

Palliativ omsorg



Kristiansund kommune

I medvind uansett vær



Som en del av Helhetlig Helse- og omsorgsplan er det opprettet flere arbeidsgrupper som er tillagt et hovedansvar for å gjennomgå, beskrive og delutrede prioriterte problemstillinger eller tjenester. Arbeidsgruppen for delutredning 12 har fått et mandat som omhandler palliativt arbeid og *herunder kreftomsorg*.

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliasjon som følger;

Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnærmingssåte 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 smerter, og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art.¹

Delutredningen for palliasjon er en viktig del av kommunens Helhetlige helse og omsorgsplan 2019-2030. Denne planen vil gjelde alle kommunens innbyggere som lever med en kronisk sykdom. De skal ha reell mulighet for medbestemmelse i egne liv og best mulig livskvalitet frem til døden, uavhengig av hvor de bor i kommunen. Hovedmålet er lengst mulig hjemmetid og hjemmedød for de som ønsker det.

I 2019 fikk vi en halvering av hjemmedødsfall hos kreftpasienter med tjenesten kreftsykepleie, i Kristiansund². Har innbyggere i Kristiansund en reel valgmulighet når det gjelder lengst mulig hjemmetid og hjemmedød ?

Som følge av de endringene Kristiansund kommune står overfor er det nødvendig å satse på kommunens tilbud innen palliasjon, slik at tjenesten er rustet til å møte framtidens utfordringer. Kommunen bør følge Nasjonale føringer³ som sier at det skal tilrettelegges for, og være et mål at pasientene skal få mest mulig hjemmetid og hjemmedød, dersom pasient og pårørende ønsker det.

Kristiansund kommune mottok omsorgsprisen for 2018 av Fylkesmannen i Møre og Romsdal, for utarbeidelse og implementering av Palliativ plan. Denne mottok vi sammen med alle kommunene i Møre og Romsdal. Tilbudet om palliativ plan har i hovedsak vært tilbudt kreftpasienter, men alle med uhelbredelig sykdom bør få dette tilbudet.

Arbeidsgruppe:

Gunnel Lindset, Kreftkoordinator, gruppeleder
Reidun Nogva, fagleder hjemmebasert omsorg
Adriana Kolstrøm, Kreftsykepleier hjemmetjenesten
Kristina Mork, Kreftsykepleier hjemmetjenesten.
Reidun Sveaas, Sykehjemsoverlege Storhaugen Helsehus.
Bergljot Pedersen, Brukerrepresentant, og leder for de Frivillige fra Kreftforeningen.
Ragnhild Bjerkås, seksjonsleder for kreftbehandling og palliasjon, Helseforetak Nordmøre og Romsdal

Tania Bangjord, Ergoterapeut Storhaugen helsehus
Anja Krumrey, Fysioterapeut Storhaugen Helsehus
Mariann Olsen Skar, Administrativ leder Bo og habilitering
Merete Mong Sandvær, Administrativ leder Sykehjem.
Bente Elshaug, Folkehelsekoordinator.
Tormod Sandvik, Kommunepsykolog.
Jeanette – Christin H Størseth, Fagansvarlig USHT Møre og Romsdal
Siv Agnete Mjønasaune, Frivillighetskoordinator Storhaugen helsehus.

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

² I 2019 hadde kun 6 personer med diagnosen kreft og kreftsykepleietjeneste livs-avslutning i hjemmet. Tallene for 2018-2017-2016 viser at 13 personer hadde livsavslutning i hjemmet pr år.

³ regjeringen.no, Meld.St.15 Leve hele livet, NOU 2017:16 på Liv og død



1.1. Hvordan ivaretas lindrende behandling og omsorg i kommunen i dag

Helsepersonell i Kristiansund kommune ivaretar i dag lindrende omsorg og behandling til mennesker med uhelbredelig progredierende sykdom – der hvor pasienten bor. Det vil si; hjemmebasert omsorg, Storhaugen Helsehus, sykehjem, Bo og habilitering og andre heldøgnsbemannede boliger. Fastleger og leger ved de ulike sykehjem har en sentral rolle i den lindrende behandlingen, palliativt team ved sykehuset i Kristiansund bistår i samhandling rundt flere av pasientgruppene. Ikke alle diagnosegrupper får like tett og god oppfølging når det kommer til lindrende behandling og omsorg som for eksempel i kreftomsorgen.

Kommunen har innført Palliativ plan.

Et tilbud som gis personer med uhelbredelig progredierende sykdom. Det er et planleggingsverktøy og en strukturert samarbeidsprosess. Planen oppdateres kontinuerlig, og er et dynamisk verktøy i koordinering og målretting av tjenestetilbudet. En palliativ plan er et lavterskeltilbud til pasienter som trenger lindrende behandling og omsorg, og som tar hensyn til behovet for rask opprettelse og enkle oppdateringer ved behov. Hovedfokus for planen er spørsmålet «***hva er viktig for deg?***». Det er pasientens plan, vi kaller den en beredskapsplan for å sikre best mulig livskvalitet, for å gi forutsigbarhet og rask symptomhåndtering. Planen skrives på et dagligdags språk. Fastlege har hovedansvar for blant annet medisinske føringer, forhåndssamtaler og godkjenning av planen. Ofte kommer innspill til føringer i planinnhold fra helseforetaket. En palliativ plan kan opprettes i stedet for en individuell plan. Den opprettes i Profil og kan sendes elektronisk mellom helseforetak, fastlege og kommune.

Kommunen har innført en tiltakspakke til døende: “Livets siste dager” – en plan for lindring i livets slutfase. Denne kan brukes ved forventede dødsfall hos voksne. Planen viser et strukturert pasientforløp for ivaretagelse av døende pasienter i deres aller siste levedager og - timer, deres pårørende og helsepersonell.⁴

“Palliativ plan” og “Livets siste dager” brukes uavhengig av diagnose og gir en generell kompetanseheving innen palliasjon. De kvalitetssikrer oppfølging av pasienter og pårørende som lever med kronisk progredierende sykdom, helt frem til livsavslutning.

Tre Kompetansenettverk innen kreft, palliasjon og demens er etablert i kommunen, for ressurspersoner fra hver avdeling/enhet /rode.

- Et for sykehjem innen kreft, palliasjon og demens.
- Et for Bo og Habilitering innen kreft, palliasjon og demens.
- Et kompetansenettverket i kreft og palliasjon for Storhaugen helsehus og hjemmebasert omsorg drives sammen, her er ergoterapeut og fysioterapeut inkludert.

Kompetansenettverkene er tilknyttet de lokale palliative teamene i spesialisthelsetjenesten og deltar på 2 fagdager i året. Målet er å bidra til at lindrende behandling og omsorg blir innført tidlig i sykdomsforløpet og gi gode og sammenhengende pasientforløp.

⁴ <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>



Hjemmetjenesten har drevet omorganisering for bedre utnytting av ressurser på tvers av roder. Enheten har samlokalisert 6 roder, 1 bofellesskap og omsorgsboliger ved 2 adresser, (Bedriftsveien og Barmanhaugen) dette for å bygge mer robuste tjenester, som muliggjør ressurskrevende samfunnsoppdrag, som krevende pasientforløp for alvorlig syke og døende.

Hjemmetjenesten har kreftkoordinator i 100 prosent stilling (jobber enhetsovergripende) som gir et lavterskeltilbud til krefttrammede, pårørende og etterlatte. Driver dialog-/kreftkafé for mennesker berørt av kreft, og jobber enhetsovergripende med tre kompetansenettverk i kreft og palliasjon i kommunen. Underviser, veileder i verktøyene Palliativ plan og Livets siste dager i kommunen.

Hjemmetjenesten har to kreftsykepleiere (1,8 stilling ⁵) som har ansvar for hjemmeboende i hvert sitt geografiske område av kommunen. De følger opp mennesker med uhelbredelig kreft, som har tjenesten kreftsykepleie. De koordinerer samhandling, alene eller sammen med hjemmetjenesten, veileder ansatte, pasient og pårørende. Antall nyhenviste pasienter til kreftsykepleier er økende.

Hjemmetjenesten bistår enheten Bo og Habilitering med for sykepleiefaglig kompetanse ved behov for lindrende behandling og omsorg og ved livsavslutning.

Det er tradisjon for å tilrettelegge for hjemmetid og hjemmedød i hjemmebasert omsorg.

For årene 2016-2018 fikk vi ivaretatt 13 hjemmedødsfall pr år, mot 6 hjemmedødsfall i 2019 hos personer med oppfølging av kreftsykepleier.

Årsak til færre hjemmedødsfall er sammensatt (ønske hos pas./pårørende, ressurser, kapasitet).

Det har vært innsparinger i tjenesten, en ser knapphet på fagkompetanse og ressurser, spesielt på natt. Dette vanskeliggjør å ivareta alvorlig syke/døende i hjemmet. Ekstra innleie krever tilgang på sykepleiere/helsefag, noe som kan være utfordrende.

Lav grunnbemanning/sykefravær gir utfordringer med å delta i kompetansenettverk og ellers drive fagutvikling i enheten.

