (se tabell 1).

Det er åpenbart at effektive tiltak for å sikre kvalitet på palliasjonstilbudet i Europa forutsetter entydig bruk av begreper. Forutsetningen for dette er gjensidig enighet om definisjoner av disse begrepene. Arbeidsgruppen for utvikling av palliasjonstilbud i Europa har sammenlignet utviklingen av tjenester og utbredelsen av tilbud i 42 europeiske land i *Atlas of Palliative Care*.<sup>2</sup> En kritisk gjennomgang av denne publikasjonen understreket viktigheten av et felles språk fordi komparative fremstillinger bare vil tillegges vekt når de er basert på et felles språk der det samme ordet har lik betydning i de landene hvor det brukes.

EAPC innser at heterogeniteten i språk og kulturer i Europa umuliggjør full konsensus, og vil bruke følgende arbeidsdefinisjoner av palliasjon og hospiceomsorg.

#### 3.1 Palliasjon

Palliasjon er den aktive, totale omsorgen for en pasient som har en sykdom som ikke responderer på kurativ behandling. Lindring av smerte og andre symptomer, og støtte med sosiale, psykologiske og åndelige problemer, er av største betydning. Palliasjon innebærer en tverrfaglig tilnærming og omfatter pasienten, familien og samfunnet rundt. På en måte er palliasjon å tilby det mest grunnleggende innenfor pleie og omsorg – det å sørge for pasientens behov uansett hvor pleien og omsorgen gis, om det er hjemme eller på et sykehus. Palliasjon bekrefter livet. Døden anses som en normal prosess som verken skal fremskyndes eller utsettes. Målet er å bevare høyest mulig livskvalitet til døden inntreffer.<sup>12</sup>

| Tabell 1. Utbredte begreper innenfor palliasjonsfeltet i forskjellige europeiske land |   |  |
|---|---|--|
| Land  | Begreper som tilsvarer ‘palliative care’  | Andre begreper                           |
| Østerrike   | Palliativ(e) Care; Palliativmedizin; palliative Betreuung / Palliativbetreuung; Palliativversorgung | Lindernde Fürsorge (relief and comfort)  |
| Belgia (flamsk)   | Palliatieve zorg  |  |
| Belgia (vallonsk)   | Soins palliatifs  |  |
| Republikken Kroatia   | Paljativna skrb   |  |
| Kypros  | Anakoufisiki frontitha / frontida   | Paragoritikes agogis (relief or comfort) |
| Den tsjekkiske republikk  | Paliativni pece   |  |
| Danmark   | Palliativ indsats; palliativ behandling (og pleje)  |  |



|           |  |  |
|-----------|--|--|
| Frankrike | Soins palliatifs   | Accompagnement de fin de vie (accompagnement at the end of life)     |
| Tyskland  | Palliativmedizin; Palliativversorgung                                      | Hospizarbeit ([frivillig] arbeid på hospice)                         |
| Hellas    | Anakoufistiki frontida   |  |
| Ungarn    | Palliatív ellts  |  |
| Island    | Líknarmeðferð / líknandi meðferð   |  |
| Irland    | Palliative care  |  |
| Israel    | Tipul tomech / tomech; tipul paliatívi                                     | Palliative care  |
| Italia    | Cure palliative  |  |
| Latvia    | Paliatīva aprupe   |  |
| Nederland | Palliatieve zorg   | Terminale zorg (terminal care)                                       |
| Norge     | Palliativ behandling; palliativ omsorg; palliativ medisin; palliativ pleie | Lindrende behandling og omsorg (relief and comfort); palliative care |
| Portugal  | Cuidados paliativos  |  |
| Spania    | Cuidados paliativos  |  |
| Sverige   | Palliativ vård; palliativ medicin  |  |
| Sveits    | Palliative Care; Palliative Betreuung                                      |  |
| UK        | Palliative care; palliative medicine                                       | Supportive and palliative care; end-of-life care                     |

Tross de kulturelle forskjellene i tilnærmingen til palliasjon i Europa har EAPC-definisjonen av palliasjon en samlende effekt på bevegelser og organisasjoner innenfor palliasjonsfeltet i mange europeiske land.<sup>13</sup> EAPC-definisjonen skiller seg noe fra definisjonen til Verdens helseorganisasjon (WHO), som er gjengitt nedenfor.

«Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art.»<sup>14</sup>

Denne WHO-definisjonen erstattet en eldre definisjon som var begrenset til pasienter «med sykdom som ikke reagerer på kurativ behandling».<sup>15</sup> Den nye og endrede WHO-definisjonen fra 2002 utvider omfanget av palliasjon til pasienter og familier som «opplever de problemene som er assosiert med livstruende sykdom».<sup>16</sup>

### 3.2 Hospiceomsorg

**Hospiceomsorg har fokus på hele mennesket, og tar sikte på å oppfylle alle behov – fysiske, følelsesmessige, sosiale og åndelige. Mennesker som nærmer seg livets slutt, og deres pårørende, gis omsorg og pleie i hjemmet, gjennom dagtilbud og på hospicer. Ansatte og frivillige jobber i tverrfaglige team for å gi pleie og omsorg ut fra individuelle behov og personlig valg, med sikte på å gi frihet fra smerte og sikre verdighet, fred og ro.**<sup>17</sup>

Det er mye mindre konsensus rundt definisjonen av hospiceomsorg enn om definisjonen av palliasjon. Det ser ut til å være grunnleggende forskjeller i forståelsen av hospiceomsorg, noe som trolig gjenspeiler forskjeller når det gjelder hvordan hospicer brukes i Vest-Europa. I noen land er det et klart skille mellom hospice og palliasjon. I andre land brukes begrepene synonymt. Hvis det skilles, kan det være basert på den institusjonelle rammen, der en palliasjonsavdeling er en avdeling på et vanlig sykehus, mens et heldøgns hospice er et frittstående tilbud.

**'Supportive care' ('lindrende omsorg') er forebygging og behandling av negative virkninger av kreft og kreftbehandlingen.**

Skillet kan imidlertid også være basert på hvem tilbudet retter seg mot, eller hvilke tjenester som inngår. På grunnlag av en slik inndeling ser en for eksempel at i Tyskland fokuserer en palliasjonsavdeling ved et sykehus primært på kriseintervensjon og medisinsk stabilisering, mens et heldøgns hospice gir tilbud til pasienter som ikke kan få pleie og omsorg i hjemmet. Denne kategoriseringen gjøres ikke i andre land.

I noen land gjøres et tilsvarende skille for polikliniske tjenester. I Tyskland fokuserer palliasjonstjenester i hjemmet på sykepleie, mens hospicetjenester i hjemmet hovedsakelig omfatter psykososial støtte fra frivillige.

I noen land brukes begrepet 'hospice' mer om omsorgsfilosofien enn om et sted hvor tilbudet gis.<sup>18</sup> I Tyskland har for eksempel begrepet 'Hospizarbeit' ('hospicearbeid') primært blitt brukt om den typen omsorg som har utviklet seg som en sosial bevegelse, i stor grad basert på frivillig engasjement, mens palliasjon, og mer spesifikt 'Palliativmedizin' ('palliativ medisin') anses som et medisinsk fagområde.

Siden både den underliggende filosofien og definisjonene av palliasjon og hospiceomsorg i stor grad overlapper, vil vi imidlertid bruke begrepet 'palliasjon' gjennom hele dette rammeverket om både hospiceomsorg og palliasjon.

### 3.3 Lindrende behandling

**Lindrende behandling (eng: 'supportive care') er forebygging og bekjempelse av de negative virkningene av kreft og kreftbehandlingen. Dette omfatter hele spekteret av fysiske og psykososiale symptomer og bivirkninger en kreftpasient opplever, inkludert tiltak for å forbedre rehabilitering og øke muligheten for overlevelse.<sup>19</sup>**

**Det er betydelig overlapping, og ikke et klart skille, mellom bruken av begrepene 'palliativ omsorg' og 'lindrende behandling'.**

De fleste eksperter er imidlertid enige om at det er mer hensiktsmessig å bruke begrepet 'lindrende behandling' i forbindelse med pasienter som fortsatt får **antineoplastisk** behandling, inkludert overlevende, mens palliasjon har hovedfokus på pasienter med langt fremskreden sykdom der den antineoplastiske behandlingen er avsluttet.<sup>20</sup> En nasjonal undersøkelse i Tyskland har imidlertid vist at 9 % av pasientene i palliative avdelinger fikk cellegift.<sup>21</sup> Pasienter som overlever kreft, er ikke i målgruppene for palliasjon. På den annen side omfatter palliasjon ikke bare kreftpasienter, men også andre pasientgrupper med livstruende sykdommer.

Lindrende behandling bør ikke brukes synonymt med palliasjon. Lindrende behandling er en del av pleien og omsorgen innenfor onkologien, mens palliasjon er et eget felt som omfatter alle pasienter med livstruende sykdommer.

### 3.4 Omsorg ved livets slutt

**Omsorg ved livets slutt kan brukes synonymt med palliasjon eller hospiceomsorg. 'Livets slutt' forstås da som en lengre periode på ett til to år der pasienten/familien og helsepersonell blir klar over at pasientens sykdom er livsbegrensende.**

Begrepet 'omsorg ved lives slutt' er mye brukt i Nord-Amerika, og det har blitt tatt i bruk av myndighetene i europeiske land – i noen tilfeller ut fra den oppfatningen at palliasjon hovedsakelig brukes i forbindelse med kreft, mens omsorg ved livets slutt kan omfatte alle pasienter. I England ble for

eksempel NHS End of Life Care Strategy publisert i 2008 for å forbedre omsorgen for døende pasienter uansett hvor de er.<sup>8</sup>

**Omsorg ved livets slutt kan også forstås mer spesifikt slik at det beskriver helhetlig pleie og omsorg for døende pasienter de siste timene eller dagene av livet.**

Omsorg ved livets slutt i den perioden som begrenser seg til de siste 48 eller 72 timene av livet, er fokuset for Liverpool Care Pathway for the Dying Patient. Denne metodikken har blitt utarbeidet for å overføre hospicemodellen for omsorg til pasienter som dør utenfor institusjoner med spesialkompetanse i palliasjon.<sup>22</sup> I denne betydningen kan omsorg ved livets slutt også brukes som en standard for omsorg for døende pasienter som ikke har behov for palliasjon.

Tatt i betraktning tvetydigheten i begrepet og graden av overlapping mellom omsorg ved lives slutt og palliasjon, vil ikke omsorg ved livets slutt bli brukt som begrep i dette rammeverket.

### 3.5 Terminalpleie

**Terminalpleie er et eldre begrep som har blitt brukt om helhetlig omsorg for pasienter med fremskreden kreft og begrenset gjenværende levetid.**

Nyere definisjoner av palliasjon er ikke begrenset til pasienter med begrenset forventet levetid i sluttfasen av sykdommen. Begrepet 'terminalpleie' har derfor ikke lenger noen funksjon, og bør ikke brukes lenger, eller bare brukes for å beskrive den omsorgen som gis i den aller siste fasen (de siste dagene) av sykdommen.

### 3.6 Avlastning

**Familiemedlemmer eller andre primære omsorgsgivere som pleier en døende person hjemme, kan bli utmattet av den kontinuerlige omsorgsbyrden. Avlastning kan gi disse pasientene og deres omsorgsgivere et planlagt eller ikke planlagt avbrekk.<sup>23</sup>**

Avlastning kan gis på et dagsenter, på en heldøgnsavdeling eller som en spesialisert hjemmebasert omsorgstjeneste.

## 4. Det filosofiske grunnlaget for palliasjon

Til tross for forskjellene i organiseringen av palliasjonstilbudet i forskjellige land, finner vi i litteraturen en rekke felles verdier og prinsipper som er blitt anerkjent og innarbeidet i hospice- og palliasjonstilbudet.<sup>11,24</sup>

**På tvers av Europa anerkjennes et sett av felles verdier blant eksperter innenfor palliasjon. Dette inkluderer verdien av pasientens autonomi og verdighet, behovet for individuelle planer og beslutninger og en helhetlig tilnærming.**

### 4.1 Autonomi

**I palliasjon anerkjennes og respekteres hvert menneskes iboende verdi som et autonomt og unikt individ. Omsorg og pleie gis bare når pasienten og/eller familien er klare for det og aksepterer det. Ideelt sett beholder pasienten sin selvbestemmelsesrett når det gjelder beslutninger om omsorgssted, behandlingsmuligheter og tilgang til palliative spesialisttjenester.**

Pasienter bør ha myndighet til å ta beslutninger hvis de ønsker det. Dette krever tilstrekkelig informasjon om diagnose, prognose, behandlings- og pleiemuligheter og alle andre relevante aspekter ved pleien og omsorgen.

Det er imidlertid en kontinuerlig diskusjon rundt de etiske utfordringene når pasienten ikke er i stand til eller ønsker å ta beslutninger, og beslutningene må tas av familien eller det palliative personalet på grunnlag av informasjonen de får. Balansen mellom autonomi og beskyttende omsorg ser ut til å være påvirket av kulturelle faktorer i og med at det i noen land rapporteres at beslutninger oftere overføres fra pasient til omsorgsgiver.

#### **4.2 Verdighet**

**Palliasjon skal gis på en måte som er respektfull, åpen og sensitiv for personlige, kulturelle og religiøse verdier, tro og praksis, og er i samsvar med lover og forskrifter i hvert enkelt land.**

Som med livskvalitet ser verdighet ut til å være et begrep som varierer fra individ til individ og omfatter forskjellige områder og prioriteringer for hver pasient. Avhengig av definisjonen kan verdighet sees på som en iboende egenskap heller en noe som kan bli skadet eller gå tapt. Ut fra dette synet er det en utfordring innenfor palliasjon å skape et miljø der pasienten kan føle og utøve sin verdighet.

