

## NOTAT

### De nordiske landes bidrag til besvarelsen af Nordisk Råds spørgsmål E12/2015

#### Sverige:

Patienter i livets slut vårdas med olika kombinationer av insatser. Dessa kan även variera över tid. Den palliativa vården ges dels på sjukhusens slutenvårdsavdelningar, dels i hemmet, med insatser från kommunen, primärvården och sjukhusen kombinerat med vårdperioder på sjukhus. Palliativ vård ges också i kommunens särskilda boenden. Vidare bidrar frivilligorganisationer (ex. Röda korset), Kyrkan, Stiftelser (ex. Ersta Diakoni, Stockholms Sjukhem), privata vårdgivare, bidragsgivare (ex. Cancerfonden), patient-och anhörigorganisationer, etc. till den palliativa vården. Vården av svårt sjuka och döende patienter har successivt flyttat från sjukhus till särskilda boenden eller det egna hemmet. Möjligheterna att få avancerad medicinsk hjälp i hemmet har också ökat under de senaste två decennierna.

Specialiserad palliativ vård är palliativ vård som ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård. Patienten kan få specialiserad palliativ vård inom en specialiserad palliativ verksamhet, eller inom en verksamhet som bedriver allmän palliativ vård med stöd från ett palliativt konsultteam.

Tillgången till en specialiserad palliativ vård återfinns i en förteckning över palliativa verksamheter i Sverige, den s.k. Palliativguiden, som just nu är under uppdatering. Aktuell information finns på guidens hemsida: <http://www.nrpv.se/palliativguiden/>

En bred satsning på nationell nivå har gjorts de senaste åren för att förbättra den palliativa vården i livets slutskede och göra den mer jämlik. Sveriges regionala cancercentrum publicerade ett nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012, och Socialstyrelsen publicerade ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede 2013.

En central rekommendation i kunskapsstödet är en bred satsning på utbildning i palliativ vård till all personal som möter patienter i livets slutskede. Många områden i Sverige är glest befolkade och har ingen möjlighet att upprätthålla en egen specialiserad palliativ verksamhet. Däremot behöver alla vårdenheter som har hand om svårt sjuka och döende patienter ha en grundläggande kompetens i palliativ vård.

Socialstyrelsen genomför just nu en utvärdering av den palliativa vården i Sverige med särskilt fokus på följsamheten till rekommendationerna i kunskapsstödet samt den palliativa vårdens kvalitet och effektivitet från ett jämlikhetsperspektiv. Resultaten kommer att presenteras vid årsskiftet 2016/2017.

Satsninger har även gjorts för att förbättra dokumentation och uppföljning av den palliativa vården. Svenska palliativregistret är ett rikstäckande register som är till för alla som vårdar människor i livets slutskede. Registrets syfte är att mäta hur enheter lever upp till definierade kriterier för god vård i livets slutskede, och därigenom stödja ett kontinuerligt förbättringsarbete som syftar till optimal vård för patienter oavsett diagnos, typ av vårdenhet och var i landet vården ges.

Det finns vidare en ideell organisation, nationellt råd för palliativ vård, som består av professionsföreningar och nätverk inom palliativ vård, och utgör bland annat ett nationellt forum för utbyte av idéer, information och implementering av det nationella vårdprogrammet. I tillägg till nationella satsningar har inrättats palliativa kunskapscentrum på regional och lokal nivå.

#### **Finland:**

I Finland har riksomfattande etiska delegationen inom social- och hälsovården ETENE undersökt vilka resurser som finns tillgängliga för palliativ vård. Största delen av palliativ vård ges i samband med normal sjukhusvård till exempel i hälsovårdcentralerna. Man strävar till att ge vården hemma, när det är möjligt.

Palliativ vård hör till grundutbildningen av hälsovårdspersonal i Finland. Man har grundat en professur vid Helsingfors och Tammerfors universitet. Man stävar till att kunna även ge vidareutbildning i palliativ vård.

När man strävar till att palliativ vård är en normal del av hälso- och sjukvården, har man möjlighet att ge palliativ vård i hela landet.