I Årsrapport for 2019 skriver enheten; «Enheten er marginalt bemannet, og har en svært lav fleksibilitet knyttet til økte behov for våre helsetjenester. Det er økende utfordringer med rekruttering av spesielt sykepleiere»

Hjemmetjenesten har over tid fått et endret pasientgrunnlag, økende omfang alvorlig syke pasienter, multisyke, høyere alder og flere med kognitiv svikt. Det har også skjedd en forskyvning av avanserte behandlinger ut i hjemmetjenesten som man tidligere utførte i sykehus.⁶

Vi ser en utfordring med å koordinere ressurskrevende pasientforløp i hjemmetjenesten tidsnok, og ut fra økonomiske rammer.

Storhaugen helsehus.

Helsehuset skal blant annet ivareta pasienter som behøver kortidsopphold, rehabilitering, ø-hjelps plasser og palliative plasser. Storhaugen har i 2020 hatt et konstant overbelegg på ca. 20%, ifølge tilsynslege ved Storhaugen helsehus. De opprinnelige 5 palliative senger blir ikke brukt etter intensjonen. Søkes det om palliativ plass/korttidsopphold ved Storhaugen kan det være opp til 2-3 mnd. ventetid for hjemmeboende. Hovedprioritet i 2020 har vært å raskest mulig ta imot ferdigbehandlede pasienter fra sykehuset.

⁵ Det er siste par år tillagt ekstra kreftsykepleie i økende stilling, 80 prosent fra høst 2020, tatt ut fra ordinær hjemmetjeneste

⁶ For eksempel Intravenøse og subcutane behandlinger, oppfølging av veneporier, ulike sentralvenøse katetere og epiduralkatetere, parenteral ernæring, avkobling av kjemoterapi, monitorering av alvorlig syke pasienter, og livsavslutning.



Dermed fylles Storhaugen opp av pasientene som behøver rehabilitering, korttidsopphold eller venter på langtidsplass i institusjon. Hittil i 2020 har tre preterminale mennesker fra hjemmet blitt innlagt Storhaugen via ø-hjelps plass, for livsavslutning, og bare to av de opprinnelig 5 palliative sengene har blitt benyttet til palliative pasienter.

Ergoterapeut og fysioterapeut tilknyttet enhet Storhaugen Helsehus, drar på hjemmebesøk til palliative pasienter og bistår enhetsovergripende. De samarbeider tett med blant annet kreftsykepleier, kreftkoordinator, hjemmetjenesten og kommunalt hjelpemiddellager. Det er en forutsetning at hjelpemidler er på plass i hjemmet, for at pasienten kan komme hjem.

Bo og habilitering.

Bo og habilitering har flere eldre brukere som i samfunnet ellers. De lever lengre enn før og får tilleggsdiagnoser som blant annet kreft, kols, hjertesvikt og/eller demens, noe som gir økende hjelpebehov.

Det er utfordrende å gi livsavslutning i bolig. Inntil nå har det vært svært få dødsfall i bo og habilitering pr år, og de ansatte har dermed lite erfaring med å gi omsorg ved livsavslutning hos bruker. I tillegg har enheten utfordringer med å rekruttere ansatte med høyskoleutdanning og/eller med helsefaglig kompetanse.

Brukerne behøver på sikt tilrettelegging av bolig, og mange boliger har fysiske begrensninger for tilrettelegging med hjelpemidler som elektrisk seng, heis, med mer.

Bo og Habilitering har etablert et kompetansenettverk for enheten innen kreft, palliasjon og demens fra 2018 som ledes av kreftkoordinator og demenskoordinator. Ressurspersonene får et viktig kontaktpunkt for undervisning og erfarings- og kunnskapsutveksling mellom Enheten kan utnytte mer ressurspersonene i kompetansenettverket ved å bruke de til fagutvikling på avdeling, koordinere ressursene, og bruke ressurser på tvers av avdelinger.

Sykehjem

Enhet sykehjem i Kristiansund har store utfordringer med sykepleiedekning. De holder på med en omorganisering i skrivende stund (pr oktober 2020). Det er ventelister på å få plass i sykehjem, pasientene er svært syke og hjelpetrengende når de først får plass. Alle i sykehjem har behov for palliasjon. De er multimorbide, har sammensatte diagnoser og ofte store symptomutfordringer. Over 80% av personer med langtidsplass i sykehjem har også en demens diagnose eller annen form for kognitiv svikt. I 2019 var det 60 dødsfall i sykehjem. De har 122 plasser i sykehjem, pr 19/10.2020 er det 128 pasienter innlagt (6 dobbeltrom ved Kringsjø).

Sykehjemstjenesten har innført Livets siste dager og bruker verktøyet godt. Det er opprettet et kompetansenettverk for ressurspersoner innen kreft, palliasjon og demens i enheten. Et viktig kontaktpunkt for erfarings- og kunnskapsutveksling mellom sykehjemmene. Det er utfordringer å tilrettelegge for deltagelse i kompetansenettverkene grunnet lav sykepleiedekning i enheten og høy arbeidsmengde.

Kommunepsykolog

Tjenesten i Kristiansund gir et generelt lavterskeltilbud til befolkningen.

De bistår også med:

- veiledning til kreftkoordinator og kreftsykepleierne.
- Tema/foredrag i dialog-/kreftkafeen for mennesker berørt av kreft.
- deltar inn i kompetansenettverkene med veiledning/refleksjon eller aktuelle tema.
- De bidrar innen palliasjonsfeltet (kreft, demens) direkte i samtale med den syke, eller indirekte ved å bistå pårørende eller helsepersonell. De kan også, der det kreves, gå inn og jobbe direkte med særskilte krevende saker.



Samhandling med sykehuset i Kristiansund.

Kristiansund kommune var av de værste i landet på utskrivningsklare pasienter i november 2019.⁷

Dette er i bedring, men har preget sykehuset i Kristiansund.

Palliative ferdigbehandlede pasienter ved sykehuset dør ofte før de får palliativ plass ved Storhaugen helsehus. Kommunen prioriterer å ta utskrivningsklare⁸ pasienter fra sykehuset inn i institusjon. Det finnes ingen ledige beredskapsplasser i institusjon for hjemmeboende, dermed må hjemmeboende legges inn i sykehus når de ikke kan ivaretas forsvarlig i hjemmet, og/eller pårørende ikke makter mer.

Onkologisk avdeling/poliklinikk samt medisinsk avdeling retter ofte henvendelser til kreftkoordinator og kreftsykepleier fra kreftpasienter i ulike faser av sykdommen, som ønsker oppfølging. Palliativt team samhandler tett med kreftsykepleier og kreftkoordinator rundt oppfølging av kreftpasienter. Møtes x 1 /uke og koordinerer oppfølging og samhandling foruten flere telefoniske samtaler i uken. Deltar i hjemmebesøk, ofte sammen med fastlege evt. hjemmesykepleier, for koordinering av oppfølging og bistandsbehov.

Kommunen benytter seg av sosionom ved Kristiansund sykehuset når pasienten er tilknyttet palliativt team eller kreft poliklinikken. Diakon ved sykehuset bistår pasienter knyttet til palliativt team og kreft poliklinikken og samhandler med kommunen.

Kristiansund kommune har et prosjekt knyttet til Storhaugen helsehus som heter *Trygg utskrivning*. Her er pasienten med som likeverdig part og det er utviklet prosedyrer for bedre samhandling i utskrivningene. Dette er svært viktig når det gjelder mennesker med behov for lindrende omsorg og behandling.

Kristiansund kirkelige fellesråd

Kristiansund kirkelige fellesråd samarbeider med sykehuset i Kristiansund om tilbudet; sorggrupper til etterlatte. Kommunens prester og diakoner kan bistå ved behov for samtaler hos de som har behov. Den enkelte tar kontakt med den prest eller diakon man ønsker samtale med. Det er ellers etablert et nasjonalt vaktnummer som helsepersonell kan ringe til om det oppstår akutte behov. Kontakt vil da etableres med vakthavende prest, som rykker ut.

1.2. Hvor mange mottar lindrende behandling og omsorg.

Det er ikke egne vedtak på palliativ omsorg.

De som har behov for lindrende behandling og oppfølging følges ofte opp med tjenestene; hjemmesykepleie, kreftsykepleie, systematisk oppfølging demens, palliativt korttidsopphold, langtidsplass i institusjon, korttidsopphold, ø-hjelps opphold eller tjenester inne ergo – /fysioterapi samt hjelpemiddel.

1.3. Ventelister og etterspørsel

Ventedøgn for utskrivningsklare pasienter fra sykehus var i 2019 totalt 1710 ventedøgn.

Pr 01.09.20 er det 1701 ventedøgn!

⁷ Årsrapport 2019 Kristiansund kommune

⁸ Utskrivningsklar= venter på institusjonsplass, er for syke til å kunne utskrives til hjemmet.



35 venter på langtidsopphold i institusjon. Pr. 16.10.20 er det 30 stykker som venter på langtidsopphold fra en korttidsplass. (medregnet både interne og eksterne korttidsplasser) I hjemmet er det 5 stykker som venter. Kommunen har 128 pasienter innlagt pr 19.10.20 (6 overbelegg)

Søknader på avlastningsopphold. Varierende antall søkere og ventetid. Siste søknad som fikk innvilget og startet avlastning hadde 6 uker ventetid.