#### **4.3 Forholdet mellom pasient og helsepersonell**

**Personell som arbeider med palliasjon skal opprettholde et samarbeidsforhold med pasientene og familiene deres. Pasientene og familiene er viktige partnere i håndteringen av sykdommen og planleggingen av pleien og omsorgen.**

Palliasjon bygger på et salutogent syn med vekt på pasienters ressurser og kompetanse, og ikke bare på deres vanskeligheter.<sup>11</sup> På dette området har en vektlegging av motstandskraft i det siste fått økende oppslutning. Motstandskraft beskriver pasienters evne til å takle uheldelig sykdom og problemene i tilknytning til denne og endringene i perspektiv som følger av erkjennelsen av at levetiden er begrenset. Konseptet motstandskraft innebærer et paradigmeskifte: Mens fokuset på symptomer, risiko, problemer og sårbarhet er rettet mot mangler, er fokuset på motstandsdyktighet rettet mot ressurser. Motstandskraft-konseptet vektlegger betydningen av folkehelse og skaper et partnerskap mellom pasienter, helsearbeidere og samfunnet rundt.<sup>25</sup>

#### **4.4 Livskvalitet**

**Et sentralt mål for palliativ omsorg er å oppnå, støtte og opprettholde en så høy livskvalitet som mulig.**

Omsorgen styres av livskvaliteten slik den defineres av individet. Mer spesifikt har biopsykososial og åndelig livskvalitet vært trukket frem, og standardiserte spørreskjemaer brukes for å vurdere helserelatert og sykdomsspesifikk livskvalitet. Men hva som legges i begrepet 'livskvalitet' er det opp til den enkelte pasienten som får tilbud om palliasjon, å avgjøre.<sup>11</sup> Relevante dimensjoner ved den enkeltes livskvalitet, så vel som prioriteringer innenfor disse dimensjonene, endrer seg ofte gjennom sykdomsforløpet. Livskvaliteten ser ut til å avhenge mer av det erfarne avviket mellom forventningene og den faktiske funksjonsevnen enn av den objektive funksjonsnedsettelsen.

**Et sett av felles verdier anerkjennes blant eksperter i palliasjon i hele Europa.**



## Palliasjon har verken til hensikt å fremskynde eller utsette døden.

### 4.5 Syn på liv og død

Mange definisjoner av palliasjon inkluderer betraktninger om liv og død.<sup>11</sup> Den første definisjonen WHO-definisjonen i 1990 postulerte at 'palliativ medisin bekrefter livet og betrakter døden som en normal prosess', og andre definisjoner har viderebragt dette synet. Døden jevnstilles med livet. Den er både uatskillelig fra det og en del av det.

#### **Palliasjon har verken til hensikt å fremskynde eller utsette døden.**

Aktiv dødshjelp og legeassistert selvmord bør ikke være en del av ansvaret innenfor palliasjon.<sup>13</sup>

'Verdien av livet, den naturlige dødsprosessen og det faktum at begge gir muligheter for personlig vekst og selvrealisering', bør anerkjennes.<sup>24</sup>

### 4.6 Kommunikasjon

**Gode kommunikasjonsevner er en viktig forutsetning for et godt palliasjonstilbud. I kommunikasjonen inngår interaksjonen mellom pasienten og helsepersonellet, men også interaksjonen mellom pasienter og deres pårørende, og innbyrdes interaksjon mellom helsearbeidere og tjenester som er involvert i pleien og omsorgen.**

Misnøye og klager som gjelder pleien og omsorgen, bunner oftere i ineffektiv kommunikasjon enn i at tjenestene er dårlige<sup>4</sup>, og effektiv kommunikasjon har vist seg å bedre pasientomsorgen.<sup>26</sup> Kommunikasjon på det palliative feltet er mye mer enn bare utveksling av informasjon. Vanskelige og til tider svært ubehagelige problemstillinger må vurderes, noe som krever tid, engasjement og oppriktighet. For personell som arbeider med palliasjon, kan det være en utfordrende oppgave å formidle ærlig og fullstendig informasjon og samtidig vise respekt for pasientens og familiens håp om overlevelse selv om døden nærmer seg.<sup>27</sup> Det må legges til rette for tilstrekkelig kommunikasjon<sup>4</sup> ved at det gis opplæring og utdanning, ved at det settes av plass med egnet innredning til formålet, ved at det reserveres tid til å snakke med pasientene og deres familier, og til å utveksle informasjon med teamet, samt ved tilgang til oppdatert informasjonsteknologi.

### 4.7 Utdanning

Europarådet uttaler at det er av største betydning å skape et aksepterende klima for palliasjon i medlemslandene i Den europeiske union.<sup>4</sup> Derfor er det viktig å bygge opp ressursene i samfunnet og fremme forebyggende helsetjenester som vil gjøre fremtidige generasjoner mindre redde for døden og tap av våre nærmeste, som vil ramme oss alle.<sup>25</sup>

### 4.8 Tverrfaglig tilnærming

Teamarbeid anses som sentralt i palliasjon.<sup>28</sup> Et tverrfaglig team inkluderer deltakere fra forskjellige helsefaglige og ikke-helsefaglige yrkesgrupper og fagområder som jobber sammen for å gi og/eller forbedre omsorgen for pasienter med en bestemt tilstand. Sammensetningen av tverrfaglige team vil variere avhengig av mange faktorer, inkludert hva slags pasientgrupper det dreier seg om, omfanget av omsorgen som gis, og det lokale området som dekkes.<sup>29</sup>

**Palliasjon skal gis innenfor en tverrfaglig ramme. Selv om palliativ metodikk kan praktiseres av en enkeltperson fra én yrkesgruppe eller fagdisiplin, kan kompleksiteten innenfor spesialisert palliasjon (se under kapittel 5, "Nivåer i palliasjonstilbudet") bare dekkes ved kontinuerlig**

## **kommunikasjon og samarbeid mellom de forskjellige yrkene og disiplinene for å gi fysisk, psykologisk, sosial og åndelig støtte.**

Det er tydelige indikasjoner på at samarbeid i palliasjon er fordelaktig for pasienten.<sup>4</sup> En systematisk litteraturoversikt av Hearn og Higginson om effektiviteten til spesialiserte palliasjonsteam innenfor kreftbehandling, dokumenterte at palliative spesialistteam øker tilfredsheten, og at de i større grad identifiserer og løser pasientens og familiens behov, sammenlignet med konvensjonell pleie og omsorg.<sup>30</sup>

Det viste seg videre at tverrfaglig organisering reduserte de totale pleiekostnadene ved å redusere tiden pasientene var akuttinnlagt. En nyere gjennomgang støtter opp om den positive effekten av palliasjonsteam, og viser sterkest effekt når det gjelder lindring av pasientens smerte og symptomer.<sup>31</sup> Teamet kan være fleksibelt og utvides avhengig av pasientens behov. Minimumsversjonen kan derfor bestå av en allmennlege og en sykepleier med spesialisering. I de fleste tilfeller er imidlertid sosionomer, psykologer og/eller frivillige involvert i teamene. Europarådet anbefaler at rollen som leder for hver seksjon innenfor et spesialisert palliasjonsteam innehas av en godkjent lege med spesialisering i palliasjon.<sup>4</sup>

### **4.9 Sorg og tap**

Palliasjonstilbudet støtter familien og andre nære pårørende under pasientens sykdom, hjelper dem å forberede seg på tapet og følger der det er nødvendig opp med støtte til etterlatte etter pasientens død. Støtte til etterlatte er anerkjent som en kjernekomponent i palliasjonstilbudet.<sup>4,5</sup>

**Gjennom sykdomsforløpet vurderes kontinuerlig og rutinemessig pasientens og familiens behov for støtte til å takle tap og sorg, og taps- og sorgreaksjoner i forbindelse med det å leve med en livstruende sykdom anerkjennes. Familien tilbys etterlattestøtte og oppfølging etter pasientens død.**

## **5. Nivåer i palliasjonstilbudet**

**Palliasjonstilbud kan gis på forskjellige nivåer. Minst to nivåer bør tilbys: bruk av palliativ metodikk og tilbud om spesialisert palliasjon.**

Nå kan man i de fleste dokumenter finne en inndeling av palliasjonstilbudet i to nivåer, det vil si at det differensieres mellom å innføre palliativ metodikk og å tilby spesialiserte palliasjon. Den palliative metodikken brukes på sykehus og institusjoner hvor det bare av og til er pasienter med behov for palliasjon. Spesialisert palliasjon beskriver derimot et team av relevant utdannede leger, sykepleiere, sosionomer, prester og andre som har den kompetansen som er nødvendig for å optimalisere livskvaliteten for de som har en livstruende eller livsbegrensende kronisk sykdom.<sup>5</sup>

### **5.1 Bruk av palliativ metodikk**

**Palliativ metodikk innebærer at metoder og prosedyrer innenfor palliasjon integreres på behandlingssteder hvor personellet ikke har spesialisering i palliasjon. Dette inkluderer ikke bare farmakologiske og ikke-farmakologiske tiltak for å lindre symptomer, men også kommunikasjon med pasienten, familien og andre helsearbeidere, beslutningstaking og oppsetting av mål i samsvar med prinsippene for palliasjon.**

Palliativ metodikk bør gjøres tilgjengelig for allmennleger og personell på vanlige sykehus, samt for hjemmesykepleietjenester og sykehjemspersonell. For å sette disse tjenesteleverandørene i stand til å bruke den palliative metodikken, må palliasjon i læreplanene på grunnutdanningen i medisin, sykepleie

og andre helsefag. Europarådet anbefaler at alt helsepersonell bør ha kjennskap de grunnleggende prinsippene i palliasjon og kunne praktisere dem.<sup>4</sup>

### 5.2 Generell palliasjon

Denne tottrinnsmodellen for palliasjonsnivåer kan utvides til tre trinn, med palliativ metodikk, generell palliasjon og spesialpalliasjon. Generell palliasjon gis av helsepersonell i primærhelsetjenesten og spesialister som behandler pasienter med livstruende sykdommer som har gode, grunnleggende ferdigheter og kunnskaper i palliasjon.

**Helsepersonell som ofte er involvert i palliasjon, slik som spesialister i onkologi og geriatri, men ikke har som hovedfokus å gi palliasjon, kan likevel ha fått spesialutdanning og -opplæring i palliasjon og kan tilføre ytterligere ekspertise. Dette helsepersonellet kan gi generell palliasjon.<sup>4</sup>**

### 5.3 Spesialisert palliasjon

Pasienter med livstruende sykdommer, og deres pårørende, kan ha komplekse behov som krever assistanse fra det spesialiserte palliasjonsteamet.<sup>29</sup> Spesialisert palliasjon brukes om tjenester som har som hovedformål å gi palliasjon. Disse tjenestene ivaretar generelt behovene til pasienter med komplekse og vanskelige behov, og krever derfor et høyere nivå på utdanning, personell og andre ressurser.<sup>4</sup>

**Spesialisert palliasjon tilbys av spesialiserte tjenester for pasienter med komplekse problemer som ikke dekkes i tilstrekkelig grad av andre behandlingsalternativer.**

**Palliativ metodikk innebærer at metoder og prosedyrer innenfor palliasjon integreres på behandlingssteder hvor personellet ikke har spesialisering i palliasjon.**

Alle pasienter med progredierende uhelbredelige sykdommer bør ha tilgang til et spesialisert palliasjonstilbud som proaktivt adresserer alle symptomene på tilstanden og virkningen disse symptomene har på dem og deres familie/pårørende.<sup>29</sup> Pasienter med komplekse behov for palliasjon krever et bredt spekter av terapeutiske symptomlindringstiltak. De palliative spesialisttilbudene må ha tilgang til personale med tilstrekkelig opplæring til å håndtere disse tiltakene.

**Spesialisert palliasjon krever teamarbeid der flere yrkesgrupper samarbeider på tvers av fagområder. Teammedlemmene må være høyt kvalifiserte og bør ha hovedfokus på palliativt arbeid.**

Spesialisert palliasjon må gis av profesjonelt helsepersonell som har gjennomgått spesialisert opplæring i palliasjon.<sup>5,29</sup> Teammedlemmene bør ha ekspertise i klinisk håndtering av problemer innenfor flere områder for å dekke komplekse behov hos pasienten. Arbeidet krever betydelig engasjement i omsorgen for pasienter med livstruende eller livsbegrensende kronisk sykdom, og deres familier.

### 5.4 Sentre for fremragende forskning

Stigen kan også forlenges med et fjerde trinn; sentre for fremragende forskning. Sentre for fremragende forskning bør tilby spesialisert palliasjon til et vidt spekter av behandlingssteder, inkludert heldøgntilbud, poliklinikker, hjemmebasert omsorg og konsultasjonstjenester, og bør dessuten akademiske fasiliteter for forskning og utdanning. Det pågår fortsatt en diskusjon om hvilken rolle sentre for fremragende forskning skal ha, og slike sentres posisjon i et nivå delt system vil avhenge av den diskusjonen.

Sentre for fremragende forskning innenfor palliasjon bør fungere som et nav for utdanning, forskning og formidling, og for utvikling av standarder og nye metoder.

## 6. Befolkningen tilbudet gis til

### 6.1 Pasienter

**Palliasjon er ikke begrenset til definerte medisinske diagnoser, men skal være tilgjengelig for alle pasienter med livstruende sykdommer.**

Palliasjon er aktuelt for alle pasienter, og indirekte deres familier, som lever med, eller står i fare for å utvikle, en livstruende sykdom, uansett diagnose og prognose, uansett alder, og uansett når de har forventninger og/eller behov som ikke dekkes, dersom de er forberedt på å godta et slikt tilbud.<sup>32</sup> Palliasjon kan utfylle og styrke kurativ terapi eller den kan være det eneste for målet med pleien og omsorgen. Noen deler av et palliativt tilbud kan også være aktuelle for pasienter som har risiko for å utvikle en sykdom, og for pasientenes familier.