#### **Norge:**

Retten til palliative tjenester følger av pasient- og brukerrettighetsloven. I Norge gis det palliative tjenester fra kommunens helse- og omsorgstjeneste og fra spesialisthelsetjenesten. Både i de kommunale helse- og omsorgstjenestene og i sykehusene skal palliasjon være en del av den ordinære virksomheten og dekkes gjennom de ordinære finansieringsordningene. Kommunale helse- og omsorgstjenester finansieres i hovedsak gjennom kommunens frie inntekter. Tjenestene finansieres også delvis gjennom brukerbetaling og egenandeler og gjennom statlige trygderufusjoner. I spesialisthelsetjenesten utgjør innsatsstyrt finansiering sammen med basisbevilgningen til de regionale helseforetakene hovedgrunnet for finansiering av somatisk spesialisthelsetjeneste.

Organiseringen og oppbygningen av palliasjon i Norge har i hovedsak fulgt en anbefalt modell rettet mot personer som har kreft, og som også er relevant for andre pasientgrupper (Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, Helsedirektoratet, 2013).

Det er den enkelte kommune som bestemmer hvordan det palliative tilbudet skal organiseres. Befolkningsgrunnlag, kommunens økonomi og prioriteringer, geografiske avstander og tilgang til kvalifisert personell vil ofte være ulike og vil påvirke oppbyggingen av det palliative tilbudet. I Norge er det fleste lindrende enhetene i den kommunale helse- og omsorgstjenesten lagt til sykehjem. Det er etablert 44 lindrende enheter og 180 "lindrende senger" fordelt på 82 sykehjem. I spesialisthelsetjenesten er alle de palliative enhetene organisert som en del av sykehuset. Det er etablert 40 palliative sentre med et ambulerende palliativt team i sykehus. 21 av de palliative sentrene har også palliativ enhet med til sammen 113 senger. De palliative sentrene har en viktig funksjon i samhandling mellom nivåene i helsetjenesten. Norges geografi og spredte bosetning gjør at palliative tilbud mange steder må bygges opp av små enheter. Disse små enhetene har behov for å være

integrert i større institusjoner for å ha den nødvendige infrastruktur og mulighet for samarbeid, påvirkning og kompetanse.

Kompetanseløft 2015 og 2020 har og skal bidra til kompetanseheving gjennom kursvirksomhet og videreutdanning for ansatte i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Kommunene kan i tillegg søke statlige tilskuddsmidler for å styrke kompetansen om palliasjon. Utviklingssentrene for sykehjem og hjemmetjenester skal være pådrivere for kunnskap og kvalitet. Det finnes flere videreutdanninger i palliasjon, enten tverrfaglige eller for sykepleiere. Det skal etableres en videreutdanning i barnepalliasjon for sykepleiere. Helse- og omsorgsdepartementet har inngått en avtale med Høyskolen i Oslo og Akershus, og utdanningen skal etter planen starte opp høsten 2016. Det er også etablert et to-årig nordisk spesialistkurs for leger i palliativ medisin. I 2011 innførte Helse- og omsorgsdepartementet en forsøksordning med palliativ medisin som formelt kompetanseområde for leger. De regionale kompetansesentrene for lindrende behandling er tillagt et spesielt ansvar for undervisning og opplæring. Kompetansesentrene har gått sammen med kommuner, helseforetak, høyskoler og Kreftforeningen for å bygge opp kompetansenettverk. Det er også utviklet retningslinjer og veiledere for palliasjonsfeltet, bl.a. vil en nasjonal faglig retningslinje for lindrende behandling til barn ferdigstilles våren 2016. I 2016 skal det gjennomføres en evaluering av de palliative tjenestene.

Sykehjem er den mest sentrale arenaen for døende nordmenn (48 %). Ca 15 % dør hjemme. Det er et mål at helse- og omsorgstjenesten skal legge til rette for at det er mulig for pasienten å få mest mulig tid hjemme og også mulighet til å dø i hjemmet, dersom pasienten ønsker det. Det er behov for å styrke den kommunale kompetansen om palliasjon.

I juni 2015 vedtok Stortinget å be regjeringen om å gjennomføre en helhetlig offentlig utredning av palliasjonsfeltet. Helse- og omsorgsministeren vil på egnet måte følge opp Stortingets vedtak.