Det finnes ingen ventelister for å bli fulgt opp av kreftsykepleier.

Palliative pasienter med behov for oppfølging søker om hjemmetjeneste, bistand fra ergo-/fysioterapeut, hjelpemidler, opphold i institusjon eller de innlegges i sykehus.

Kommunen har ventetid på 2-3 måneder for søknader fra hjemmeboende på korttidsoophold og langtids plass i institusjon.

Fremtidige utviklingstrekk



2.1. Kjente behov

Demografi og sykdomsbilde

Vi vet at Kristiansund har en aldrende befolkning, det er en større andel innbyggere i alderen 65 + enn i nabokommuner og fylket sett i helhet.

Kommunen ligger over gjennomsnitt på antall krefttilfeller i fylket og på landsbasis.

Nasjonalt er situasjonen slik at mer enn 85 prosent av krefttilfeller hos kvinner og 90 prosent hos menn oppstår etter 50 årsalderen (landsbasis). Hver tredje nordmann vil få en kreftdiagnose innen de fyller 75 år. Antall krefttilfeller vil fortsette å øke frem til 2025. Hovedårsak er økt levealder og større befolkning.⁹ Om lag 40 prosent flere vil få kreft i 2035 sammenliknet med i dag.¹⁰

Andre diagnoser som Kristiansund kommune også ligger over gjennomsnitt på er hjerte/kar, KOLS/astma¹¹.

Dersom aldersspesifikk forekomst ikke forandrer seg, vil økningen i forventet levealder i Norge medføre at andelen og antallet som lever med hjerte- og karsykdom, vil øke. En femtedel (21 prosent) av hele befolkningen lever i dag med hjerte- og karsykdom eller har høy risiko for slik sykdom¹²

Utdanningsnivået påvirker folkehelsen, kreftforekomst og dødelighet varierer med hvor man befinner seg på den sosiale rangstigen. Om lag 20 % av krefttilfellene hos menn og 30 % blant kvinner, ville vært unngått dersom alle hadde hatt samme dødelighet som det gruppen med høyere universitets utdanning har. (Elstad, 2006)

Personer med demens i Kristiansund er økende som i landet forøvrig. Dette er en stor gruppe som vil leve flere år med sykdom og har behov for lindrende oppfølging. I 2018 var det totalt 197 personer

⁹ Kilde: FHI 2020 Rapportering kreft.

¹⁰ Kreftregisteret, 2017

¹¹ www.fhi.no

¹² Folkehelseinstituttet, 2018



som mottok tjenester knyttet til demensteamet og /eller demenskoordinator. Pr 31/12.18 var det registrert 98 personer med en demensdiagnose. I tillegg er det flere brukere av kommunale tjenester som har en udiagnostisert kognitiv svikt. Minst 80% av personer innlagt i sykehjem i Kristiansund har en demensdiagnose eller kognitiv svikt.¹³

Dersom aldersspesifikk forekomst ikke forandrer seg, vil økningen i forventet levealder i Norge medføre at antallet personer med demens mer enn dobles fra 2015 til 2050.

Hvor dør vi i dag ?

Utviklingen de siste 50 år viser at flere dør i sykehjem, og færre dør i sykehus og hjemme.

Fram til 1950 døde de fleste hjemme, i 1998 døde ca. 16 prosent hjemme, mot 13 prosent i 2017.

I 2005 døde ca 40% i sykehus og ca 40% i sykehjem eller annen helse- omsorgsinstitusjon.

I 2018 dør ca 30% i sykehus og 50 % i sykehjem eller annen helse- omsorgsinstitusjon.

Noe av forklaringen kan være økende alder og økende andel personer med demens som bor i sykehjem¹⁴. Det er færre mennesker med akutte sykdommer som dør i sykehjem og det er økende andel med kreft som tilbringer siste tiden på sykehjem/hospice.

Forskning¹⁵ viser at flere ønsker å dø hjemme og det er behov for at tjenestene i større grad legger til rette for at pasienter får mer tid hjemme.

Dagens utfordringer Nasjonalt¹⁶ knyttet til den kommunale delen av tjenesten innen palliativ omsorg kan kort presenteres slik:

- Flere tilbringer mer tid hjemme, men fortsatt er det få (13%) som dør i eget hjem.
- Andelen som dør i sykehjem, øker, men først og fremst gjelder det gruppen over 80 år og de som har andre diagnoser enn kreft.
- Kvaliteten på det kommunale tjenestetilbudet innen palliativ omsorg er svært varierende, og vi mangler kunnskap om kvaliteten på dette tilbudet generelt og de spesielt tilrettelagte tilbudene som palliative/lindrende enheter spesielt.
- Muligheten for å påvirke tilbudet som mottas gjennom egne valg, er begrenset.
- Kompetansebehovet er stort, og nødvendig tverrfaglig kompetanse mangler mange steder.
- Samhandling mellom tjenestenivåene og på tvers av sektorer er utfordrende.¹⁷

2.2. Nasjonale føringer

¹³ Årsrapport 2019 demenskoordinator Kristiansund.

¹⁴ Folkehelseinstituttet 2018

¹⁵ Stortingsmelding 15, (2017-2018). Leve hele livet. En kvalitetsreform for eldre.

¹⁶ NOU 2017: 16 På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende, og Fagrappport om lindrende behandling og omsorg mot livets slutt (Helsedirektoratet, 2015a)

¹⁷ <https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/2636784/Palliativ%20omsorg.pdf?sequence=1>



Kommunens tilbud innen palliasjon skal utarbeides med bakgrunn i forventet folketallsutvikling, alderssammensetning og nasjonale utviklingsstrekk for helse- og omsorgstjenesten. Samhandlingsreformen, nasjonale planer og nye lovkrav tilsier at oppgaver og tjenestetilbud i stor grad skal løses i kommunene, der pasienten og bruker bor.

Sentrale dokumenter om lindrende behandling og omsorg.

Det er utarbeidet flere faglig normerende dokumenter, som retningslinjer og veiledere om lindrende behandling og omsorg. Det er videre utviklet nasjonale faglige råd som skal bistå ansatte i helse- og omsorgstjenesten i arbeidet med å utvikle og utøve tilbud av god kvalitet. Noen av de mest sentrale dokumentene er:

- Nasjonale råd for lindrende behandling i livets slutfase (Helsedirektoratet, 2018)
Faglige anbefalinger for behandling/pleie og omsorg til døende. Disse nasjonale faglige rådene omhandler lindrende behandling i livets slutfase til personer over 18 år, uavhengig av diagnose. Med livets slutfase mener vi de siste ukene, dagene og timene. De faglige rådene belyser også involvering av og støtte til pårørende i denne fasen¹⁸
- Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling (Helsedirektoratet, 2013) Veileder om beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling, omhandler beslutningsprosesser knyttet til å ikke sette i gang eller å avslutte livsforlengende behandling av alvorlig syke pasienter med dårlig prognose, som uten slik livsforlengende behandling vil dø innen kort tid.¹⁹
- Veileder: Forhåndssamtaler på sykehjem (UiO, Senter for medisinsk etikk, 2017) Veilederen er laget med bakgrunn i pågående forskning ved Senter for medisinsk etikk, UiO, og er ment som en støtte i forhåndssamtaler og felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt for pasienter i sykehjem²⁰
- Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (revidert 2015)
Handlingsprogrammet tar for seg behandling, pleie og omsorg til pasienter med uhelbredelig kreftsykdom og begrenset levetid. Palliasjon inkluderer også sorgarbeid og oppfølging av etterlatte. Palliasjon foregår innenfor de fleste fagområder og på alle nivåer i helsevesenet, og handlingsprogrammet presenterer også anbefalinger til organisering av tjenestetilbudet både i spesialisthelsetjenesten og kommunene.²¹
- Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, 2017)
Denne veilederen handler om involvering av og støtte til pårørende i hele helse- og omsorgstjenesten. Veilederen beskriver pårørendes rettigheter og helseog omsorgstjenestens plikter og gir anbefalinger om god praksis. Veilederen omfatter alle pårørendegrupper – eldre, voksne, ungdommer og barn – uavhengig av pasientens eller brukerens diagnose.²²
- Nasjonal strategi for frivillig arbeid på helse- og omsorgsfeltet (2015–2020) (HOD, 2015)
Denne strategien, som er utarbeidet av Frivillighet Norge, KS og Helse- og omsorgsdepartementet, formulerer mål og tiltak for det fremtidige samspillet mellom frivillig og offentlig sektor på helse- og omsorgsfeltet – både hjelpetiltak og folkehelsearbeid. Strategien skal bidra til å legge til rette for frivillig innsats, rekruttere og beholde frivillige og styrke samarbeid mellom frivillig og offentlig sektor.²³

¹⁸ <https://helsedirektoratet.no/palliasjon/nasjonale-faglige-rad-for-lindrende-behandling-i-livets-slutfase>

¹⁹ <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>

²⁰ <http://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forberedende-samtaler-i-sykehjem/acp-veileder271117.pdf>

²¹ <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen>

²² <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/paerorendeveileder>

²³ https://www.regjeringen.no/contentassets/4458634b21274b349a602c9a00ff116f/nasjonal_strategi_frivillighet.pdf



- Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose. Denne omhandler palliasjon til barn og unge i spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten.²⁴
- Stortingsmelding 15, (2017-2018). Leve hele livet. En kvalitetsreform for eldre Denne løfter frem 25 løsninger og flere hundre eksempler fra andre kommuner som skal gi eldre en trygg og aktiv alderdom
- NOU 2017: 16. På liv og død -Palliasjon til alvorlig syke og døende. En offentlig utredning som presenterer et omfattende utfordringsbilde innen palliasjon basert på et bredt kunnskapsgrunnlag.
- Stortingsmelding 24, (2019-2020) Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve. Meldingen bygger videre på NOU 16, 2017 og alle uttalelsene som kom i høringsrunden. Den vil også være en viktig del av grunnlaget for politikken innen lindrende behandling og omsorg i årene framover.
- Retningslinjer for fysioterapi til pasienter i palliativ fase²⁵

Grunnlaget for politikken innen lindrende behandling og omsorg i årene framover.