**I Den europeiske regionen dør hvert år 1,6 millioner pasienter av kreft og ca. 5,7 millioner av andre kroniske sykdommer.**

Den europeiske regionen (basert på WHO's definisjon) har et registrert folketall på 881 millioner. Det er beregnet at den aldersstandardiserte dødsraten for denne regionen er 9 300 dødsfall per million innbyggere. Av disse er ca. 1 700 dødsfall relatert til kreft og 6 500 til andre kroniske sykdommer.<sup>33</sup> Denne beregningen støttes av en nylig gjennomgang som antyder at det er 1,7 millioner kreftrelaterte dødsfall per år i Europa.<sup>34</sup>

De aller fleste av disse pasientene har smerter og lider av dyspné og andre fysiske symptomer, eller de vil trenge hjelp med psykososiale eller åndelige problemer under sykdomsforløpet. En australsk arbeidsgruppe kom ved hjelp av forskjellige metoder i et konseptuelt rammeverk frem til at mellom 50 og 89 % av alle døende pasienter har behov for palliasjon.<sup>35</sup> Palliativ metodikk kan gi mange av disse pasientene tilstrekkelig hjelp, men det er beregnet at minst 20 % av kreftpasientene og 5 % av pasientene med andre kroniske sykdommer har behov for spesialisert palliasjon det siste året av livet.<sup>36</sup> Disse prosentandelene har imidlertid blitt utfordret i konsensusprosedyren, som antyder at en betydelig høyere prosentandel av pasienter både med kreft og andre kroniske sykdommer har behov for palliasjon. Disse beregningene vil også avhenge av spesifikke sykdomsmønstre i forskjellige land. Behandlingstidene vil variere fra noen dager til flere år, men i takt med fremskrittene innen moderne medisin vil mange av disse pasientene trenge palliasjon i lengre perioder, og ikke bare det siste året av livet.

**Dette innebærer at mer enn 320 000 kreftpasienter og 285 000 pasienter med andre kroniske sykdommer til enhver tid trenger støtte eller pleie fra spesialiserte palliasjonstilbud i Den europeiske regionen (basert på WHO's definisjon).**

Disse tallene er også basert på ganske forsiktige anslag ettersom symptombelastning og behov for palliasjon ofte ikke blir anerkjent, og følgelig kan være mye høyere enn anslått. Disse anslagene er også basert på at det generelle palliasjonstilbudet er godt utviklet og allment tilgjengelig, noe som bare er tilfellet i noen få europeiske land. Andre rapporter fra Storbritannia har kommet frem til høyere antall dødsfall på grunn av kreft og andre kroniske sykdommer, og anslått at en betydelig høyere prosentandel av pasientene trenger spesialisert palliasjon.<sup>37</sup>

**I alle europeiske land ytes palliasjonstjenester hovedsakelig til pasienter med langt fremskreden kreft. Pasienter med andre sykdommer, som nevrologiske sykdommer, HIV/AIDS eller hjertesykdom, lungesykdom eller nyresvikt, kan ha de samme behovene for palliasjon som kreftpasienter, men vil oppleve at det er mye vanskeligere å få tilgang til palliasjon.**



Fysiske symptomer, og udekkede psykologiske, sosiale og åndelige behov opptrer like hyppig hos pasienter med kronisk neurologisk sykdom, hjertesykdom, cerebrovaskulær sykdom, lungesykdom, nyresykdom og HIV/AIDS. Sykdomsforløpet og mønsteret av symptomer kan være annerledes enn hos kreftpasientene,<sup>38,39</sup> men mange av disse pasientene har behov for palliativ metodikk eller til og med spesialisert palliasjon fordi symptomenes intensitet og kompleksitet kan være den samme som hos kreftpasientene.

**Å nå ut med et godt palliasjonstilbud også til pasienter med andre kroniske sykdommer enn kreft, bør være en prioritet for utviklingen av helsesektoren på nasjonalt og europeisk nivå.**

I dag er mer enn 95 % av alle pasientene som får spesialisert palliasjon, kreftpasienter.<sup>40</sup> Den lave andelen pasienter som ikke har kreft, har først og fremst sammenheng med høyere barrierer som hindrer disse pasientene i å få tilgang til de som tilbyr palliasjon, ettersom palliasjon ut fra vanlig offentlig og medisinsk oppfatningen ofte oppfattes som noe som er begrenset til kreftpasienter.

**Å kunne gi et tilstrekkelig palliasjonstilbud også til pasienter som lider av andre kroniske sykdommer, krever ytterligere ressurser. Hvis disse pasientene skulle ha samme tilgang til palliasjon som kreftpasienter, anslås andelen pasienter som trenger palliasjon til å være henholdsvis 40 % (andre sykdommer) og 60 % (kreftpasienter).**

Med de demografiske endringene i aldrende befolkninger endres også dødelighetsmønsteret.<sup>41</sup> Flere innbyggere lever nå lenger, og andelen som lever til de er mer enn 60 år, har økt og vil øke ytterligere de neste 20 årene.<sup>41</sup> Med økende forventet levealder vil flere innbyggere dø som følge av alvorlige kroniske sykdommer som hjertesykdommer, cerebrovaskulære sykdommer, luftveissykdommer og kreft. Fordi flere når høy alder, og kroniske sykdommer blir hyppigere med høy alder, vil også antallet som lever med, og lider av, slike sykdommer øke. Den stadige medisinske fremgangen innebærer også at pasientene vil leve lengre med kronisk funksjonshemmende sykdommer, og derfor vil ha behov for palliasjon over lengre tid.

Tidligere diagnoser og mer effektiv behandling innebærer at kreftpasienter lever lengre og at antall pasienter som lever med kreft, og dermed også antall kreftpasienter som har behov for palliasjon, vil øke.<sup>40</sup>

Helsepolitiske planer i alle landene bør inkludere planer for å dekke et økende behov. En fersk analyse av tidligere trender og fremskrivninger av dødeligheten i England og Wales understreket det presserende behovet for å legge planer for å ta hånd om økte utfordringer med høy alder og dødsfall, noe som krever enten vesentlig flere sykehussenger eller en omfattende utbygging av hjemmebasert omsorg.<sup>42</sup>

## 6.2 Sykdomsfasen

**Det kan ikke defineres et tidspunkt i et sykdomsforløp som markerer overgangen fra kurativ behandling og pleie til palliasjon.**

Palliasjon nødvendig for alle pasienter fra det tidspunktet de diagnostiseres med en livstruende eller livsbegrensende sykdom.<sup>5</sup> Begrepet 'livstruende eller livsbegrensende sykdom' defineres her som den populasjonen av pasienter, i alle aldre og med et bredt spekter av diagnoser, som lever med en kontinuerlig progredierende eller tilbakevendende tilstand som påvirker deres daglige funksjon negativt eller forventes å forkorte deres forventede levealder.

De fleste pasienter vil bare trenge palliasjon når med langt fremskreden sykdom, men noen pasienter kan ha behov palliative tiltak for å håndtere kriser tidligere i sykdomsforløpet. Dette kan gjelde en periode på flere år, måneder, uker eller dager.<sup>4</sup>

Overgangen fra kurativ behandling og pleie til palliasjon skjer ofte gradvis, og ikke på et definert tidspunkt. Avveininger av hensynet til behandlingsnyttens kontra belastningen vil medføre at målet for

behandlingen i økende grad vil forskyves fra forlengelse av livet for enhver pris til bevaring av livskvaliteten.

### 6.3 Barn og unge

Barnepalliasjon utgjør et spesialfelt, men er likevel nært beslektet med palliasjon av voksne pasienter.<sup>43</sup>

Europarådet peker på spesifikke utfordringer ved palliasjon av barn med uhelbredelige og livstruende sykdommer.<sup>4</sup>

**Å nå ut med et godt palliasjonstilbud også til pasienter med andre kroniske sykdommer enn kreft, bør være en prioritert.**

**Barnepalliasjon begynner når sykdommen diagnostiseres, og fortsetter uavhengig av om barnet får kurativ behandling.<sup>44</sup> Både barnet og familien omfattes av omsorgen.**

Livsbegrensende sykdom hos barn defineres som en tilstand der død i ung alder er vanlig; for eksempel ved Duchennes muskeldystrofi.<sup>44</sup> Livstruende sykdom er sykdom som gir stor sannsynlighet for tidlig død på grunn av alvorlig sykdom, men der det også er en mulighet for å kunne leve et langt liv, for eksempel når et barn får kreftbehandling eller får intensivbehandling etter en akutt skade.

Pediatrik palliasjon omfatter et heterogent spekter av tilstander og en lavere andel kreftdiagnoser enn palliasjon av voksne pasienter. Palliasjon av barn og unge kan inndeles i fire kategorier, basert på en fremstilling av utviklingen av palliasjonstjenester som ble utgitt av Association for Children's Palliative Care (ACT) og Royal College of Pediatrics and Child Health i Storbritannia.<sup>45</sup>

- Gruppe 1: Livstruende tilstander der kurativ behandling kan være mulig, men kan mislykkes, og tilgang til palliasjonstjenester kan være nødvendig ved siden av forsøkene på kurativ behandling og/eller hvis behandlingen mislykkes.
- Gruppe 2: Tilstander som cystisk fibrose der død i ung alder er uunngåelig, og der det kan være lange perioder med intensiv behandling som tar sikte på å forlenge livet og gi muligheter til deltakelse i vanlige aktiviteter.
- Gruppe 3: Progredierende tilstander uten kurative behandlingsmuligheter, der behandlingen utelukkende er palliativ og ofte kan strekke seg over mange år, for eksempel Spielmeyer–Vogts sykdom og muskeldystrofi.
- Gruppe 4: Irreversible, men ikke-progredierende tilstander som gir komplekse pleie- og omsorgsbehov, og som fører til komplikasjoner og sannsynlighet for tidlig død. Eksempler kan være alvorlig cerebral parese og multiple funksjonshemninger som følge av skade i hjernen eller ryggmargen.

**Det bør bygges ut spesifikke pediatrike palliasjonstjenester i form av heldøgntilbud og hjemmebasert omsorg. Barnet og familien må ha tilgang til et godt utvalg av kliniske og pedagogiske ressurser i formater som er tilpasset barnets alder, kognitive evner og læreevner.<sup>44</sup>**

Dokumentet om standarder for pediatrik palliasjon i Europa som ble utarbeidet av Styringskomiteen for EAPCs Arbeidsgruppe for Palliasjon av barn og unge (IMPACT), viser at det ikke er et tilstrekkelig palliasjonstilbud for barn og deres familier.<sup>44</sup> For eksempel ble det bemerket at det er mangel på hjemmebaserte omsorgstjenester som kan gjøre det mulig for familier å ivareta barnets behov i hjemmet, samt mangel på avlastningstilbud.

**Familiehjemmet skal være sentrum for omsorgen i den grad det er mulig. Alle familier skal få et helhetlig hjemmebasert omsorgstilbud fra et tverrfaglig pediatrik palliasjonsteam.<sup>44</sup>**

**Anbefalingene fra EAPC er uthevet i fet skrift i denne teksten. Del 2 av dette rammeverket fra EAPC vil bli publisert i European Journal of Palliative Care 17.1.**

### Takksigelser

Forskningsarbeidet er støttet med et ubegrenset tilskudd fra Lehrstuhl für Palliativmedizin ved Rheinisch-Westfälische Technische Hochschule Aachen (RWTH Aachen University) i Tyskland. Manuskriptet ble utarbeidet av Saskia Jünger. Vi vil rette en takk til de ekspertene som investerte tid og ressurser i å gjennomgå manuskriptet: Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin og Friedemann Nauck. Vi vil også takke styrene i de nasjonale foreningene for engasjert medvirkning i Delfi-prosessen. Uten deres engasjement og støtte hadde det ikke vært mulig å komme frem til disse anbefalingene så raskt.