#### **Danmark:**

Danmark har styrket det palliative område på alle nivåer over de seneste 10-15 år. Bl.a. kan nevnes:

- Økonomisk løft af området, bl.a. i to nationale kræftplaner (kræftplan II og III) og i satspuljesammenheng som del af finanslovaftalerne
- En stor stigning i antallet af specialiserede enheder (hospice, palliative sygehusafdelinger og udgående palliative teams)
- Styrket kommunal indsats (bl.a. i hjemmesygeplejen og på plejehjem)
- Kompetenceløft med øget uddannelsesstilbud til en række faggrupper
- Etablering af et nationalt videnscenter for rehabilitering og palliation og professorater i palliation på sygehusene
- Sundhedsstyrelsen har udarbejdet nationale anbefalinger på området

Nedenstående faglige gennemgang fra Sundhedsstyrelsen tager udgangspunkt i de nationale anbefalinger på palliationsområdet, "Anbefalinger for den palliative indsats" (2011).

I Danmark er det med Sundhedsstyrelsens rapport "Anbefalinger for den palliative indsats" (2011) beskrevet, at den palliative indsats bør tilrettelægges tidligt i patientforløbet og ikke først i livets slutfase (den terminale del) for patienter med livstruende sygdom. Den palliative indsats er inddelt i basal og specialiseret indsats.

- Den basale palliative indsats omfatter den generelle indsats i den del af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som hovedopgave, herunder sygehuse, kommuner (fx hjemmesygeplejen, hjemmeplejen og på plejecentre),

og almen praksis. I den basale palliative indsats varetages patienters mangeartede behov ved livstruende sygdom.

- Den specialiserede palliative indsats varetages af den del af sundhedsvæsenet, som har palliation som hovedopgave. Den specialiserede palliative indsats omfatter palliative teams, palliative sygehusafdelinger og hospice. I den specialiserede palliative indsats varetages patienter med komplekse palliative behov, hvor behovene ikke kan varetages på det basale niveau.

I Danmark er palliation ikke et lægeligt speciale og fagområdet varetages af flere lægelige specialer. Den specialiserede palliative indsats er i Danmark en funktion, der varetages på hovedfunktionsniveau<sup>1</sup> og som anbefales at tilbydes til alle patienter med livstruende sygdom ved behov og således ikke kun i den terminale fase af livet.

I Danmark er der for de fagprofessionelle grunduddannelser (prægraduat) næsten ingen eller meget lidt uddannelse af kompetencer inden for det palliative område. Dette er både gældende for de mellemlange og lange videregående uddannelser.

For den basale palliative indsats er der flere muligheder for postgraduat kompetenceudvikling både på videre- og efteruddannelsesniveau.

For den specialiserede palliative indsats findes der et fælles nordisk curriculum for uddannelse i palliation (1999). Med dette fælles nordiske curriculum har det siden:

- 2003 været muligt for danske læger med speciallægeanerkendelse at gennemføre en fælles nordisk palliativ efteruddannelse, "Nordic Specialist Course in Palliative Medicine" (NSCPM)
- 2010 været muligt for faggrupper indenfor alle fag og sektorer der beskæftiger sig med omsorg og pleje af døende at gennemføre en masteruddannelse i Humanistisk Palliation. Uddannelsen er udbudt ved Aalborg Universitet

De findes forskellige uddannelsesmuligheder på det palliative område, som ikke nødvendigvis er koordineret eller systematiseret mellem de forskellige faggrupper, mellem sektorer og mellem prægraduat og postgraduat uddannelse.

I Danmark varetages den basale palliative indsats bredt i kommuner, sygehusafdelinger og i almen praksis og den specialiserede palliative indsats tilbydes fra palliative teams, palliative sygehusafdelinger og hospice. Med denne organisering er der mulighed for lige adgang for patienten med livstruende sygdom til palliativ indsats.