Feltet barnepalliasjon er et område som behøves mer fokus og styrking fremover. Flere nasjonale føringer er kommet på området, men vil ikke bli tatt med i denne delutredningen (se vedlegg 1). Kommunen har ivaretatt hjemmedød for barn, og ser utfordringer med samhandling, ressurser og god nok kompetanse.

Stortingsmelding 24 (2019-2020): «*Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*» er den første som omhandler palliasjon.

Regjeringen skriver at stortingsmeldingen skal bidra til mer åpenhet om døden og til at mennesker med behov for lindrende behandling og omsorg ivaretas på en helhetlig måte for best mulig livskvalitet og økt grad av valgfrihet ved livets slutt. Den er tydelig på at kommuner som satser på hjemmetjenesten vil i større grad gi mulighet for mer hjemmetid og hjemmedød.

Regjeringens mål med stortingsmeldingen er:

- Å synliggjøre døden som en del av livet.
- Å bidra til at de som har behov for det, får tilgang til lindrende behandling og omsorg.
- Å legge til rette for best mulig livskvalitet og valgfrihet i lindrende behandling og omsorg, valgfrihet til å bestemme hvor man ønsker å dø, også om man ønsker å dø hjemme.

En helhetlig tilnærming, styrket medvirkning og økt kompetanse skal bidra til at alle får en verdig avslutning på livet, i tråd med egne ønsker og behov.

Kort oppsummering av hva de anbefaler må være på plass for å få til mye hjemmetid og hjemmedød for de som ønsker det:

- Pasient og pårørende må ønske å være hjemme

²⁴ Kilde: www.helsedirektoratet.no, www.helsebiblioteket.no

²⁵ <https://helse-bergen.no/kompetansesenter-i-lindrande-behandling/retningslinjer-for-fysioterapi-til-pasienter-i-palliativ-fase-er-revidert>



- Alle aktuelle tjenester må involveres; Fastlege, kreftkoordinator, hjemmesykepleie, palliativt team, sosionom, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog, prest og/eller andre ressurser som kan bistå pasient og pårørende
- Det må utarbeides en plan som bygger på god planlegging og tilrettelegging av hjemmesituasjonen og som beskriver tiltak ved mulige scenarier. Fleksible og individuelle løsninger
- Det må være tilgang på helsehjelp 24/7. Viktige kontakter og telefonnummer, både på dagtid og om natten, må beskrives i en oversikt.
- Både grunnleggende og spesialisert kompetanse må være tilgjengelig
- Hjelpemidler og teknisk utstyr må være på plass

Den kommunale helse- og omsorgstjenesten

Kommunen skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen mottar nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester.

Fastlegen har det medisinske ansvaret for hjemmeboende pasienter. Fastlegen har ofte fulgt pasienten og familien over lang tid og har bakgrunnsinformasjon og et forhold til pasienten og familien som annet personell ofte ikke har. Krav om lege tilknyttet sykehjem er gitt i forskrift om sykehjem og boform for heldøgnsopphold. Etter forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie, skal kommunene organisere legetjeneste for beboerne. Den tilknyttede legen har ansvaret for den medisinske behandlingen. Mange kommuner har ansatt sykehjemsleger i egne stillinger, mens andre har inngått avtaler med sine fastleger om at tjeneste ved sykehjem inngår som del av fastlegens allmennlegeoppgaver i kommunen.

I den kommunale helse- og omsorgstjenesten gis lindrende behandling og omsorg blant annet som helsetjenester i hjemmet, personlig assistanse, herunder praktisk bistand, og plass i institusjon, blant annet sykehjem og barneboliger. Kommunen skal ha knyttet til seg lege, sykepleier, fysioterapeut, jordmor, helsesykepleier, ergoterapeut og psykolog. Sosionomer kan også bidra overfor mennesker med begrenset levetid og deres pårørende. Prester, diakoner og representanter for andre tros- og livssynsamfunn kan i tillegg til annet personell ha en viktig rolle i lindrende behandling og omsorg. Mange kommuner har en lindrende/palliativ enhet. En lindrende enhet i kommunen er et tilbud til pasienter som ikke har mulighet til å få omsorg i eget hjem, som har behov for avlastning, eller trenger hjelp til bedret symptomkontroll. Disse enhetene gir tilbud til pasienter med et større og mer sammensatt behov for lindrende behandling, pleie og omsorg enn det vanlige langtidsavdelinger eller korttidsavdelinger kan tilby.

For den som trenger lindrende behandling og omsorg, er det viktig med tiltak som bidrar til å opprettholde relasjoner, aktivitet og mestring. Mange kommuner har tilbud om samtalegrupper, og mange har samarbeid med frivillige organisasjoner om samtaletilbud og aktivitetstiltak, som for eksempel besøksvenner.

En rekke kommuner har kreftkoordinatorer som skal bidra til å styrke kreftomsorgen og omsorgen for mennesker i livets siste fase.

Den fylkeskommunale tannhelsetjenesten har ansvar for å tilby gratis tannhelsetjenester til noen grupper eldre, langtidssyke og uføre i institusjon og hjemmesykepleie. Mange som mottar lindrende behandling og omsorg omfattes av dette.



2.3. Utviklingstrekk og muligheter knyttet til digitale løsninger og velferdsteknologi.

Digitalisering

Regjeringens digitaliseringsstrategi for offentlig sektor (2020–2025), Én digital offentlig sektor, ble lagt fram i 2019 og er en oppfølging av Meld. St. 27 (2015–2016) Digital agenda for Norge.

Digitalisering og bruk av nye e-helseløsninger er en forutsetning for å skape pasientens helse- og omsorgstjeneste og gjøre tjenesten sammenhengende og bærekraftig. Regjeringen vil derfor realisere pasientens digitale helsetjeneste og målet om én innbygger – én journal, i tråd med Meld. St. 9 (2012–2013) Én innbygger – én journal.

Det skal utvikles en nasjonal kommunal journal, inkludert løsning for helhetlig samhandling med spesialisthelsetjenesten. Nasjonal kommunal journal er et tiltak som skal gi innbyggerne, herunder mennesker med behov for lindrende behandling og omsorg, tryggere og bedre helsetjenester gjennom digitale verktøy som støtter arbeidshverdagen til helsepersonell.

I region Midt-Norge arbeides det med innføring av felles løsning for pasientjournal og administrasjon for både kommuner og sykehus. For kommunal helse- og omsorgstjeneste utenfor region Midt-Norge gjennomfører Direktoratet for e-helse sammen med kommunesektoren et forprosjekt for felles journal og helhetlig samhandling for å se på hvordan de best kan løse behovet for resten av kommunene.

Velferdsteknologi

Nasjonalt velferdsteknologiprogram ledes av Helsedirektoratet i samarbeid med Direktoratet for e-helse og KS. Programmet består av flere prosjekter: teknologi for trygghet og mestring, medisinsk avstandsoppfølging av kronisk syke, arkitektur og infrastruktur og sosial kontakt og verktøy for barn med nedsatt funksjonsevne. Velferdsteknologiske løsninger kan bidra til økt trygghet og bedre mestring for mennesker med alvorlige tilstander som bor hjemme, herunder personer som mottar lindrende behandling. I flere kommuner prøves det i perioden 2018–2021 ut medisinsk avstandsoppfølging. Målgruppen for avstandsoppfølging er pasienter med kroniske sykdommer som har medium til høy risiko for forverring av sin tilstand, reinnleggelse på sykehus eller økt behov for helse- og omsorgstjenester. Så langt rapporterer brukerne om bedre oppfølging, trygghet og opplevelse av kontroll med egen helse. Som et ledd i regjeringens modernisering av fastlegeordningen arbeides det også med å legge bedre til rette for bruk av e-konsultasjon i fastlegepraksisene. Dette kan bidra til å lette kontakten mellom pasienten og legen.

Følgforskning av prosjektene i Nasjonalt velferdsteknologiprogram viser blant annet gevinster som økt trygghet for brukere og pårørende, tidsbesparelser for ansatte og en opplevelse av økt kvalitet på tjenestene. Samtidig er det behov for mer kunnskap om organisering av tjenestene og gevinster for aktørene både i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, i spesialisthelsetjenesten og i samhandlingen mellom nivåene. Velferdsteknologiprogrammet utløper i 2020, og Helse- og omsorgsdepartementet vurderer i løpet av året veien videre, i samarbeid med berørte aktører.