### Litteratur

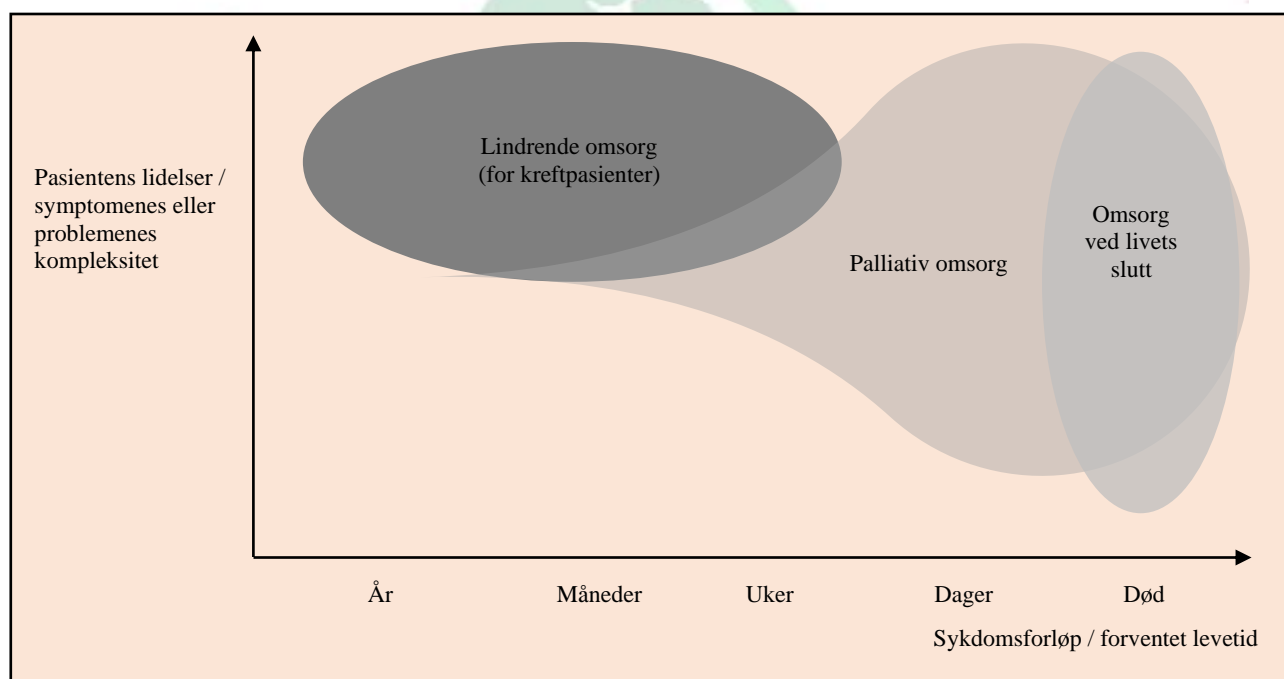
1. Centeno, C., Clark, D., Lynch, T., et al. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliat Med* 2007; 21: 463–471.
2. Centeno, C., Clark, D., Lynch, T., et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Houston: IAHP Press, 2007.
3. Von Gunten, C.F. Humpty-Dumpty Syndrome. *Palliat Med* 2007; 21: 461–462.
4. Europarådet. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003. [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24\\_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (sist besøkt 08.09.2009)
5. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 2004. Pittsburgh, 2004.
6. Lunder, U., Sauter, S., & Fürst, C.F. Evidence-based palliative care: beliefs and evidence for changing practice. *Palliat Med* 2004; 18: 265–266.
7. Tomlinson, S. *National Action Planning Workshop on End-of-life Care*. Winnipeg: Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care, 2002.
8. Department of Health. *End of Life Care Strategy: Promoting high quality care for all adults at the end of life*. London: DH, 2008. [www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_086277](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_086277) (sist besøkt 08.09.2009)
9. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 2. utg., 2009. [www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf](http://www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf) (sist besøkt 08.09.2009)
10. Jaspers, B., & Schindler, J. *Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien)*. Berlin: Enquete-Kommission des Bundestages 'Ethik und Recht der modernen Medizin', 2005.
11. Pastrana, T., Jünger, S., Ostgathe, C., Elsner, F., & Radbruch, L. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med* 2008; 22: 222–232.
12. European Association for Palliative Care. *Definition of Palliative Care*, 1998. [www.eapcnet.org/about/definition.html](http://www.eapcnet.org/about/definition.html) (sist besøkt 08.09.2009)
13. Materstvedt, L.J., Clark, D., Ellershaw, J., et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med* 2003; 17: 97–101; diskusjon 102–179.
14. Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 91–96.
15. WHO. *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee*. Genève: WHO, 1990.
16. WHO. *National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines*, 2. utg. Genève: WHO, 2002.
17. Help the Hospices. *Definition of hospice care*. [www.helpthehospices.org.uk/about-hospice-care/what-is-hospice-care/](http://www.helpthehospices.org.uk/about-hospice-care/what-is-hospice-care/) (sist besøkt 12.10.2009)
18. International Association for Hospice and Palliative Care. *Definition of Hospice/Palliative Care*. [www.hospicecare.com/Organisation/#Definition](http://www.hospicecare.com/Organisation/#Definition) (sist besøkt 08.09.2009)

19. Multinational Association of Supportive Care in Cancer. MASCC strategic plan, 2007. [www.mascc.org](http://www.mascc.org) (sist besøkt 12.10.2009)
20. Smyth JF. Disclosing gaps between supportive and palliative care: the past 20 years. *Support Care Cancer* 2008; 16: 109–111.
21. Radbruch, L., Nauck, F., Fuchs, M., et al. What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. *J Pain Symptom Manage* 2002; 23: 471–483.
22. Gambles, M., Stirzaker, S., Jack, B.A., & Ellershaw, J.E. The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *Int J Palliat Nurs* 2006; 12: 414–421.
23. Ingleton, C., Payne, S., Nolan, M., & Carey, I. Respite in palliative care: a review and discussion of the literature. *Palliat Med* 2003; 17: 567–575.
24. Lunder, U. Identifying effective ways of implementation of palliative care into Slovene health care system. Research Paper. Budapest: Center for Policy Studies, Open Society Institute, 2005.
25. Monroe, B., & Oliviere, D. (red.). *Resilience in palliative care: achievement in adversity*, 1. utg. Oxford: Oxford University Press, 2007.
26. Effective Health Care. *Informing, communication and sharing decisions with people who have cancer*. University of York, NHS Centre for Reviews and Dissemination, 2000.
27. National Institute for Health and Clinical Excellence. *Improving supportive and palliative care for adults with cancer*. The manual, 2004. [www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf](http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf) (sist besøkt 08.09.2009)
28. Jünger, S., Pestinger, M., Elsner, F., Krumm, N., & Radbruch, L. Criteria for successful multi-professional cooperation in palliative care teams. *Palliat Med* 2007; 21: 347–354.
29. Clinical Standards Board for Scotland. *Clinical Standards for Specialist Palliative Care*. Edinburgh: NHS Scotland; 2002.
30. Hearn, J., & Higginson, I.J. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliative Medicine* 1998; 12: 317–332.
31. Higginson, I.J., Finlay, I.G., Goodwin, D.M., et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage* 2003; 25: 150–168.
32. Ferris, F.D., Balfour, H.M., Bowen, K., et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 106–123.
33. WHO's regionkontor for Europe. *Mortality indicators by 67 causes of death, age and sex (HFA-MDB)*, 2007. [www.euro.who.int/InformationSources/Data/20011017\\_1](http://www.euro.who.int/InformationSources/Data/20011017_1) (sist besøkt 08.09.2009)
34. Higginson, I.J., & Costantini, M. Dying with cancer, living well with advanced cancer. *Eur J Cancer* 2008; 44: 1414–1424.
35. McNamara, B., Rosenwax, L.K., & Holman, C.D. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006; 32: 5–12.
36. Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen. *Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in Nordrhein-Westfalen. Kooperatives integriertes Versorgungskonzept*, 2005. [www.mags.nrw.de/08\\_PDF/002/konzeptpalliativ.pdf](http://www.mags.nrw.de/08_PDF/002/konzeptpalliativ.pdf) (sist besøkt 08.09.2009)
37. Higginson, I. *Palliative and terminal care. Health care needs assessment*, 2. serie. Oxford: Radcliffe Medical Press, 1997.
38. Lynn, J., & Adamson, D.M. *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age*. Arlington, VA: Rand Health Cooperation, 2003.
39. Murray, S.A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; 330: 1007–1011.
40. Ireland National Advisory Committee. *Report of the National Advisory Committee on Palliative Care*. Department of Health and Children, 2001.

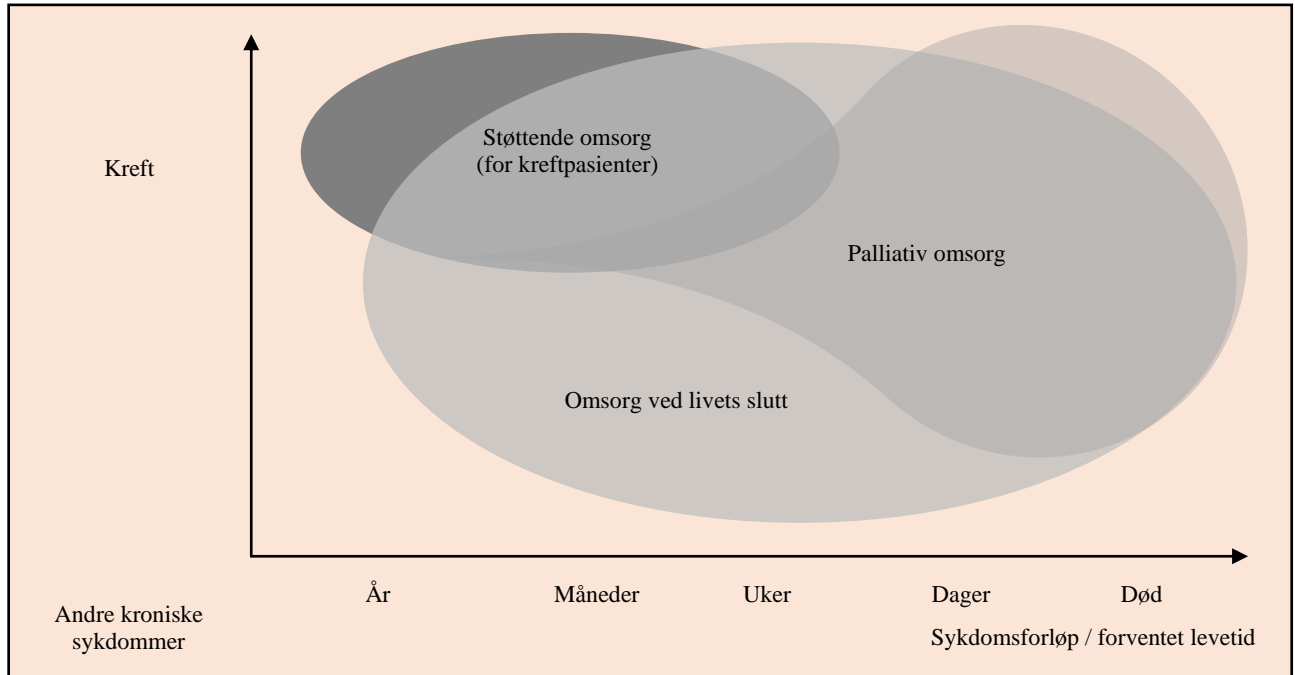


41. Davies, E., & Higginson, I.J. (red.). Better Palliative Care for Older People. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe, 2004.
42. Gomes, B., & Higginson, I.J. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ*2006; 332: 515–521.
43. WHO. WHO's definisjon av palliasjon (på engelsk). [www.who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/) (sist besøkt 08.09.2009)
44. Craig, F., Abu-Saad Huijer, H., Benini, F., et al. Steering Committee of the EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007; 14: 109–114.
45. Association for Children's Palliative Care (ACT), Royal College of Paediatrics and Child Health. A guide to the development of children's palliative care services. Bristol, London: ACT, 1997.

Lukas Radbruch, president for European Association for Palliative Care (EAPC), Sheila Payne, visepresident for EAPC, og EAPCs styre (Michaela Bercovitch, Augusto Caraceni, Tine De Vlieger, Pam Firth, Katalin Hegedus, Maria Nabal, André Rhebergen, Esther Schmidlin, Per Sjøgren, Carol Tishelman, Chantal Wood og æresmedlem Franco De Conno)



**Hovedområde for tilbud om palliasjon, lindrende omsorg og omsorg ved livets slutt (basert på en smal definisjon av omsorg ved livets slutt)**



Hovedområde for tilbud om palliasjon, lindrende omsorg og omsorg ved livets slutt (basert på en bred definisjon av omsorg ved livets slutt)

| Gradert system for palliasjonstjenester* |                                   |  |                                   |                                  |
|--|-----------------------------------|--|-----------------------------------|----------------------------------|
|  | Palliasjon                        |  |                                   |                                  |
|  | Palliativ metodikk                | Spesialiststøtte for generell palliasjon |                                   | Spesialisert palliasjon          |
| Akuttbehandling                          | Sykehus                           | Frivillig hospicetjeneste                | Palliative støtteteam ved sykehus | Palliasjonsavdeling              |
| Langvarig behandling                     | Sykehjem                          |  | Hjemmepalliasjonsteam             | Heldøgns hospice                 |
| Hjemmebasert omsorg                      | Allmennleger, hjemmesykepleieteam |  |                                   | Hjemmepalliasjonsteam, dagsentre |

\*Basert på Nemeth, C., & Rottenhofer, I. Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004

# Rammeverk for standarder og normer for hospiceomsorg og palliasjon i Europa: Del 2

## *Anbefalinger fra European Association for Palliative Care*

I del 2 av denne offisielle veiledningen fra European Association for Palliative Care (EAPC) skisserer Lukas Radbruch, Sheila Payne og EAPCs styre generelle krav til palliasjonstilbud og de spesifikke kravene til hver type tilbud.

**Fortsettelse fra European Journal of Palliative Care (EJPC) 16.6.**

## 7. Palliasjonstilbud

Dette kapitlet fokuserer på hvordan det palliative tilbudet gis i samfunnet, og beskriver grunnleggende forutsetninger og generelle krav til palliasjonstjenester. Deretter, i kapittel 8, presenteres forskjellige typer tjenester med spesifikke krav for hver tjenestetype.

Følgende grunnleggende krav er svært relevante for å tilby palliasjonstjenester:

- Individuell plan
- Kontinuitet i omsorgen
- Omsorgens tilgjengelighet
- Foretrukket omsorgssted

### 7.1 Individuell plan

Ideelt sett diskuterer og planlegger pasienten, familien og palliasjonsteamet sammen hvordan pleien og omsorgen skal gis på grunnlag av pasientens preferanser og ressurser og medisinske anbefalinger. Endringer i pasientens tilstand eller funksjonsevne vil medføre endringer i behandlingsregimet, og med kontinuerlig diskusjon og tilpasning skapes en individuell plan gjennom sykdomsforløpet.

Etter hvert som sykdommen utvikler seg og den kognitive og fysiske funksjonsevnen svekkes, vil imidlertid noen pasienters evne til å delta i planleggingen bli redusert, og de vil kanskje ikke være i stand til å ta del i beslutningene lenger. Palliasjonstilbudet bør inkludere metoder for å utarbeide en individuell plan slik at disse pasientene kan få palliasjon i samsvar med egne preferanser, om de ønsker det.