Den palliative indsats målrettet børn er i de seneste år bl.a. styrket med satspuljeaftalen fra oktober 2014, hvor der er afsat en pulje på 12 mio. kr. til en 4-årig forsøgsordning med aflastningspladser til familier med uhelbredeligt syge børn. I tråd hermed er der med satspuljeaftalen fra oktober 2015 afsat 6 mio. kr. i 2016-2018 til medfinansiering af Lukashusets Børne- og Ungehospice. Endvidere er der med Finansloven for 2015 afsat 15 mio. kr. årligt til at styrke den udgående palliative indsats for børn med livstruende sygdom.

---

<sup>1</sup> Specialfunktioner dækker over de opgaver på sygehusene som er særligt vanskelige på grund af sjældenhed eller kompleksitet, eller som er meget omkostningstunge. Specialfunktioner opdeles i regionsfunktioner, som der typisk er en eller få af i hver region, og højtspecialiserede funktioner, som er samlet en eller få steder i landet. Specialfunktionerne udgør ca. en tiendedel af sygehusopgaverne. Hovedparten af sygehusvæsenets funktioner, de såkaldte hovedfunktioner, kan regionerne planlægge uden Sundhedsstyrelsens godkendelse. (kilde: Sundhedsstyrelsens hjemmeside <http://sundhedsstyrelsen.dk/da/planlaegning/specialeplanlaegning/spoergsmaal-og-svar#3>)

Med satspuljeaftalen for 2015-2018 er der afsat 14 mio. kr. til modelkommuneprojektet "En værdig død", hvor 4 kommuner etablerer projekter, der vil kunne styrke den palliative indsats i kommunerne. Projekterne kan bl.a. trække på viden og erfaringer fra hospice og fra sygehusenes udgående palliative teams, fx eksisterende uddannelsesinitiativer.

I Sundhedsstyrelsens rapport "Anbefalinger for den palliative indsats" (2011) er beskrevet, at et velfungerende samarbejde mellem de forskellige aktører er afgørende for kvaliteten af den palliative indsats. For at dette samarbejde kan fungere, skal de enkelte aktører kende hinandens kompetencer, tilbud og vide, hvordan de kontakter hinanden. Koordination og samarbejde er vigtige nøgleord.

Dansk Palliativ Database (DPD) registrerer alle patienter, der henvises til specialiserede palliative enheder (<http://www.dmcgpal.dk/default.asp?Action=Details&Item=373>).

#### **Island:**

I Island lægger man vægt på at følge ideologien om palliativ behandling for patienter i slutstadier af deres sygdom og Sundhedsdirektoratet har udgivet retningslinjer for palliativ behandling. Der findes specielle afdelinger på sygehusene i Reykjavik og Akureyri for disse patienter og derudover har man palliativ behandling og omsorg i hjemmet som bliver varetaget af hospitalerne eller specielle plejeforetagender.

De palliative hospitalsafdelinger findes i de tættest beboede områder men er åbne for folk fra hele landet. I de tre største boligområder kan patienter også modtage palliativ behandling i hjemmet og for patienter i andre områder bliver der rådgivet om hjemmebehandling af de behandlende hospitaler. Palliativ behandling for døende patienter bliver også udført på landets plejehjem.

#### **Åland:**

Den palliativa vården på Åland (30.000 invånare) utförs inom ramen för Ålands hälso och sjukvård som svarar för både den primära hälso- och sjukvården och för sjukhusvård på alla nivåer.

Inom ÅHS finns en vårdavdelning inom den inremedicinska kliniken där inriktning är palliativ (lindrande) vård och rehabilitering.

Avdelningen presenterar förhållningssätt beträffande den palliativa vården på följande sätt:

Palliativ vård är en helhetsvård av patienter i ett skede där sjukdomen inte längre svarar på kurativ (botande) behandling och när kontroll av smärta och andra symtom är av största vikt. Vi försöker inte bara att lindra den fysiska smärtan utan erbjuder även psykologiskt, socialt och existentiellt stöd för patienten och närstående.

Vi är ett multiprofessionellt team som tillsammans med närstående försöker stödja patienten att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut.

Vi uppmuntrar patienten att tillbringa tid i hemmiljö, med möjligheten att komma tillbaka till oss (trygghetsplats) när det känns otryggt hemma, när mediciner måste justeras eller när omvårdnadsproblem uppstår.

Målsättningen är att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med obotlig sjukdom.