I Kristiansund kommune har gjennom et samarbeid med kreftforeningen og No Isolation kunnet tilby KOMP et innovativt kommunikasjonsverktøy som kan brukes av venner og familie hos pasienter som har begrensninger i å delta i sosiale sammenhenger. Fortrinnsvis et tilbud til kreftpasienter, men også til eldre hjemmeboende som har utfordringer med å bruke teknologi.



Andre innovative utviklinger er WeCare en app som er utviklet for pårørende som samarbeider om å hjelpe eldre, og Jodacare. Jodacare gir muligheter for virtuelle besøk i hjemmetjenesten. Sikker plattform for kommunikasjon rundt en sårbar person. Løsning for kommunikasjon mellom pårørende og den syke/hjelpetrengende.

2.4. Muligheter i frivillig sektor.

Innen lindrende behandling og omsorg vil det være et stort behov for frivillige i årene som kommer. Spesielt kan frivillige bidra til å redusere ensomhet ved livets slutt, og til å innfri ønsket om hjemmetid og hjemmedød.

Deltakelse i frivillig arbeid skjer ikke av seg selv, men må mobiliseres og holdes ved like gjennom systematisk arbeid. Undersøkelser viser at kommunene ser et stort behov for frivillig innsats som et supplement til omsorgstjenestene, men mange har mangelfull kompetanse i å etablere, utvikle og følge opp et samarbeid med frivillige organisasjoner og enkeltpersoner (Disch & Vetvik, 2009).

Dersom de kommunale tjenestene setter av egnet fagpersonell eller samarbeider med ideelle organisasjoner om dette, viser erfaring at en slik investering kan bidra til en betydelig frivillig innsats. Regjeringen vil legge til rette for frivillige organisasjoner som jobber med besøks- og aktivitetsvenner, og bidra til å utvikle samarbeidet mellom frivillige og helse- og omsorgstjenesten. Det finnes et stort potensiale for at samfunnets samlede ressurser kan bidra til å avlaste og støtte pårørende og dem som lever alene.

Frivillig aktivitet i Kristiansund har stort potensiale for å inkluderes mer inn mot hjemmeboende mennesker med alvorlig sykdom og livsbegrensninger.

Kommunen har en Frivillighetskoordinator ansatt i enhet Storhaugen helsehus, samt Frivillighetssentralen i Kristiansund (som har fått nye flotte lokaler.) Det blir spennende å se hvilken samhandling disse aktørene vil utvikle fremover.

Friskus er innført i Kristiansund, ei moderne samhandlingsplattform for aktivitet og frivillighet.

Kristiansund kommune har et stort antall foreninger og aktører som i dag yter en frivillig innsats i forskjellige former. Noen av disse:

- Demensforeningen.
- Pensjonistforeningen.
- Røde kors i Kristiansund har frivillige som er kurset til å være besøksvenner. Enkelte av besøksvennene har også hunder som er kurset til besøkshunder.
- Sanitetsforeningen
- Kristiansund yngre sanitetsforening.
- Odd Fellow
- Soroptimisten Losje for damer.
- Losjer for herrer.

Kreftforeningens lokallag for frivillige i Kristiansund er et godt eksempel fra egen kommune på frivillighet opp mot alvorlig syke mennesker. De har et godt samarbeid med kreftkoordinator i



kommunen. De består av ca. 26 frivillige som er i kontakt med og forholder seg til mennesker med uhelbredelig kreft på følgende arenaer:

- Kreftpoliklinikk
- Medisinsk sengepost ved sykehuset.
- Pusterommet ved sykehuset.
- Storhaugen helsehus, 3. etg.
- Dialog-/ kreftkafeen i Kristiansund.
- Treffpunkt, tilbudet til barn som pårørende/etterlatte.

Lokallaget ser nå på en utvidelse av det frivillige tilbudet innen kreft og palliasjon, med tanke på oppgaver som kan gi hjelp og støtte i hjemmet for den som er syk og familien. Det må poengteres at all hjelp som gis av de frivillige skal være et tillegg til det som helsepersonell og det offentlige skal yte.

Foreløpige forslag på oppgaver i hjemmet rundt den syke og familien er skissert til ;

- Være følgevenn på gåturer, kafebesøk, dagligvarehandel m.m.
- Besøksvenn i hjemmet, holde den syke med selskap, samtale og lese for vedkommende, delta på enkle aktiviteter (lage/varme et lite måltid, bake).
- Avlaste pårørende ved å være hos den syke, slik at pårørende kan gjøre ærender, og få en fristund uten å bekymre seg for at den syke blir ensom og utrygg.
- Lufte kjæledyr
- Hente/bringe barn i barnehage/SFO, fritidsaktiviteter eller ta de med på hyggelige opplevelser.

For å lykkes med frivillige i et hjemmebasert opplegg er det viktig at den frivillige ivaretas og at en tar hensyn til hvilke arenaer de vil bidra, og hva de vil bidra med ut fra egne ønsker og ut fra hvilke situasjoner de er komfortabel med. Det bør også gies veiledning og oppfølging til de frivillige slik at de opplever trygghet og ivaretagelse, og forblir frivillige.

Eksempel fra andre kommuner.

Stiftelsen Terminal omsorg i kommunen (TERMIK) har utviklet en metode for samarbeid mellom kommunens helse- og omsorgstjeneste og frivillige på palliasjonsfeltet. Frivillige avlaster og støtter alvorlig syke, døende og deres pårørende, enten hjemme eller på institusjon. Tilbudet er spesielt beregnet for pasienter som har få eller ingen pårørende. Stiftelsen TERMIK tilbyr hjemmebesøk, våketjeneste og andre avtalte oppgaver ved institusjoner. Stiftelsen TERMIK har utviklet en modell for organisering av frivillig arbeid og en håndbok om hvordan man kan komme i gang med frivillig arbeid på palliasjonsfeltet. De frivilliges hjelp bestemmes ut fra pasientens og de pårørendes behov og livssituasjon. Stiftelsen TERMIK ble opprettet i Vefsn kommune i 1996.²⁶ Dette er også innført i andre kommuner og er et virkelig godt eksempel å se til angående frivillighet til alvorlig syke mennesker og deres pårørende.

2.5. Pårørendearbeid.

²⁶ Kilde: www.termik.no



Kristiansund kommune har ikke god nok oppfølging til pårørende i dag. Det er ikke systematisert kartlegging av behov for støtte og veiledning/bistand til pårørende, og det jobbes ulikt i de forskjellige enheter og de ulike diagnosegruppene.

Kommunen har gode tilbud til pårørende (barn, familie, venner) til personer med hukommelsesproblem. (uavhengig av om de bor hjemme eller i institusjon).

Pårørendeskole arrangeres årlig for disse og de følges opp ved Systematisk oppfølging til personer med demens (implementert fra 2016), som utføres av hjemmetjenesten og er en månedlig oppfølging av pasient og pårørende.²⁷

Pårørende til personer med demens og kreft har også lavterskeltilbud om samtale/veiledning og oppfølging, gjennom demenskoordinator og kreftkoordinator.

Kreftkoordinator, demenskoordinator og utviklingssenteret har høsten 2019 vurdert innføring av verktøyet CSNAT i kommunen etter oppfordring av kommunalsjef innen helse. Det er ønske om et samarbeid enhetsovergripende før en bestemmer innføring av CSNAT.

The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) er et kunnskapsbasert verktøy for kartlegging av pårørendes behov for støtte som omsorgsgivere ved alvorlig sykdom. Bruk av CSNAT innebærer en prosess som gir den pårørende mulighet til å tenke gjennom, uttrykke og prioritere sine behov for støtte gjennom samtale med en helsearbeider. Samtalen leder til en plan over tiltak. Prosessen er beskrevet i en egen veiledning om bruk av CSNAT. Kompetansetjeneste for lindrende behandling har testet og oversatt skjemaet til norsk i samarbeid med St. Olavs hospital HF. Helsedirektoratet anbefaler at CSNAT brukes i klinisk praksis både på sykehus og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.²⁸

Storhaugen helsehus står ansvarlig for søknad til midler som er innvilget i 2020 til et prosjekt som omhandler velferdsteknologi og pårørende, samt pårørendekontakt. Prosjektet har fått utsatt oppstart til 2021

I Stortingsmelding 24 (2019-2020) *Lindrende behandling og omsorg*, trekkes den uformelle omsorgen frem og hvor viktig og verdifull støtte fra pårørende er for den som har kort forventet levetid. Mange pårørende gir både pleie og praktisk bistand og bidrar til at pasienten føler seg ivaretatt og trygg. Involvering av pårørende kan være spesielt viktig når en person er døende og kan trenge hjelp til å uttrykke egne behov og ønsker.

Den frivillige og i all hovedsak familiebaserte omsorgen er nesten på størrelse med den kommunale omsorgstjenesten. Endringer i befolkningens alderssammensetning, familieforhold og bosettingsstruktur taler for at familiens muligheter for å yte omsorg kan bli svekket. Samtidig understreker det økte presset på tjenestene og knapphet på helse- og sosialpersonell at det er viktig at den uformelle omsorgen opprettholdes også i tiden som kommer.