**Fremtidsfullmakter gjør det mulig for pasienter å beholde sin personlige autonomi, og gir instruksjoner for omsorgen i tilfelle pasientene på grunn av funksjonsnedsettelse ikke lenger kan være med og ta beslutninger.<sup>1</sup>**

Fremtidsfullmaktens juridiske status varierer mellom landene i Europa. Bare noen få land anerkjenner denne typen dokumenter i lovverket.

Det har vært en kontinuerlig diskusjon om hvor bindende fremtidsfullmakter bør være. Pasientenes preferanser kan endres etter hvert som sykdommen utvikler seg, og det er ikke alltid klart om pasienter har blitt informert tilstrekkelig eller har forstått informasjonen de har fått. Fremtidsfullmakter kan derfor miste sin relevans, eller det kan oppstå tilfeller de ikke dekker.

**Fremtidsfullmakter kan suppleres med eller erstattes av en omsorgsfullmakt (eller varig fullmakt). Dette dokumentet gir pasienten mulighet til å utpeke en verge, en person som vil ta beslutninger om behandling og pleie av pasienten hvis pasienten blir ute av stand til å ta slike beslutninger selv.<sup>1</sup>**

Riktig bruk av verge og fremtidsfullmakt krever at pasienten og vergen har diskutert pasientens preferanser på grunnlag av den spesifikke sykdommen, og har fått tilstrekkelig informasjon fra palliasjonsteamet om det forventede sykdomsforløpet. I noen europeiske land er det juridiske grunnlaget for dette ikke fastlagt ennå.

### **7.2 Tilgang til tjenester**

Tjenestene bør være tilgjengelig for alle pasienter, uansett hvor og når de trenger dem, og uten forsinkelse.<sup>2,3</sup>

Palliasjonsteam bør tilstrebe å gi lik tilgang på palliasjon uansett alder, pasientpopulasjon, diagnosekriterium, omsorgssted (også i spredt befolkede områder) og uavhengig av rase, etnisitet, seksuell orientering og betalingsevne.<sup>4</sup>

Lik tilgang til palliasjon bør garanteres over hele Europa, og det bør sikres at palliasjonstilbudet gis i samsvar med behov og uavhengig av kulturell, etnisk eller annen bakgrunn.

Det bør være lik tilgang til tjenester for pasienter med samme behov, og uavhengig av betalingsevnen.<sup>3</sup>

Tilgangen til et godt palliasjonstilbud bør ikke avhenge av pasientens eller omsorgspersonens betalingsevne.

### **7.3 Kontinuitet i omsorgstilbudet**

Kontinuitet i omsorgen gjennom sykdomsforløpet og på tvers av forskjellige omsorgssteder innenfor helsevesenet er et grunnleggende krav til palliasjon.<sup>4</sup>

Dette gjelder kontinuitet i omsorgen gjennom sykdomsforløpet så vel som på tvers av omsorgssteder. Kontinuitet i omsorgen vil redusere risikoen for at pasienter med en livstruende sykdom utsettes for feilbehandling eller unødig lidelse, det kan forhindre at pasienten og familien føler seg sviktet, og det kan sikre at pasientens valg og preferanser respekteres.

Palliasjon er en integrert del av omsorgstilbudet på alle omsorgssteder (sykehus, akuttmottak, sykehjem, hjemmebasert omsorg, bo- og behandlingssentre, polikliniske tjenester) og i aktuelle miljøer utenfor helsesystemet, slik som skoler og fengsler. Palliasjonsteamet samarbeider med profesjonelle og frivillige omsorgspersoner på hvert av disse stedene for å sikre koordinering, kommunikasjon og kontinuitet i palliasjonstilbudet på tvers av institusjonell og hjemmebasert omsorg. Forebygging av kriser og unødvendig flytting er et viktig siktemål for palliasjonstilbudet.<sup>4</sup>



#### 7.4 Ønsket omsorgssted

De fleste pasienter vil ha mulighet til bo og få omsorgsbehovet ivaretatt i eget hjem, om mulig frem til dødstidspunktet. Likevel er dødsstedet for de fleste pasienter et sykehus eller sykehjem.

En økende mengde dokumentasjon fra undersøkelser både i hele befolkningen og blant pasienter viser at flertallet av kreftpasienter foretrekker å dø i sitt eget hjem. Studier har vist at rundt 75 % av respondentene ønsker å oppleve den siste fasen av livet hjemme.<sup>5</sup> Dette er imidlertid knyttet til tilstedeværelsen av sterke sosiale nettverk og familienettverk. Andelen yngre og enslige pasienter (inkludert pasienter som har mistet ektefellen) som foretrekker å dø hjemme, ser ut til å være langt lavere.

I motsetning til pasientens preferanser, er det altså slik i Europa at det vanligste dødsstedet oftest er et sykehus eller sykehjem. I en gjennomgang av status for palliativ omsorg i Tyskland ble det rapportert betydelig variasjon i dødssted avhengig av de forskjellige forfatternes innfallsvinkel, men andelen som døde i institusjoner ble anslått til å ligge på 60–95 %. Basert på forskjellige studier med forskjellige prosentandeler rapporterer forfatterne følgende anslag med hensyn til dødssted i Tyskland: sykehus 42–43 %, hjemme 25–30 %, sykehjem 15–25 %, hospice 1–2 % og annet sted 3–7 %.<sup>6</sup>

Mange pasienter får til å tilbringe mesteparten av det siste leveåret hjemme, men blir deretter innlagt på sykehuset for å dø. Det har vært rettet kritikk mot at mange døende innlegges på sykehus for terminalpleie på grunn av manglende støtte for hjemmebasert omsorg.<sup>3</sup>

Ønsker om pleie- og dødssted bør diskuteres med pasienten og familien. Ønskene bør respekteres, og tiltak iverksettes for å bidra til at omsorgen innrettes i tråd med disse, i den grad det er mulig.<sup>7</sup>

Det er imidlertid viktig å erkjenne at dødsstedet kan avhenge av andre faktorer enn pasientens preferanse. I den siste fasen av sykdommen kan den medisinske tilstanden forverres i så stor grad at det nødvendigvis krever innleggelse på et sykehus eller en spesialisert heldøgnsavdeling som kan gi intensiv behandling pasienten ikke kan få i hjemmet.

#### 7.5 Typer omsorgssteder

Palliasjon gis hjemme, på sykehjem, på sykehus, på hospicer og ved behov på andre steder.<sup>2</sup>

Det er nå aksept for at palliasjonstilbudet i samfunnet bør gis i form av et "kontinuum av spesialisering"<sup>8</sup> som favner fra primærhelsetjenesten til tjenester som har som mål palliasjon som kjernevirksomhet. Palliasjonstilbudet kan gis både i form av palliasjonsmetodikk og generell palliasjon i ikke-spesialiserte tjenester og i form av spesialiserte palliasjonstjenester.<sup>2</sup>

**Med tanke på palliasjonspasienters reduserte forventede levetid bør det etableres prioriterte omsorgsforløp for slike pasienter i innenfor helsesektoren.**

Ikke-spesialiserte palliasjonstjenester omfatter:

- Hjemmesykepleietjenesten
- Allmennleger
- Ambulerende sykepleietjenester
- Allmennmedisinske sykehusavdelinger
- Sykehjem

Spesialiserte palliasjonstjenester omfatter:

- Palliasjonsavdelinger med sengepost
- Heldøgns hospicer
- Palliative støtteteam ved sykehus
- Hjemmepalliasjonsteam
- Frivillige hospiceteam
- Hospicer med dagtilbud
- Hjemmebasert omsorg
- Poliklinikker

Både nå og i fremtiden vil en betydelig del av palliasjonstilbudet gis av ikke-spesialiserte tjenester. Derfor må ikke-spesialister i helsevesenet ha enkel tilgang til å konsultere spesialister for å få råd og støtte.

Tjenester hvor det ikke er spesialisering i palliasjon, trenger spesifikk veiledning for å implementere palliativ metodikk eller tilby generell palliasjon. Integrerte omsorgsforløp er nyttige for å lette implementeringen.<sup>9</sup> I en veiledning for lindrende omsorg og palliasjon som er utarbeidet av National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) i Storbritannia,<sup>7</sup> er Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP) fremhevet som en mekanisme for å identifisere og dekke de spesifikke behovene til pasienter som dør av kreft.

Integrerte omsorgsforløp, slik som Liverpool Care Pathway for the Dying Patient, anbefales som et pedagogisk og kvalitetssikrende instrument for å forbedre omsorgen for døende pasienter på omsorgssteder som ikke har personell med spesialisering palliasjon.

På noen områder utenfor det spesialisert palliasjonsfeltet (for eksempel radiologi, strålebehandling og kirurgi) kan begrensede ressurser føre til at det blir innført ventelister. Disse ventelistene er spesielt ufordelaktige for palliasjonspasienter fordi de har en begrenset gjenværende levetid de kan dra nytte av tjenesten. Det har derfor blir foreslått prioriterte omsorgsforløp for å gi palliasjonspasienter raskere behandling.<sup>2</sup>

Tatt i betraktning av palliasjonspasienters reduserte forventede levetid bør det innføres prioriterte omsorgsforløp innenfor helsesektoren for å sikre rask behandling og forhindre at de påføres en uforholdsmessig belastning på grunn av tiden de mister.

Tilbudet av spesialiserte palliasjonstjenester bør struktureres slik at pasienter kan bytte fra en tjeneste til en annen på grunnlag av kliniske behov eller personlige preferanser. Dette innebærer at spesialiserte palliasjonstjenester ikke anses som isolerte enheter, og at samordning av tjenestene er essensielt.

Et omfattende system av tjenester, inkludert polikliniske tjenester, hjemmebasert omsorg og støttetjenester, bør være tilgjengelig for å dekke alle omsorgsbehov og behandlingsalternativer.<sup>10</sup>

I et gradert system av palliasjonstjenester (som vist i tabell 1) kan hele spekteret av behov hos pasientene og deres pårørende dekkes av den best egnede tjenesten.<sup>10</sup> Med et slikt system kan de kategoriene av pasienter behandles til rett tid på riktig sted.

## **7.6 Palliasjonsnettverk**

Regionale nettverk som integrerer et bredt spekter av institusjoner og tjenester, samt effektiv koordinering, vil forbedre palliasjonstilbudet og øke kvaliteten og kontinuiteten i omsorgen.

I rapporter om kvalitet i palliasjon fra relevante eksperter argumenteres det for at spesialiserte palliasjonsavdelinger med sengepost bør utgjøre navet i regionale palliasjonsnettverk.<sup>2,3</sup>

Det bør være minst én spesialisert palliasjonsavdeling med sengepost i hver helseregion.

Den spesialiserte palliasjonsavdelingen bør utgjøre kjernen i det spesialiserte palliasjonstilbudet. Spesialiserte palliasjonstjenester på alle andre omsorgssteder, inkludert allmennsykehus og innenfor hjemmebasert omsorg, bør ha en slik palliasjonsavdeling som base, eller ha formell tilknytning til den.<sup>3</sup> Denne forbindelsen garanterer ikke bare at teamene får støtte og kontinuerlig videreopplæring, men sikrer også kontinuiteten i pasientomsorgen.<sup>2</sup>

I sine anbefalinger fastslår Europarådet at kvaliteten på omsorgen i en bestemt region ikke bare avhenger av kvaliteten på de enkelte institusjonene og tjenestene, men også av koordineringen av spesialisttjenester og koordineringen mellom spesialisttjenestene og primærhelsetjenestene.<sup>2</sup> Hvis tjenestene er organisert i et sammenhengende regionalt nettverk, vil dette bedre tilgangen på palliasjon og øke kvaliteten og kontinuiteten i omsorgen.<sup>9,11–13</sup> Hvis et slikt nettverk skal fungere godt, må to vilkår: en effektiv koordinering og et bredt spekter av institusjoner og tjenester.

**Tabell 1. Gradert system for palliasjonstjenester\***

|                      | Palliasjon                        |   |                                   |                                  |
|----------------------|-----------------------------------|---|-----------------------------------|----------------------------------|
|                      | Palliativ metodikk                | Spesialisert støtte for generell palliasjon |                                   | Spesialisert palliasjon          |
| Akuttbehandling      | Sykehus                           | Frivillig hospicetjeneste                   | Palliative støtteteam ved sykehus | Palliasjonsavdeling              |
| Langvarig behandling | Sykehjem                          |   | Hjemmepalliasjonsteam             | Heldøgns hospicer                |
| Hjemmebasert omsorg  | Allmennleger, hjemmesykepleieteam |   |                                   | Hjemmepalliasjonsteam, dagsentre |

\*Basert på Nemeth & Rottenhofer.<sup>10</sup>

Effektiv koordinering oppnås best ved at saksbehandler (omsorgskoordinator, ansvarsgruppeleder) gis ansvar for informasjonsflyt og kontinuitet i omsorgen mellom forskjellige tjenester.<sup>5</sup> En effektiv koordinering av tjenestene vil gjøre det mulig for flere pasienter å dø hjemme, hvis de ønsker det. For å være effektive må disse koordineringstjenestene være tilgjengelige 24 timer i døgnet, syv dager i uken.

Koordineringen kan besørges av et team eller en person. Saksbehandling og koordinering kan utføres av en tverrfaglig ekspertgruppe som representerer de forskjellige tjenestene i nettverket, eller av en palliasjonsavdeling eller et heldøgns hospice.

Tjenestespekteret bør dekke alle de ulike omsorgsnivåene som pasientene trenger (se tabell 1).<sup>10</sup> I tillegg anbefales det sterkt å ha en rådgivningstjeneste (støttetjenester ved sykehus og ambulering palliasjonstjenester).