FNs familieomsorgskoeffisient²⁹, er et demografisk uttrykk for potensiell omsorgsevne. Koeffisienten ventes å falle fra 9,3 i 2018 til 4,3 i 2050. I tillegg er det en økende andel enslige i befolkningen, og en stor andel av befolkningen er i arbeid. Dette er utviklingstrekk som vil påvirke muligheten til å gi uformell omsorg til familiemedlemmer.³⁰

Omfattende omsorgsoppgaver kan gi store belastninger i de pårørendes liv. Pårørende som yter omsorg, er mer utsatt for fysiske og psykiske plager og lidelser enn befolkningen for øvrig, noe som

²⁷ Samtale og kartlegging av situasjon og evt. behov hos pasient og pårørende

²⁸ Kilde: www.oslo-universitetssykehus.no

²⁹ forholdet mellom antall personer over 85 år og antall personer i alderen 50–66 år

³⁰ Holmås, Kjerstad & Monstad, 2016



kan tilskrives belastningen omsorgsarbeidet medfører. For å lykkes med å opprettholde den uformelle omsorgen på dagens nivå må det legges til rette for godt samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgspersonell. Pårørende må få støtte og avlastning slik at de ikke sliter seg ut, men kan ha en jevn innsats for sine nære. Det bør videre legges til rette for at pårørende kan kombinere yrkesaktivitet med omsorg for sine nære, også ved livets slutt.

Regjeringen sier at Helse og omsorgstjenesten må sørge for en helhetlig ivaretagelse av familien, særlig der barn og unge er involvert. Den vil derfor legge til rette for en målrettet pårørendepoliklinikk gjennom å legge frem en egen pårørendestrategi med en handlingsplan i løpet av 2020

Viktige verdier og prinsipper

3.1. Eksempler fra andre kommuner.

En ser at når det gjelder mindre kommuner som blant annet Gjemnes, Tingvoll, Smøla, og til dels Averøy har kommunene utfordringer med å tilby hjemmedød på grunn av geografiske avstander og lite sykepleierressurser i hjemmetjenesten. De har fokus på lengst mulig hjemmetid og har en beredskap i institusjon slik at pasienten kan legges inn på slutten av livet. Når de får til hjemmedød er det ofte enkeltpersoner som gjør en ekstrainsats med bakvakt, doble vakter, eller frivillig innsats i et samarbeid med pårørende som betydelig ressurs.

Averøy: har kreftkoordinator 50 % stilling lar pasientene velge hvor de vil dø. Tar sykepleiere ut av turnus og lager opplegg rundt hver pasient. Har 5,500 innbyggere, kan maks ha 2 personer om gangen i hjemmet med livsavslutning. Gir en stor slitasje på personalgruppen om det blir flere syke samtidig.

Molde har kreftkoordinator og kompetansenettverk innen kreft. Molde praktiserer mulighet til hjemmedød. Molde har i området Glomstua i hjemmetjenesten opprettet et team av spl som går egen turnus på dag /kveld. De har ansvar for alle kreftpasienter og andre kronikere som er alvorlig syke i hjemmet. De har pasienter som geografisk tilhører 3 hjemmesykepleiesoner. Bemanningen er 3 ansatte på dag og 2 ansatte på kveld. Ansatt gruppen bistår i opplæring til ordinær hjemmesykepleiesone

Hustadvika kommune har kreftkoordinator. Kommunen har innført kvalitetsverktøyene palliativ plan og Livets siste dager. De har kompetansenettverk i kreft og palliasjon enhetsovergripende. Fræna sykehjem og omsorgssenter har øyeblikkelig hjelp seng, korttidsplasser samt avlastningsplasser. Kommunen har tett samarbeid med palliativt team ved sykehuset i Molde. De har ved alvorlig sykdom i hjemmet praktisert å ha en beredskap i sykehjemmet på å ta inn pasient på kort varsel om det ikke fungerer i hjemme inn mot en terminal fase, eller ved utfordringer med symptomlindring. Dette har redusert innleggelser i sykehus, og bidratt til at flere er trygge på at de får hjelp (innleggelse) når behovet er der. Kreftkoordinator har tett kommunikasjon med tildelingskontoret rundt behov for sine pasienter.

Askøy kommune har iverksatt flere tiltak og tjenester innen lindrende behandling og omsorg. Kommunen har etablert en lindrende enhet med tre plasser ved Kleppstø sykehjem. Enheten er bemannet med blant annet sykepleiere, fysioterapeut og ergoterapeut med videreutdanning i palliasjon, lege og diakon. Kommunen har ansatt kreftkoordinator. Tett dialog med palliativt team på Haukeland universitetssjukehus bidrar til kontinuerlig kompetanseoverføring til kommunen.



Spesialisthelsetjenesten har tett kontakt med fastlegene og kreftkoordinator ved utskrivning. Askøy kommune legger mer vekt på hjemmetid enn på hjemmedød.³¹

Bydel St. Hanshaugen. Ifølge kreftkoordinator har de en ung populasjon, høyt utdannede, og mange enslige. Kreftkoordinator har ikke fulgt opp noen i hjemmedød, de bruker hospice og frivillighet. Det er utforderende å få til hjemmedød uten pårørende. Det uttrykkes en bekymring rundt utviklingen av hjemmetjenesten inn i et A og B lag. Den ordinære hjemmetjenesten har ikke kompetansenettverk i kreft, palliasjon og få ressurspersoner.

Hva er palliativt arbeid?



Det internasjonale fagfeltet palliative care bygger på hospicefilosofi og de verdiene som den representerer: en helhetlig forståelse av pasienten som har en familiesentrert tilnærming med en tverrfaglig innsats i tjenestetilbudet, og intensjonen med behandlings- og omsorgstilbudet er livskvalitet ved å lindre lidelse, øke pasientens velvære og unngå tilleggsplager (Rønsen og Jakobsen, 2016).

Denne forståelsen har vært utgangspunktet for WHO's definisjon av palliative care³². I Norge brukes palliasjon som begrep når palliativ care presenteres i offentlige dokumenter (NOU 2017: 16).

Palliasjon er en tilnærmingssåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art. (Verdens helseorganisasjon, Helsedirektoratet, 2015)

Pasienter med livstruende sykdom opplever ofte lange sykdomsforløp med mange ulike faser. Mange får sykdomsrettet behandling i flere år, og opplever ulike bivirkninger og symptomer, og har mange tapsopplevelser underveis.

WHO vektlegger at palliasjon skal benyttes i hele sykdomsforløpet, og ikke bare ved livets slutt.

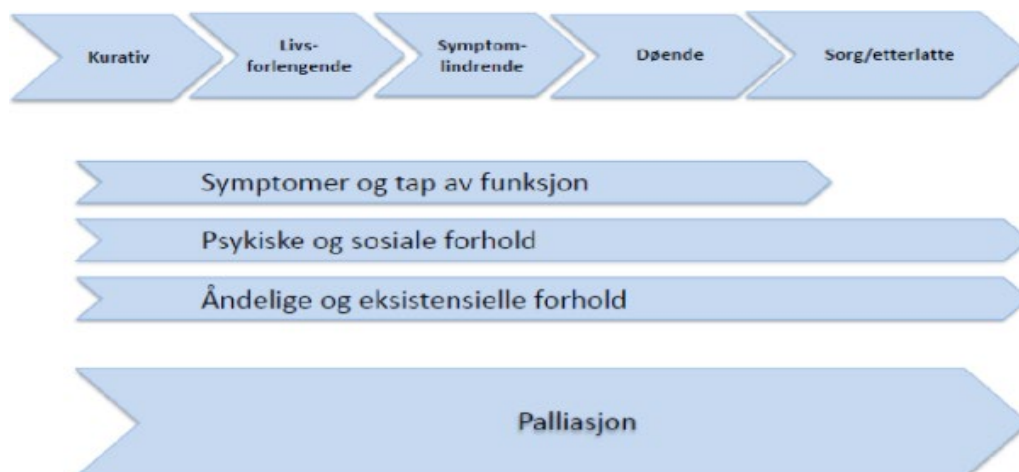
³¹ Kilde: www.askoy.kommune.no

³² 1 Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.

Palliative care:

- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- affirms life and regards dying as a normal process;
- intends neither to hasten or postpone death;
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- offers a support system to help the family cope during the patient's illness and in their own bereavement;
- uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;
- will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
- is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications. (WHO, 2017)





Palliasjon er aktuelt tidlig i sykdomsforløpet sammen med annen behandling som har til hensikt å forlenge livet, som for eksempel medikamentell kreftbehandling og strålebehandling, og omfatter også undersøkelser som er nødvendige for å forstå og håndtere symptomer og komplikasjoner som sykdommen medfører.