Et palliasjonsnettverk har flere oppgaver. Ved siden av til koordinering av omsorgen har et velfungerende nettverk følgende kjennetegn:

- Det er enighet om definisjoner av mål og kvalitetsstandarder.
- Standardiserte retningslinjer for tilgang til og avslutning av tilbud på alle omsorgsnivåer.
- Bruk av vanlige evalueringsmetoder.
- Implementering av vanlige terapeutiske strategier basert på tilgjengelig dokumentasjon.

Utenom å gi pleie og omsorg bør nettverket evaluere sin egen effektivitet, for eksempel ved hjelp av revisjonsmetoder, samt organisere og lede opplærings- og forskningsaktiviteter.<sup>14</sup>

### 7.7 Personale i spesialiserte palliasjonstjenester

Tjenester som ikke har personale med spesialisering i palliasjon, kan likevel bruke palliasjonsmetodikk eller gi et generelt palliasjonstilbud selv når dette bare kan gjøres av én profesjonskategori, eller til og med av én person (for eksempel en allmennlege som arbeider alene), hvis de har tilgang til støtte fra et tverrfaglig team.

Palliasjon kan gis mest effektivt av et tverrfaglig team av helsepersonell som både har kunnskaper og kompetanse innenfor alle sider av omsorgsprosessen knyttet til deres fagområde.<sup>15</sup> Imidlertid er tverrfaglig teamarbeid unntaket heller enn regelen innenfor ikke-spesialiserte helsetjenester. Det må sikres at ikke-spesialiserte helsetjenester opprettholder god kommunikasjon med spesialistfasiliteter.

#### **Levering av spesialiserte palliasjonstjenester krever tverrfaglige team og arbeidsmåter.**

Europarådet<sup>2</sup> og National Advisory Committee on Palliative Care<sup>3</sup> har utarbeidet krav til nødvendig personale innenfor spesialiserte palliasjonstjenester. Ifølge disse bør følgende fagpersoner – i tillegg til sykepleiere og leger – være tilgjengelig på heltid, deltid eller til faste tider:

- Sosionomer.
- Fagpersoner med kompetanse i å gi psykososial støtte.
- Et tilstrekkelig antall kontorarbeidere, administrasjonssekretærer og assistenter.
- Fysioterapeuter.
- Fagpersoner med kompetanse i å gi støtte til etterlatte.
- Koordinatorer for sjeleomsorg (åndelig/eksistensiell støtte).
- Koordinatorer for frivillige.
- Prester/diakoner.
- Sårbehandlingsspesialister.
- Lymfødemespesialister.
- Ergoterapeuter.
- Logopeder.
- Ernæringsfysiologer.
- Farmasøytter.
- Andre terapeuter
- Kursholdere/instruktører
- Bibliotekarer.

**Spesialiserte palliasjonstilbud bør inkludere frivillige enkeltpersoner eller samarbeide med frivillige organisasjoner.**

**Kjernen i palliasjonsteamet bør som et minstekrav inkludere sykepleiere og leger med spesialopplæring, og kan om mulig utvides med psykologer, sosionomer og fysioterapeuter. Andre fagpersoner kan også være med i kjerneteamet, men det er vanligere at de trekkes inn ved behov.**

Forskjeller mellom europeiske land, regioner og helsetjenester har betydning for balansen mellom kjerneteam og utvidet team. I noen land anses for eksempel psykologer som viktige medlemmer av kjerneteamet. I andre land har ikke dette yrket relevans for det kliniske arbeidet med pasientene og familiene deres.



**Barn trenger spesialiserte tjenester som tilbys av personale med kompetanse i pediatri. Det gjelder særlig den sykepleietjenester innenfor pediatrik palliasjon. Det bør være tilgang på hjemmebaserte palliasjonstjenester for å støtte barna og familiene deres.<sup>2</sup>**

### 7.8 Frivillig arbeid

Spesialiserte palliasjonstilbud bør inkludere frivillige eller samarbeide med frivillige tjenester.

Frivillige gjør en uunnværlig innsats innenfor palliasjonsområdet. Hospicebevegelsen er en rettighetsorganisasjon som er basert på frivillig arbeid. Europarådet påpeker viktigheten av frivillig arbeid for å tilby et godt palliasjonstilbud i samfunnet.<sup>2</sup> For at frivillige skal kunne fylle rollen som partnere i palliasjonsnettverk tilstrekkelig, må flere krav oppfylles:

- Frivillige arbeidere må læres opp, veiledes og godkjennes av en organisasjon.
- Opplæring er nødvendig og krever utvelgelse av frivillige arbeidere.
- Frivillige arbeidere fungerer i et team under ansvaret til en koordinator.
- Koordinatoren er bindeleddet mellom de frivillige arbeiderne og omsorgspersonene, og mellom sykehuset og organisasjonen.
- Frivillige arbeidere kan ikke erstatte en medarbeider i det tverrfaglige teamet, men supplerer teamets arbeid.

Mer detaljerte krav til personalet innenfor ulike palliasjonstjenester er gjengitt i kapittel 8 ('Palliasjonstjenester').

### 7.9 Omsorgspermisjon i forbindelse med palliasjon

Det er bare Østerrike og Frankrike som har juridiske bestemmelser om omsorgspermisjon i forbindelse med palliasjon. Lignende bestemmelser bør innføres i andre europeiske land for å gi familiemedlemmer anledning til å gi et sykt familiemedlem omsorg hjemme så lenge som mulig.

Omsorgspermisjon fra arbeidsgiver for ansatte som må ta seg av en ektefelle, en forelder, et barn eller en annen nær slektning som er alvorlig syk eller døende, vil gjøre det mulig for mange pasienter å være hjemme frem til dødstidspunktet. Imidlertid er det bare to europeiske land som har lovbestemmelser om omsorgspermisjon i forbindelse med palliasjon. Innføring av lignende bestemmelser i andre land ville være et viktig skritt i utviklingen av palliasjonstilbudet. Juridisk anerkjennelse av økonomisk stønad under omsorgspermisjon ville redusere omsorgsbyrden for familiemedlemmer og andre omsorgspersoner ytterligere.

## 8. Palliasjonstjenester

I denne delen gis det retningslinjer for minimumsressurser som kreves for å dekke befolkningens behov for palliasjonstilbud i samfunnet.

De forskjellige tjenestene presenteres på grunnlag av disse egenskapene:

- Definisjon og formål med tjenestene.
- Etterspørsel i samfunnet.
- Krav (personale og lokaliteter).

## 8.1 Pallisjonsavdeling

### 8.1.1 Definisjon og formål

Palliasjonsavdelinger gir spesialisert heldøgnsomsorg. En palliasjonsavdeling er en avdeling med spesialistkompetanse på behandling og pleie av palliasjonspasienter. Den utgjør vanligvis en del av, eller er tilknyttet, et sykehus, men den kan også være en frittstående institusjon. I noen land vil en palliasjonsavdeling være en ordinær avdeling ved et sykehus som gir krisehjelp til pasienter med komplekse symptomer og problemer. I andre land kan en palliasjonsavdeling også være en frittstående institusjon som gir palliasjon til pasienter som ikke lenger kan få hjemmebasert omsorg. Målet for palliasjonsavdelinger er å lindre ubehag forårsaket av sykdommen og behandlingen og om mulig å stabilisere pasientens funksjonsevne og gi pasienten og omsorgspersonene psykisk og sosial støtte som kan muliggjøre utskrivning eller overføring til et annet omsorgssted.

Palliasjonsavdelinger tar imot pasienter som har en medisinsk tilstand (fysisk, psykisk, sosialt og åndelig) som krever et spesialisert tverrfaglig palliasjonstilbud.<sup>2</sup> Pasienter kan legges inn på disse enhetene og få spesialisert pleie og omsorg i noen dager eller i flere uker. Behov for behandling og pleie, og psykososiale og åndelige problemer, kan påvirke prioriteringen.

Disse avdelingene kan i noen tilfeller også tilby daghospicefasiliteter, hjemmebasert omsorg, støtte til palliasjonspasienter som bor på sykehjem, og støtte til etterlatte, i tillegg til rådgivningstjenester og opplæring.<sup>16</sup>

Viktige tjenester skal være tilgjengelige 24 timer i døgnet og syv dager i uken.<sup>15</sup> Om mulig bør det være en døgnåpen rådgivningstjeneste for helsepersonell og døgnåpen hjelpetelefon for tilknyttede polikliniske pasienter og deres omsorgspersoner.

Palliasjonsavdelingene bør samarbeide med ulike ambulerende og døgnåpne tjenester.<sup>2</sup> De arbeider innenfor et nettverk med medisinske sentre, sykehusavdelinger, allmennleger, ambulerende sykepleietjenester, hospicetjenester og andre relevante tjenester.<sup>6</sup>

### 8.1.2 Behov

**Det anslås at det er behov for 50 sengeplasser til palliasjon per million innbyggere. Med et optimalt antall på 8–12 senger per avdeling tilsvarer det fem palliasjonsavdelinger per million innbyggere. Nye beregninger har oppjustert antallet sengeplasser innenfor palliasjons- og hospiceområdet til 80–100 per million innbyggere.**

Inntil nylig ble det anslått å være behov for 50 sengeplasser til kreftpasienter under palliativ behandling for én million innbyggere. Dette forholdstallet inkluderer imidlertid ikke behovene til pasienter med andre kroniske sykdommer, og det er heller ikke tatt hensyn til den økende forekomsten av kroniske sykdommer som følge av at den europeiske befolkningen eldes.<sup>2</sup> Det faktiske behovet for sengeplasser er sannsynligvis dobbelt så høyt.

Behovet for sengeplasser til palliasjon innenfor et område vil generelt avhenge av områdets demografiske og sosioøkonomiske utvikling, og av tilgangen på andre spesialiserte palliasjonstjenester, for eksempel avlastningstilbud og hjemmebasert omsorg. I Østerrike anbefales 60 senger per million innbyggere, fordelt på grunnlag av lokale forhold.<sup>10</sup> I Irland anbefales det i *Report on National Advisory Committee on Palliative Care* at det finnes 80–100 sengeplasser for palliasjon per million innbyggere.<sup>3</sup>

*EAPC Atlas of Palliative Care in Europe* gir oversikt over det eksisterende antallet sengeplasser for palliasjon i forskjellige europeiske land.<sup>17</sup> Antallet sengeplasser per million innbyggere i Vest-Europa ble anslått til å variere fra 10–20 (Portugal, Tyrkia) til 50–75 (Sverige, Storbritannia, Island,

Luxembourg). Derfor må antallet sengeplasser økes også i mange vesteuropeiske land – og situasjonen i de fleste østeuropeiske land er enda verre.

### 8.1.3 Krav

**Palliasjonsavdelinger må ha et høyt kvalifisert, tverrfaglig team.<sup>2</sup> Personalet i palliasjonsavdelinger må ha spesiell opplæring. Kjerneteamet består av leger og sykepleiere. Det utvidede teamet omfatter også andre relevante, tilknyttede fagpersoner, som psykologer, fysioterapeuter, sosionomer og prester eller diakoner.**

Et sentralt trekk ved palliasjonsavdelinger er at de er bemannet med et tverrfaglig team av helsearbeidere med spesialisering, supplert av frivillige medarbeidere.<sup>6</sup>

Kjerneteamet bør som minimumsoppsett bestå av leger og sykepleiere som henter inn kompetanse fra psykologer, sosionomer, fysioterapeuter og sjelesørgere og lignende. I tillegg bør det være enkel tilgang til andre fagpersoner. Alle medlemmene av kjerneteamet må ha spesialisering i palliasjon som er godkjent av de nasjonale fagmyndighetene.

Det medisinske personalet må inkludere konsulenter med spesialkompetanse og erfaring innenfor palliativ medisin. Sykepleiere må ha videregående opplæring i palliasjon. Frivillige medarbeidere må ha fullført et opplæringsprogram for frivillige hospicemedarbeidere.<sup>10</sup>

**Palliasjonsavdelinger må bemannes med et dedikert kjerneteam av sykepleiere og leger. Det bør være minst én sykepleier per sengeplass, og helst 1,2 sykepleiere per sengeplass. Leger ved palliasjonsavdelinger bør ha spesialisering, og det bør være minst 0,15 leger per sengeplass.**

**I barnepalliasjon bør det være minst én sykepleier på hvert skift med spesialisering i pediatri.**

**Nye beregninger har oppjustert antallet sengeplasser innenfor palliasjons- og hospiceområdet til 80–100 per million innbyggere**

**Et heldøgns hospice må ha et tverrfaglig team som gir pasientene og deres pårørende et helhetlig pleie- og omsorgstilbud.**

Det gis en rekke anbefalinger om bemanning av spesialiserte palliasjonssykepleiere som arbeider i forskjellige pleiesituasjoner. Det bør ikke være færre enn én heltidsstilling for hver sengeplass.<sup>3</sup> For leger med spesialisering i palliasjon anbefales minst én heltidsstilling for fem til seks senger.

**Palliasjonsavdelinger må ha et utvidet team av relevante, tilknyttede fagpersoner, slik som psykologer, sosionomer, sjelesørgere og fysioterapeuter. Disse yrkesgruppene bør inkluderes i teamet eller samarbeide tett med det. Det bør innhentes kompetanse fra dem ved behov, eller i det minste lett å komme i kontakt med dem.**

Nasjonale rapporter om normer for palliasjonspersonale er samstemte i at følgende relevante yrkesgrupper kan inngå i en palliasjonsavdelings utvidede team: logopeder, psykologer, prester/diakoner, ergoterapeuter, kliniske ernæringsfysiologer, farmasøyter, fysioterapeuter, sårhåndteringsspesialister, lymfødemespesialister, sosionomer, spesialister i støtte til etterlatte og psykologer. Videre bør det være frivillige medarbeidere og en profesjonell koordinator for frivillig arbeid.

**Palliasjonsavdelinger bør ha en hjemmekoselig atmosfære med stille og private områder. De bør være avgrensede områder med en kapasitet på 8–15 sengeplasser. Avdelingen bør ha enkelt- eller**

**dobbeltrum for pasientene, overnattingsmuligheter for pårørende og rom for sosiale aktiviteter, slik som kjøkken og stuer.**

Pasientområdene må være tilgjengelige for bevegelseshemmede. Alle rom må ha eget bad. I avdelingen bør det være et rom som kan brukes ved syning av avdøde, for å ta avskjed med dem, for å meditere og for andre typer bruk. Tilgang til et kapell eller bønnerom (livssynsøytralt rom) er ønskelig.

Omsorgen bør organiseres slik at den skaper en følelse av trygghet og velvære og gir god mulighet for privatliv og intimitet.<sup>15</sup> I den grad det er mulig bør lokalene gi et hjemmekoselig inntrykk, med muligheter til å oppholde seg utendørs.

## 8.2 Heldøgshospice

### 8.2.1 Definisjon og formål

**Et heldøgshospice (med sengepost) tar imot pasienter i siste livsfase, når behandling på sykehus ikke er nødvendig og pleie og omsorg i hjemmet eller på et sykehjem ikke er mulig.**

De sentrale målene for et heldøgshospice er lindring av symptomer og sikring av best mulig livskvalitet frem til døden inntreffer, samt støtte til pårørende.<sup>10</sup>

**I mange land har heldøgshospicer samme funksjonen som palliasjonsavdelinger, mens det i andre land er et tydelig skille.**

I Tyskland legges for eksempel pasienter inn på en palliasjonsavdeling for kriseintervensjon, og på hospice for omsorg ved livets slutt. I noen land er hospicer, i motsetning til palliasjonsavdelinger, frittstående tilbud med støtte ved livets slutt som hovedfokus for arbeidet.

### 8.2.2 Krav

**Et heldøgshospice må ha et tverrfaglig team som gir pasientene og deres pårørende et helhetlig pleie- og omsorgstilbud. Det bør være minst 1, helst 1,2 sykepleierstillinger per sengeplass. Det bør være tilgang på lege med spesialisering i palliasjon 24 timer i døgnet. Teamet bør samarbeide med fagpersoner innenfor psykososial omsorg og sjelesorg, og med frivillige medarbeidere.**

Kjerneteamet ved et heldøgshospice består av sykepleiere, og det må være enkel tilgang på en lege med spesialisering. Det utvidede teamet omfatter sosionomer, psykologer, sjelesørgere, fysioterapeuter, ernæringsfysiologer, logoped og ergoterapeuter, samt frivillige medarbeidere.<sup>10</sup>

**Et heldøgshospice må ha en hjemmekoselig atmosfære med tilgang for bevegelseshemmede, enkelt- eller dobbeltrum for pasienter og kapasitet på minst åtte senger. Hospicet bør sette av egne rom for sosiale og terapeutiske aktiviteter.**

Heldøgshospicet bør være en selvstendig organisasjonsenhet med eget team og minst åtte senger.<sup>10</sup> Pasientrommene bør ha eget bad. Det bør være overnattingsmuligheter for familiemedlemmer.



### 8.3 Palliative støtteteam ved sykehus

#### 8.3.1 Definisjon og formål

**Palliative støtteteam ved sykehus formidler spesialisert kompetanse og gir støtte til det øvrige kliniske personalet, pasientene og deres familier og omsorgspersoner innenfor sykehusmiljøet. De gir formell og uformell opplæring og samarbeider med andre tjenester innenfor og utenfor sykehuset.**

Palliative støtteteam ved sykehus kalles også støtteteam for palliasjon eller mobile team.<sup>17</sup> Palliative støtteteam gir først og fremst støtte til helsepersonell ved sykehusavdelinger og poliklinikker som ikke har spesialisering i palliasjon.<sup>10</sup>

**Et sentralt mål for et palliativt støtteteam ved et sykehus er å lindre de komplekse symptomene til palliasjonspasienter ved flere sykehusavdelinger ved å veilede personalet som utfører pleien og omsorgen og støtte pasientene og deres pårørende. Videre skal kompetanse innenfor palliativ medisin og palliasjon gjøres tilgjengelig i de aktuelle miljøene.**

Teamet tilbyr støtte og opplæring om smertelindring, symptombehandling, helhetlig pleie og psykososial støtte. Dette innebærer å følge opp pasientene på flere forskjellige avdelinger og gi råd til andre klinikere. Det er likevel det medisinske personalet ved hver enkelt av deling som har ansvaret for beslutninger om og igangsetting av behandling og inngrep. Det palliative støtteteamet involveres på forespørsel fra leger og sykepleiere, pasienten eller pasientens pårørende.<sup>2</sup> Teamet skal fungere i nært samarbeid med andre spesialister.

**Målene for et palliativt støtteteam ved et sykehus er å bedre pleien og omsorgen slik at pasienter kan skrives ut fra akuttbehandling ved en sykehusavdeling, og å tilrettelegge for overføring mellom døgntilbud og polikliniske tilbud.**

Teamet kan ta initiativ til å overføre pasienter til palliasjonsavdelinger eller koordinere overgangen mellom heldøgntilbud og polikliniske tilbud. Tett samarbeid med andre tjenester og opprettholdelse av et bærekraftig palliasjonsnettverk viktige funksjoner for et palliativt støtteteam ved et sykehus. I tilknytning til dette kan andre oppgaver være å drive en rådgivningstelefon for leger og sykepleiere for å svare på vanskelige spørsmål innenfor palliasjon, eller undervisning og opplæring i utvalgte temaer innenfor dette området.<sup>6</sup>

#### 8.3.2 Behov

**Alle palliasjonsavdelinger bør ha et tilknyttet palliativt støtteteam, og støtteteamet bør være tilgjengelig for alle sykehus ved behov. Det bør finnes minst ett team på et sykehus med 250 sengeplasser.**

Det er ønskelig at alle palliasjonsavdelinger har et tilknyttet palliativt støtteteam. Et slikt team bør være tilgjengelig ved behov for alle sykehus.<sup>10</sup> I de fleste europeiske land er imidlertid denne modellen for å yte støtte og omsorg fortsatt svært dårlig representert.<sup>17</sup> De landene som har en høy andel palliative støtteteam ved sykehusene, er Belgia, Frankrike, Irland og Storbritannia. I de fleste andre europeiske land kan det observeres en betydelig mangel på tilgang til slike team.

#### 8.3.3 Krav

**Et palliativt støtteteam ved et sykehus er et tverrfaglig team med minst én lege og én sykepleier med spesialisering i palliasjon.**

Kjerneteamet bør bestå av dedikerte leger og sykepleiere.<sup>10,16</sup> Spesialiseringen til legene og sykepleierne må være godkjent av nasjonale fagmyndigheter. Teamet må ha enkel tilgang til andre fagpersoner de samarbeider med, inkludert spesialister i støtte til etterlatte, prester/diakoner, ernæringsfysiologer, terapeuter, onkologer, farmasøyter, fysioterapeuter, psykiatere, psykologer, sosionomer og logoped. Det kliniske personalet må støttes av administrativt personale. Personalet må ha tilgang på støttetilbud, slik som veiledning.

Et palliativt støtteteam ved et sykehus bør disponere et rom til personalmøter og administrativ støtte.

**Et sentralt mål for et palliativt støtteteam ved et sykehus er å lindre de komplekse symptomene til palliasjonspasienter ved flere sykehusavdelinger.**

## 8.4 Hjemmepalliasjonsteam

### 8.4.1 Definisjon og formål

**Hjemmepalliasjonsteam gir et spesialisert palliasjonstilbud til pasienter som bor hjemme, og støtte til pasientenes familie og omsorgspersoner. De gir også spesialistrådgivning til allmennleger, familieleger og sykepleiere som tar seg av pasienter hjemme.**

Hjemmepalliasjonsteamet er et tverrfaglig team som først og fremst støtter mennesker hjemme eller på sykehjem (for eksempel pårørende, leger, sykepleiere og, fysioterapeuter). Det gir støtte med en gradert tilnærming. Et hjemmepalliasjonsteam har vanligvis en rådgivnings- og mentorfunksjon og tilbyr ekspertise innen smertelindring, symptombehandling, palliativ omsorg og psykososial støtte. Hjemmepalliasjonsteamet kan også gi råd og støtte direkte til pasienten. I sjeldne tilfeller kan hjemmepalliasjonsteamet gi pasienten pleie og omsorg direkte, i samarbeid med allmennlegen og andre primærhelsearbeidere. I spesielle tilfeller med svært komplekse symptomer og problemer kan hjemmepalliasjonsteamet ta over behandlingen fra allmennlegen og hjemmesykepleietjenesten og gi et helhetlig palliasjonstilbud. Handlingsmåten avhenger også av den lokale modellen for levering av omsorgstjenester og i hvor stor grad omsorgspersoner er involvert. Hjemmepalliasjonsteam assisterer også ved overføring mellom sykehus og hjemmet.<sup>10</sup>

**Det bør være tilgang på ett hjemmepalliasjonsteam per 100 000 innbyggere.**

### 8.4.2 Behov

**Det bør finnes ett hjemmepalliasjonsteam per 100 000 innbyggere. Teamet må være tilgjengelig 24 timer i døgnet.<sup>10</sup>**

Hjemmepalliasjonsteam må være tilgjengelige syv dager i uken og 24 timer i døgnet.<sup>6</sup>

I følge *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe* har Storbritannia, Polen og Sverige en høy andel hjemmeomsorgstjenester, med et forhold på omtrent én tjeneste for 160 000 til 180 000 innbyggere.<sup>17</sup> Italia og Spania har også et bemerkelsesverdig antall hjemmeomsorgstjenester, med et forhold på én tjeneste for omtrent 310 000 til 380 000 innbyggere. I andre europeiske land er imidlertid andelen hjemmeomsorgstjenester mye mindre. I noen regioner er det knapt noe tilgjengelig hjemmebasert palliasjonstilbud i det hele tatt. (I Tyskland er det for eksempel totalt 30 hjemmeomsorgstjenester på en befolkning på mer enn 80 000 000).

I spredt befolkede distrikter må hjemmeomsorgstjenestene dekke et større område for å kunne arbeide kostnadseffektivt.<sup>18</sup> Det må derfor organiseres regionale nettverk for å kunne tilby ambulerende palliasjonstjenester i spredt befolkede områder med dårlig utbygd infrastruktur.

### 8.4.3 Krav

**Kjerneteamet i et hjemmepalliasjonsteam består av fire til fem heltidsansatte fagpersoner, og kan inkludere leger og sykepleiere med spesialisering, en sosionom og administrativt personale.**

Kjerneteamet i et hjemmepalliasjonsteam bør bestå av fagpersoner med spesialisering i palliasjon som er godkjent av de nasjonale fagmyndighetene.<sup>10</sup>

I noen hjemmepalliasjonsteam gis den daglige omsorgen til pasienter og pårørende av teammedlemmer som ikke har spesialisering, med de har tilgang til råd og veiledning fra palliasjonskonsulenter og sykepleiere med spesialisering.<sup>7</sup>

I tillegg bør det være enkel tilgang til andre fagpersoner som fysioterapeuter, psykologer, ergoterapeuter, logoped, ernæringsfysiologer, sjelesørgere og frivillige medarbeidere.

**Hjemmepalliasjonsteamet samarbeider tett med andre fagpersoner slik at de kan bruke hele spekteret i det tverrfaglige teamarbeidet i omsorgen i hjemmet.**

I noen land finnes det ikke tverrfaglige team, og hjemmebasert palliativ omsorg gis av hjemmesykepleietjenester med spesialisering i palliasjon og av leger med spesialisering som har egen praksis eller arbeider hjemmeomsorgstjenester.

**Hjemmebasert palliasjon krever tett samarbeid med andre profesjonelle tjenester, slik som spesialiserte sykepleietjenester og leger med spesialisering, inkludert (men ikke begrenset til) regelmessige møter ved pasientens seng (og andre oppgaver).**

**Hjemmepalliasjonsteamet må disponere et arbeidsrom for sykepleiere, leger og sosionomer samt et møterom og et depot for medisinsk utstyr.**

## 8.5 «Sykehus i hjemmet»

**«Sykehus i hjemmet» gir pasienten intensiv, sykehuslignende omsorg i eget hjem.**

I noen europeiske land, for eksempel Frankrike og Finland, tilbys en «sykehus i hjemmet»-modell med en intensiv pleie- og omsorgstjeneste som gjør det mulig for pasienter som ellers ville bli innlagt på et sykehus, å være hjemme. Dette er en type omsorg som har mye mer til felles med innleggelse på en sengepost på et sykehus enn med vanlig hjemmebasert omsorg. Det finnes ulike organisasjonsmodeller som strekker seg fra å styrke de eksisterende ressursene i hjemmemiljøet til å sette inn et spesialistteam som kan dekke alle behov.<sup>2</sup>

## 8.6 Frivillige hospiceteam

### 8.6.1 Definisjon og formål

**Et frivillig hospiceteam gir palliasjonspasienter og deres familier støtte og noen å snakke med gjennom sykdom, smerte, sorg og tap. Det frivillige hospiceteamet er en del av et omfattende støttenettverk og samarbeider tett med andre profesjonelle tjenester på palliasjonsområdet.**

Frivillige hospiceteam er viktige for å gi psykososial og emosjonell støtte til pasienter, pårørende og fagpersoner, og bidra til å holde oppe og bedre pasientenes og de pårørendes livskvalitet. Støtten opprettholdes etter pasientens død og fortsetter inn i sorgfasen.<sup>10</sup> Frivillige hospiceteam tilfører ikke bare en uunnværlig dimensjon i palliasjonstilbudet til pasienter og familier, de fungerer også som

ambassadører for palliasjon ut til allmennheten. I noen land bidrar frivillige med pengeinnsamling, resepsjons- og administrasjonsoppgaver og sitter i styrene for hospicer.