WHO angir følgende viktige presiseringer om palliasjon³³:

- Lindrer smerte og andre plagsomme symptomer;
- Anerkjenner døden som en naturlig del av livet;
- Har verken til hensikt å fremskynde eller utsette døden;
- Inkluderer psykologiske og åndelige/eksistensielle aspekter i pasientomsorgen;
- Tilbyr nødvendig hjelp og støtte slik at pasientene kan leve et så aktivt liv som mulig frem til døden inntreffer;
- Tilbyr nødvendig hjelp og støtte slik at pårørende kan håndtere både pasientens sykdom og egen sorgprosess;
- Bruker en tverrfaglig tilnærming for å ivareta pasienter og pårørendes behov, også i sorgprosessen hvis påkrevd;
- Skal forbedre livskvaliteten og kan også virke positivt på sykdomsforløpet.³⁴

Hva er palliativt arbeid innen ergoterapi og fysioterapi ?

Ergo- og fysioterapeuter arbeider for at pasienten skal være mest mulig selvstendige og mestre alle områder i livet best mulig. Fokus er hele tiden hvordan pasienten ønsker å leve sitt liv, - hva er viktig for han/henne.

Ergoterapeut kartlegger funksjonsnivå og bolig/miljø, tilrettelegger med hjelpemidler for å optimalisere funksjonsevne, trener i daglige aktiviteter, forflytning og gir råd og veiledning ifht energibesparende arbeidsmetoder/energiøkonomisering.

³³ <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

³⁴ <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/innledning>



Fysioterapi er et viktig bidrag for at pasienten skal kunne være selvhjulpen lengst mulig, kunne opprettholde fysisk funksjon og føle psykologisk støtte og symptomlindring.³⁵

Fysioterapi i palliativ fase jobber med ikke-medikamentell smertelindring, symptomkontroll/mestring, skaper positive kroppsupplevelse, motiverer til bevegelse og fremmer aktiviteter og deltagelse i hverdagen. Ofte er pasientene svært takknemlige for at det blir fokusert på det friske og det dem enda mestrer selv. Sentrale elementer er mellommenneskelighet og tverrfaglighet.

Palliative pasienter har behov for fortløpende oppfølging etter hvert som sykdommen utvikler seg, og det er derfor viktig med både tverrfaglig samarbeid og samarbeid mellom nivåene.

Hjelpemidler kan gi mulighet for en livsutfoldelse som ellers ikke ville vært mulig, og man bør være litt i forkant av sykdomsutviklingen for å få optimal nytte av hjelpemidlene. Når pasientens funksjonsnivå reduseres raskt og den forventede levetiden er kort, er det viktig å få hjelpemidler raskt på plass. Ofte vil dette kunne være avgjørende for at pasienten kan være hjemme.³⁶ Tett samarbeid med kommunalt lager er avgjørende for å få på plass de nødvendige hjelpemidlene i tide.

Mål for tilrettelegging og tilpasning av hjelpemidler:

*Opprettholde selvstendighet og et optimalt funksjonsnivå * Redusere smerter i hvile og under bevegelse * Forebygge fall og patologiske frakturer * Tilrettelegge hvile-, stelle- og forflytningssituasjoner * Reduserer fysiske belastninger på pårørende og pleiepersonell * Legge til rette for mest mulig hjemmetid * Gi økt mulighet for livsutfoldelse og deltagelse i aktiviteter og sosialt liv.³⁷

4.1 Hvem er palliativ omsorg aktuelt for?

Tradisjonelt er tilbud om lindrende behandling og omsorg bygd opp rundt kreftsykdommer. I de senere årene er det tydeliggjort at **alle med begrenset levetid** kan ha behov for lindrende behandling og omsorg, uavhengig av diagnose og tilstand.

Begrenset levetid kan variere fra uker til år. Det er vanlig å leve med flere sykdommer samtidig og over lengre tid.³⁸

Med økende alder er det normalt å oppleve gradvis sviktende helse, som bidrar til økt sykkelighet og dødelighet. Også i alderdommen og ved økt sykkelighet er det behov for lindrende behandling og omsorg for å gjøre den siste tiden så god som mulig.

Sviktende helse hos eldre kan innebære vekttap, nedsatt matlyst og inaktivitet, ofte ledsaget av nedstemthet og nedsatt forsvar mot infeksjoner. Sviktende helse og generell alderdomsutvikling og etter hvert død utgjør den «alminnelige» døden. Et framtidsrettet tilbud om lindrende behandling og omsorg må tilpasses det økende antallet eldre pasienter.

Anbefalinger og oppsummering

5

³⁵ Dahlin og Heiwe 2009

³⁶ Nesvold et al 2016

³⁷ Nesvold et al 2016

³⁸ Behandling og oppfølging er bedre i dagens samfunn enn tidligere og vi lever lengre med våre sykdommer i dag. Dette gjør at vi kan få flere sykdommer og høyere symptombyrde enn tidligere, og dermed økt behov for lindrende omsorg og behandling.



Palliativ omsorg inngår som en integrert del av den kommunale helsetjenesten og følger slik sett de generelle lovene som gjelder for kommunale helsetjenester. Det innebærer også at særskilte tilbud som lindrende/palliative enheter i sykehjem / på hospice eller palliative team i kommunene ikke er lovpålagte oppgaver. Konsekvensen av dette er at tjenestetilbudet til alvorlig syke og døende i kommunene er ulikt og organiseres forskjellig.³⁹

Kristiansund har god kvalitet på flere områder – og blir sett til av andre kommuner. Det er høy fagkompetanse innen kreft, og god ivaretagelse av kreftomsorg. Fagpersoner innen kreft har bidratt sterkt til innføring av kvalitetsverktøy for palliativ omsorg som palliativ plan og Livets siste dager. Kartlegging av symptomer og behov for lindring, samt tilrettelegging/koordinering for mennesker som lever med kronisk sykdom har mange likheter uavhengig av om det er kreft eller annen diagnose. Kommunen har kompetansenettverk for alle enheter innen kreft, palliasjon, demens, noe som er en kvalitetsindikator for palliasjonsfeltet.

Arbeidsgruppens prioriteringer:

- Verktøyet Palliativ plan må videreføres for alle enheter i helse og omsorg. Tilbudet må gis til andre diagnosegrupper enn kreft. Dette krever ressurser til undervisning/opplæring og å etablere og vedlikeholde de palliative planene.
- Verktøyet Livets siste dager for døende personer, må videreføres i alle enheter i helse og omsorg. Dette krever ressurser til undervisning/opplæring, som kurset i KS-læring og deltakelse på fagdag i Livets siste dager årlig. Krever ressurspersoner på arbeidssstedet som følger opp behov på arbeidsplassen.
- Videreføre Kompetansenettverkene innen palliasjon i kommunen og samhandling med palliativt team og helseforetaket. Dette innebærer nok ressurser i enhetene til at deltagerne gis reell mulighet til deltagelse på fagmøter kommunalt og fagdager i regi av lokalt palliativt team.
- Kreftkoordinator og demenskoordinator videreføres i kommunen.
- Kommunen må ha mer kompetanse innen kreft, demens, palliasjon og akutt/kronisk syke. Prioritere støtte til utdanning innen fagfeltene, evt. prioritere det i nyansettelser. Kommunen bør gi undervisning til helsefagarbeidere og assistenter inne palliasjonsfeltet.
- Bygge videre på det «palliative kommunale teamet» som har etablert et samarbeid i dag.⁴⁰Inkludere flere sykepleiere med kompetanse innen akutt/kronisk sykdom eller palliasjon til å ha hovedansvar for andre diagnosegrupper (enn kreft). **Forslag:** ansette 2 sykepleiere som følger opp alvorlig syke kronikere i kommunen (kols, nevrologiske sykdommer, hjerte/kar, nyre) og arbeider oppå ordinær hjemmesykepleiedrift. De kan jobbe slik som våre 2 kreftsykepleiere.
- Kommunen bør ha en beredskap til å sette inn ekstra ressurser i hjemmet når det nærmer seg livsavslutning. En vil slik kunne gi større mulighet til hjemmedød, og slippe å flytte pasienter i livets slutfase inn i sykehjem eller sykehus. Det gir også mindre slitasje på personal, bedre kvalitet og oppfølging til pasient og til pårørende. Krever en fleksibel ressurs

³⁹ Helsedirektoratet, 2015

⁴⁰ Kreftkoordinator, kreftsykepleiere, fysioterapeut, ergoterapeut, lokalt hjelpemiddellager, kommunepsykolog, ressurspersoner innen kreft og palliasjon i hjemmebasert omsorg.



som benyttes hvor behovet er størst. Kan også brukes til opplæring/kursing av personalgruppe eller oppstart med palliativ plan eller Livets siste dager.

- Kommunen bør ha beredskap til å ta inn palliative pasienter på Storhaugen Helsehus. Her kreves tettere kommunikasjon med tildelingskontoret og at en i perioder kan holde av et rom. Terminale pasienter har kort liggetid i institusjon.
- Kommunen bør ha nok sykehjemsplasser, og heldøgnsbemannede boliger slik at en ikke begrenser Storhaugen helsehus sin funksjon, med ferdigbehandlede pasienter fra sykehuset.
- Kommunen bør etablere Pårørendekoordinator og innføre CSNAT (kartleggingsverktøy for pårørende) Kommunen behøver bedre oppfølging av pårørende og spesielt barn som pårørende.
- **Kommunen bør utvikle mulighetsrommet innen Frivillighet, og inkludere den mer innen palliasjon.** Kommunens frivillighetssentral og frivillighetskoordinator bør sammen med bidra til å utvikle tilbud og samhandle rundt dette arbeidet. Videreutvikle Friskus.
- **Kommunens kirkelige felleståd** bør inkludere mer i det palliative arbeidet i kommunen. Tilbud om samtaler med Prest/diakon bør tydeliggjøres og opplyses om til helsepersonell og kommunens innbyggere. De bør ha en kontakt inn til det palliative miljøet, og veilede hvem som kan kontaktes om det er andre trosretninger.

Ved å følge overnevnte anbefalinger håper vi kommunens innbyggere vil kunne få større valgfrihet og mulighet til hjemmetid og hjemmedød.

Kommunen vil kunne gi større likhet i tilbudet om palliativ oppfølging uavhengig av diagnoser.

Kommunen vil kunne gi bedre oppfølging og tilbud til pårørende til mennesker med alvorlig sykdom.

Noe som kan gjøre at de får en bedre hverdag og helse.

Utvikling av det frivillige tilbudet vil være en svært viktig ressurs for kommunen og gi økt livskvalitet ikke bare til de som får hjelp, men også være berikende for de som gir hjelpen.

Varm, smart, modig og klok



Som kommune med målene varm, smart, modig og klok, så må Kristiansund vise dette ved å involvere brukerne og de pårørende i den mest sårbare fasen av livet, nemlig døden. På denne måten viser kommunen raushet og varme ved å være klok nok til en helhetlig tankegang fra vuggen til livets slutt. Kommunen skal legge til rette for god livskvalitet og helse for alle, uansett alder.

Palliasjon blir ofte assosiert med død, men palliativ eller lindrende behandling strekker seg fra diagnosetidspunkt frem til døden, som kan være flere år eller noen uker. Palliasjonens hovedfokus er å forbedre livskvalitet ved å ivareta den syke og familien.

Ordet palliativ kommer fra middelalderlatin palliatus, som betyr «dekket med en kappe». I denne delutredningen brukes lindrende behandling og omsorg og palliasjon som synonyme begreper.



Lindrende omsorg og behandling er aktuelt for alle diagnosegrupper. Kommunen skal ifølge målene i sin samfunnsdel forebygge tidlig og på riktig tidspunkt fremfor å reparere sent. Det å tilrettelegge for en fin livsavslutning er en mulighet du får bare en gang. Hvordan et menneske har det inn mot sin livsavslutning og hvordan det dør er minner som lever for alltid hos pårørende og venner/bekjente.

Forskning viser at døende pasienter flyttes i økende grad mellom hjem, sykehus og sykehjem⁴¹. Vi må være modig nok til å la pasienten få være i ro, og kloke og smarte nok til å tilrettelegge for at dette kan skje.

Leve hele livet



Arbeidsgruppens anbefalinger sammenfaller med forventningene i Leve hele livet på flere områder.

- Leve hele Livet setter fokus på den enkeltes behov. Hva er viktig for deg? Dette er det viktigste spørsmålet i reformen for å skape de eldres helse – og omsorgstjeneste. De eldre skal føle seg verdsatt og sett og involveres i beslutninger som angår dem selv. De skal få mulighet til å leve hjemme så lenge som mulig. Når livet går mot slutten skal de få god lindrende omsorg og pleie.

Spørsmålet “Hva er viktig for deg?” er helt sentralt i palliativ plan. Hovedhensikten med palliativ plan er blant annet å tydeliggjøre hva som er viktig for pasienten, og skape en beredskap for hvordan lindre eller forebygge plager som kan komme av sykdommen, skape forutsigbarhet, trygghet og slik gi optimal livskvalitet. Redskapet Livets siste dager bidrar også til god lindrende omsorg og pleie når livet går mot slutten. Oppfølgingen er helhetlig og ivaretar også pårørende.

- I Leve hele Livet er det fokus på avlastning og støtte til pårørende, samt annerkjennelse av deres innsats. Viktige elementer her er mer fleksible avlastningstilbud, pårørendeskoler, samtalegrupper, informasjon og dialog blant annet ved bruk av digitale verktøy.

Kommunen tilbyr i dag pårørendeskole og samtalegrupper til enkelte pårørendegrupper. Sorggrupper tilbys i samarbeid med helseforetaket. Det vil styrke pårørendeomsorgen å utvikle enhetsovergripende tilbud som pårørendeadministrator og ta inn bruk av verktøyet SCNAT. Samt ha institusjonsplasser til avlastning og Korttidsopphold.

- Leve Hele Livet har fokus på å forebygge ensomhet og inaktivitet. Sette i system et samarbeid med frivillig sektor.

Kommunen bør utvikle samhandling med frivilligheten og nye tilbud via frivillighetskoordinator og frivillighetssentralen. Videreføre og utvikle Friskus. Vurdere innføring av TERMIK.

- Leve hele Livet trekker frem Eksistensiell omsorg. Behov skal kartlegges på forsvarlig måte på linje med andre behov.

⁴¹ <https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/2636784/Palliativ%20omsorg.pdf?sequence=1>



Verktøyene Palliativ plan og Livets siste dager ivaretar kartlegging og oppfølging av åndelige/eksistensielle behov og ønsker. Det er viktig å samhandle tidlig og tilby samtaler med de trossamfunn som pasienten ønsker.

- Leve hele livet trekker frem at «forskning viser at flere ønsker å dø hjemme» og at det er behov for at tjenestene i større grad legger til rette for at pasienter får mer hjemmetid. Det trekkes frem at flest mennesker dør i sykehjem og bare 15 prosent dør i eget hjem.

Stortingsmelding 15, «Leve hele livet» refererer til et offentlig utvalg som i desember 2017 leverte sine vurderinger av innholdet i palliative tjenester. Utvalget (NOU 2017:16) På liv og død, sitt forslag er sendt på offentlig høring våren 2018. Utvalget mener de palliative enhetene i kommunen i større grad enn i dag må ivareta palliativ behandling, omsorg og pleie i Livets siste fase.

Det er viktig at kommunen fremover kan ta tilbake funksjonen de palliative sengene ved Storhaugen helsehus egentlig skulle ha. Det er viktig at en prioriterer mer bruk av palliativ plan og at alle kan følge opp døende med Livets siste dager. Vi må ha nok fagkompetanse og ressurser til å ivareta mennesker som har behov for palliasjon. Vi må trekke inn frivilligheten i omsorgen og tilbudet til denne pasientgruppen. For å lykkes med lindrende behandling og omsorg må vi tenke helhetlig, på mange områder, også ved å ta vare på de pårørende.

Summen av alt vi har diskutert i denne delutredningen vil kunne gi helhetlig gode tjenester, fokus på hva som er viktig for pasienten og dermed føre til medbestemmelse og større valgfrihet, noe som gir opplevelse av trygghet, mer hjemmetid, kanskje hjemmedød, og ivaretagelse av pårørende.



Vedlegg 1

Barnepalliasjon.

Barnepalliasjon/lindrende behandling og omsorg til barn er en aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov, som starter ved diagnosetidspunktet og varer livet ut, med etterfølgende oppfølging for familie. Barnepalliasjon omfatter alle barn fra 0–18 år, men utelukker ikke de som er diagnostisert i barndommen og som lever ut over denne alder.

Barn og unges sykdomsforløp kan være preget av framskritt og tilbakefall om hverandre, noe som gjør det vanskelig å forutse forløpet i slutfasen. Mange har behov for tjenester fra både spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. For å ivareta barn, unge og familien gjennom et varierende forløp er det behov for et nært og fleksibelt samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten, inkludert fastlegen.

Alvorlig syke barn og unge har også behov for lindrende behandling og omsorg, og mulighet til å lengst mulig hjemmetid og hjemmedød. Symptombyrden kan variere gjennom sykdomsforløpet og ved mangelfull kompetanse om barn og unges sykdomsforløp kan det være utfordrende å forstå at barn og unge er døende.

Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose. Denne omhandler palliasjon til barn og unge i spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten.⁴²

Vedlegg 2

Regjeringens tiltak for å sikre at hjemmetid og hjemmedød kan bli en valgmulighet for flere.

For at hjemmetid og hjemmedød kan bli en valgmulighet for flere, skal Helsedirektoratet gjennomføre et treårig program for utvikling av ulike modeller for hvordan man kan legge til rette for mer hjemmetid og hjemmedød for personer i livet siste fase. Modellene skal utarbeides på bakgrunn av både internasjonale og nasjonale erfaringer og testes ut i enkelte kommuner. Modellene skal blant annet inneholde informasjon og opplæring om hvordan man best kan tilrettelegge for mer hjemmetid og hjemmedød, om tilpasning av hjem og aktiviteter, om samhandling mellom kommunens helse- og omsorgstjenester og spesialisthelsetjenesten samt om støtte, rådgivning og avlastning for brukere og deres pårørende. Etter evaluering av pilotprosjektet skal erfaringene spres til andre kommuner. Utviklingen av pilotprosjektet skal involvere brukere, pasienter og pårørende og favne brukere med ulik diagnose, funksjonsnivå, kulturbakgrunn og alder.⁴³

⁴² Kilde: www.helsedirektoratet.no, www.helsebiblioteket.no

⁴³ <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/?ch=5>



Palliativ omsorg



Kristiansund kommune

I medvind uansett vær