### 8.6.2 Behov

**Det bør finnes ett frivillig hospiceteam per 40 000 innbyggere.<sup>10</sup>**

Under Delfi-prosessen (se del 1 av denne artikkelen i EJPC16.6) var konsensusen om denne uttalelsen imidlertid ikke like stor som for andre uttalelser. Behovet for frivillige hospiceteam kan variere avhengig av hvilken rolle frivillige spiller nasjonalt og lokalt. I noen regioner kan det være tilstrekkelig med ett frivillig hospiceteam for opptil 80 000 innbyggere.

### 8.6.3 Krav

**Det frivillige hospiceteamet består av frivillige hospicemedarbeidere med spesialopplæring og minst én profesjonell koordinator.**

Et frivillig hospiceteam består av minst ti-tolv frivillige hospicemedarbeidere og en dedikert profesjonell koordinator. Koordinatoren må ha utdanning i sosialt arbeid og/eller fra helsesektoren, med ytterligere spesialisering i palliasjon. Frivillige medarbeidere bør ha fullført et godkjent opplæringsprogram og bør delta i regelmessig veilednings- og selvrefleksjonstimer, samt i videreopplæring.<sup>10</sup> Hva som er nødvendige kvalifikasjoner for frivillige medarbeidere og deres koordinatører avhenger av deres oppgaver innenfor palliasjonsområdet. Frivillige i administrative eller andre funksjoner har behov for en annen type opplæring.

## 8.7 Daghospice

### 8.7.1 Definisjon og formål

**Daghospicer eller dagsentre er lokaler på sykehus, på hospicer, i palliasjonsavdelinger eller i samfunnet utenfor som er spesielt innredet for rekreasjonsaktiviteter og terapeutiske aktiviteter for palliasjonspasienter.**

Pasientene tilbringer vanligvis en del av dagen på dagtilbudet, enten hver dag eller én gang i uken. Daghospicer fokuserer på kreativ utfoldelse og sosial omsorg, og gir pasientene muligheten til å delta i ulike aktiviteter på dagtid utenfor de vanlige omgivelsene. Formelle medisinske undersøkelser er vanligvis ikke en del av rutinen, men på noen dagsentre kan pasienter få noen typer behandlinger, for eksempel blodoverføring eller en dose cellegift, mens de er der.

Sentrale mål er sosial og terapeutisk omsorg for å unngå sosial isolasjon og avlaste omsorgsbyrden for pårørende og omsorgspersoner.

### 8.7.2 Behov

Frem til nå har dagsentre vært et karakteristisk trekk ved utviklingen av hospice- og palliasjonstilbudet i Storbritannia, hvor det er rapportert at det totalt finnes over 200 slike tilbud, mens de er lite utbredt i andre europeiske land.<sup>19</sup> Det er derfor ikke gjort noen formell beregning av behovet for dagsentre i europeiske land. Men ut fra et middels anslag av behovet for palliasjonstjenester anbefales et forhold på 150 000 innbyggere per dagsenter. På grunn av mangel på dokumentasjon anbefales det sterkt å igangsette pilotprosjekter.<sup>10</sup>



Det må bemerkes at i mange land anses ikke dagsentre som en essensiell tjeneste, og at palliasjonstilbudet gis ut fra en annen modell.

**Det bør finnes ett daghospice per 150 000 innbyggere.<sup>10</sup> Nasjonale pilotprosjekter bør igangsettes og evalueres for å undersøke behovet for denne typen tjenester.**

### 8.7.3 Krav

**Et dagsenter er bemannet av et tverrfaglig team supplert med frivillige medarbeidere. Det anbefales at det er to sykepleiere til stede i åpningstiden, og minst én sykepleier med spesialisering i palliasjon på syv daglige brukere. En kvalifisert lege bør være direkte tilgjengelig ved behov. Det bør også være god tilgang til andre fagpersoner, slik som fysioterapeuter, sosionomer og sjelesørgere.<sup>3,10</sup>**

**Et daghospice bør ha pasientrom, et terapirom, personalrom, bad, kjøkken og et aktivitetsrom. Alle rom må være tilgjengelige for bevegelseshemmede.**

Et dagsenter bør ha en hjemmekoselig atmosfære. Pasientrommene bør være utstyrt komfortabelt og med tanke på mange typer bruk. Senteret er en selvstendig organisasjonsenhet med minst seks plasser og kan være tilknyttet et heldøgns hospice eller en palliasjonsavdeling.

**Daghospicer eller dagsentre er lokaler på sykehus, på hospicer, i palliasjonsavdelinger eller i samfunnet utenfor som er spesielt innredet for avkobling og terapeutiske aktiviteter.**

### 8.8 Palliativ poliklinikk

**En palliativ poliklinikk tar imot hjemmeboende pasienter som er i stand til å komme til klinikken, for konsultasjoner.**

Palliative poliklinikker utgjør en viktig del av det palliative tilbudet i samfunnet. De er vanligvis tilknyttet spesialiserte palliasjonsavdelinger eller heldøgns hospicer. Pasienter med progredierende sykdom og nedsatt funksjonsevne vil etter hvert kunne få vanskeligheter med å komme til poliklinikken. Poliklinikker bør derfor integreres i regionale nettverk slik at de kan ha løpende kontakt med heldøgnsstilbud, hjemmepalliasjonsteam og den ordinære hjemmesykepleietjenesten.

## 9. Diskusjon og fremtidsutsikter

Etter en pionerperiode på omtrent fire tiår er palliasjonsfeltet fortsatt et ganske ungt fagområde, og konsensusbyggingsprosesser er en ny utvikling. Ferris et al. skriver i sin publikasjon om den USA-baserte modellen for å styre omsorg for pasienter og deres familier at «grasrotbevegelsen utviklet seg der det var ildsjeler».<sup>15</sup> Metodikken for omsorgen var vanligvis basert på individuelle oppfatninger. Det kunne observeres betydelig variasjon i tjenestene som ble tilbudt av forskjellige organisasjoner, og store forskjeller i hvem som hadde tilgang til tjenestene.

I en nylig utgitt artikkel som gjengir resultatene som EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe («Arbeidsgruppen for utvikling av palliasjonstilbud i Europa») kom frem til, pekte Carlos Centeno og kolleger på følgende problemer ved evaluering av palliative omsorgstjenester:<sup>19</sup>

- Ulike typer tjenester i forskjellige land.
- Mangel på enhetlige standarder og allment aksepterte definisjoner for hver type tilgjengelig ressurs.

- Ulike tolkninger av det som regnes som anses som en «spesialisert palliasjonsressurs».

I en kommentar til denne artikkelen uttalte von Gunten at denne inkonsistensen «vanskeliggjør diskusjoner, sammenligning og fremgang».<sup>20</sup> Han ba oppfordret sterkt til en europeisk konsensus og pekte på Canada og USA, som har gått foran med et godt eksempel.

Behovet for faglig konsensus om hva som utgjør et godt palliasjonstilbud, er en forutsetning for effektiv levering av slike tjenester på tvers av omsorgsspektret. Å formidle og fremme disse standardene og normene som anbefales av EAPC til beslutningstakere og andre interessenter vil bidra til større bevissthet i samfunnet om hospiceomsorg og palliasjon i Europa.<sup>4</sup>

Verdens helseorganisasjon (WHO) anmoder på det sterkeste politikere om å sikre at palliasjon utgjør en integrert del av tilbudet innenfor alle helsetjenester og ikke bare anses som et «tillegg».<sup>5</sup> Dette er i tråd med Europarådets anbefalinger til medlemslandene om at palliasjon anses som en uunnværlig og integrert del av helsesektoren. Nasjonal helsepolitikk bør derfor inneholde tiltak for utvikling og funksjonell integrering av palliasjonstilbudet.<sup>2</sup> Helseforetak bør belønnes for å styrke kvaliteten. Det bør etableres samarbeid mellom geriatrisk helsepersonell, sykehjem og personell med spesialisering i palliasjon.

EAPC støtter disse anbefalingene fra WHO til politiske og administrative beslutningstakere.<sup>5</sup>

- Vær bevisst på de folkehelsemessige implikasjonene av en aldrende befolkning.
- Utfør en kvalitetsrevisjon av palliasjonstjenestene.
- Invester i utvikling av kjernedatasett.
- Invester i revisjons- og kvalitetsforbedringsmetoder / gi tilskudd til involverte helseorganisasjoner.
- Sikre at tverrfaglige tjenester får tilstrekkelig finansiering, tilskudd og støtte.
- Sikre at det settes av nok tid på utdanning og opplæring for helsepersonell til palliasjon, og at helsepersonell får muligheter til faglig oppdatering.
- Bekjempe stereotyper som hindrer eldre i å få tilbud om palliasjon når de trenger det.

Dette *rammeverket* fokuserer på de normene og standardene for hospiceomsorg og palliasjon i Europa som EAPC anbefaler. Innholdet har vært begrenset til problemstillinger som er direkte knyttet til fordeling av tjenester i samfunnet, og dessuten hvordan disse tjenestene skal utstyres og bemannes.

I tillegg til strukturen i omsorgen er det også andre aspekter som spiller en viktig rolle for å kunne gi et godt hospice- og palliasjonstilbud – slik som behandlingsmetoder, måling av kvalitet og resultater, forskning, utdanning, finansiering, strategi og organisering og lovgivning. Det er utenfor omfanget av dette *rammeverket* å dekke disse områdene i detalj. Relevante temaer vil bli nærmere undersøkt i en serie med fremtidige artikler.

**Anbefalingene fra EAPC er uthevet i fet skrift i denne teksten. Del 1 av dette *rammeverket* fra EAPC ble publisert i *EJPC 16.6*.**

#### Takksgisler

Forskningsarbeidet er støttet med et ubegrenset tilskudd fra Lehrstuhl für Palliativmedizin ved Rheinisch-Westfälische Technische Hochschule Aachen (RWTH Aachen University) i Tyskland. Manuskriptet ble utarbeidet av Saskia Jünger. Vi vil rette en takk til de ekspertene som investerte tid og ressurser i å gjennomgå manuskriptet: Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin og Friedemann Nauck. Vi vil også takke styrene i de nasjonale foreningene for engasjert medvirkning i Delfi-prosessen. Uten deres engasjement og støtte hadde det ikke vært mulig å komme frem til disse anbefalingene så raskt.

## Litteratur

1. Kaas-Bartelmes, B.L., Hughes, R., & Rutherford, M.K. Advance care planning: preferences for care at the end of life. Rockville: US Department of Health and Human Service, Agency for Healthcare Research and Quality, 2003.
  2. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003. [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24\\_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (sist besøkt 21.10.2009).
  3. Mid-Western Health Board. Report on the National Advisory Committee on Palliative Care. Department of Health and Children; 2001. <http://hdl.handle.net/10147/43031> (sist besøkt 21.10.2009).
  4. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2004.
  5. Davies, E., & Higginson, I.J. (red.). Better Palliative Care for Older People. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe, 2004.
  6. Jaspers, B., & Schindler, T. Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). Berlin: Enquete-Kommission des Bundestages «Ethik und Recht der modernen Medizin», 2005.
  7. National Institute for Health and Clinical Excellence. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual, 2004. [www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf](http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf) (sist besøkt 21.10.2009).
  8. Tomlinson, S. National Action Planning Workshop on End-of-life Care. Winnipeg: Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care, 2002.
  9. Ellershaw, J. Care of the dying: what a difference an LCP makes! *Palliat Med* 2007; 21: 365–368.
  10. Nemeth C., & Rottenhofer, I. Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004.
  11. Elsey, B., & McIntyre, J. Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia. *Aust J Rural Health* 1996; 4: 159–164.
  12. Mitchell, G., & Price, J. Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network model. *Aust Fam Physician* 2001; 30: 59–62.
  13. Schroder, C., & Seely, J.F. Pall-Connect: a support network for community physicians. *J Palliat Care* 1998; 14: 98–101.
  14. Gómez-Batiste, X., Porta-Sales, J., Pascual, A., et al. Palliative Care Advisory Committee of the Standing Advisory Committee for Socio-Health Affairs, Department of Health, Government of Catalonia. Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 years (2005). *J Pain Symptom Manage* 2007; 33: 584–590.
  15. Ferris, F.D., Balfour, H.M., Bowen, K., et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 106–123.
  16. Clinical Standards Board for Scotland. Clinical standards: specialist palliative care. Edinburgh, 2002.
  17. Centeno, C., Clark, D., Lynch, T., et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Houston: IAHPC Press, 2007.
  18. Radbruch, L., & Voltz, R. Was ist speziell an der spezialisierten Palliativversorgung? Der Gemeinsame Bundesausschuss legt Beschlüsse zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung vor. *Der Schmerz* 2008; 22: 7–8.
  19. Centeno, C., Clark, D., Lynch, T., et al. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliat Med* 2007; 21: 463–471.
  20. Von Gunten, C.F. Humpty-Dumpty Syndrome. *Palliat Med* 2007; 21: 461–462.
- Lukas Radbruch, president for European Association for Palliative Care (EAPC), Sheila Payne, visepresident for EAPC, og EAPCs styre (Michaela Bercovitch, Augusto Caraceni, Tine De Vlioger, Pam Firth, Katalin Hegedus, Maria Nabal, André Rhebergen, Esther Schmidlin, Per Sjøgren, Carol Tishelman, Chantal Wood og æresmedlem Franco De Conno)