



Palliative enheter i de kommunale helse- og omsorgstjenestene – en kartleggingsstudie

Palliative Care Units in the Municipal Health and Care Services: A Mapping Study

Ellen Lykke Trier

Stipendiat, Senter for diakoni og profesjonell praksis, VID vitenskapelige høyskole

ellen.trier@vid.no

Trude Haugland

Førsteamanuensis emerita, Fakultet for helsefag, VID vitenskapelige høyskole

trude.haugland@vid.no

Lisbeth Thoresen

Førsteamanuensis, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo

lisbeth.thoresen@medisin.uio.no

Sammendrag

Bakgrunn: Palliative enheter i helse- og omsorgstjenestene i kommunene inngår i det særskilt organiserte palliative tilbudet i Norge. Anbefalt lokalisering, organisering, oppgaver og kompetanse for enheter er beskrevet i Palliasjon i kreftomsorgen – handlingsprogram, Nasjonal faglig retningslinje. Flere helsepolitiske dokumenter etterspør et bedre kunnskapsgrunnlag for palliative tjenester. Hensikten med studien var å kartlegge hvordan lokalisering, organisering, oppgaver og kompetanse i eksisterende palliative enheter samsvarer med anbefalingene.

Metode: Beskrivende kartleggingsstudie med bruk av spørreskjema til ledere/ansatte i de 49 palliative enhetene i kommunenes helse- og omsorgstjeneste, som er registrert i Nasjonalt register over palliative virksomheter.

Hovedresultater: Studien har svar fra 47 av de 49 kommunene som har registrert en palliativ enhet. Kun en tiendedel av norske kommuner har en palliativ enhet med minstekravet på minimum fire senger. Enhetene er lokalisert i helsehus, bo- og behandlingssentre og på sykehjem. Korttidsopphold til døende pasienter er det mest brukte inntakskriteriet. Bemanningsnormen for sykepleiere og helsefagarbeidere samt for lege er oppfylt i varierende grad. Majoriteten av enhetene har fysioterapeut, og en fjerdedel har prest, men ingen har sosionom som deltar i tverrfaglig samarbeid.

Konklusjon: Lokalisering, organisering, oppgaver og kompetanse i palliative enheter avviker fra anbefalingene i Palliasjon i kreftomsorgen – handlingsprogram, Nasjonal faglig retningslinje. Palliative enheter i helse- og omsorgstjenestene i kommunene utgjør ikke et likeverdig tilbud i hele landet.

Nøkkelord

Palliativ omsorg, palliativ enhet, lindrende, sykehjem, kommunale helse- og omsorgstjenester, kartlegging

Abstract

Background: Palliative care units in the municipal health and care services are included in the specialist palliative care health service in Norway. Recommended localization of the units, organization, tasks, and staff competence are described in the national professional guideline Palliation in Cancer Care – Action Program. Multiple Norwegian health policy documents call for an improved evidence base in developing palliative care services. The purpose of the study was to map how localization, organization, tasks, and competence in existing palliative care units correspond to the recommendations.

Method: Descriptive mapping study using a questionnaire for managers in 49 municipal palliative care units in the municipal health and care services that are registered in the national register of palliative care services.

Results: The study received responses from 47 of the 49 municipalities that have registered a palliative care unit. Only one tenth of Norwegian municipalities have a palliative care unit with a minimum of four beds. The units are located in healthcare centres, in residential care homes and in nursing homes. Short-term stays for dying patients is the most commonly used admission criterion. The staffing norm for nurses and nurse assistants as well as for physicians is only met to varying degrees. The majority have a physiotherapist and one quarter have a chaplain. No units have a social worker who participates in interdisciplinary teamwork.

Conclusion: Localization, organization, tasks, and competence in palliative care units in the Municipal health and care services deviate from the recommendations in the national professional guideline *Palliation in Cancer Care – Action Program*. Municipal palliative care units are not an equal service throughout the country.

Keywords

Palliative care, palliative care units, nursing home, Municipal health and care services, mapping

Hva vet vi allerede om dette emnet?

- Kunnskapsgrunnlaget for lokalisering, organisering, oppgaver og kompetanse i palliative enheter i norske sykehjem er svakt.
- Palliative enheter vurderes som viktige «mellomstasjoner» mellom sykehus og hjem for kreftpasienter.

Hva tilføyer denne studien?

- Helsedirektoratets anbefalinger er fulgt i varierende grad når det gjelder etablering og organisering av palliative enheter i norske kommuner.
- Palliative enheter er «endestasjoner» for de fleste pasienter som legges inn på slike enheter i norske kommuner.

Bakgrunn

I 2020 fikk Norge sin første stortingsmelding om lindrende behandling og omsorg. Den presiserer at «alle med begrenset levetid kan ha behov for lindrende behandling og omsorg, uavhengig av diagnose og tilstand» (Meld. St. 24 (2019–2020), s. 12). Lindrende eller palliativ behandling og omsorg forstås som «aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid» (Meld. St. 24 (2019–2020), s. 11). Det overordnede målet med palliativ omsorg er best mulig livskvalitet for pasienter og deres familier (WHO, 2002) og kan ses i sammenheng med anbefalingen om at palliativ omsorg bør integreres i primærhelsetjenesten, nær der folk bor (WHO, 2018).

I Norge ble palliativ omsorg anbefalt integrert i den eksisterende offentlige helsetjenestemodellen første gang i 1984 (NOU 1984: 30) og fastholdt i påfølgende utredninger (NOU 1999: 2; NOU 2017: 16), basert på prinsippet om at pasienter skulle få dø hjemme eller nær hjemmet. Med samhandlingsreformen (St.meld. nr. 47 (2008–2009)) ble kommunenes ansvar for palliativ omsorg forsterket. Kommunene ble lovpålagt å etablere akutte døgnplasser (KAD). I tillegg fikk kommunene økonomisk ansvar for utskrivningsklare pasienter – som blant annet omfatter pasienter i palliativ fase og døende.

Målsetting, organisering og kompetanse ved palliative enheter er beskrevet i samhandlingsreformen og er i samsvar med innholdet i Palliasjon i kreftomsorgen – handlingsprogram, Nasjonal faglig retningslinje (Helsedirektoratet, 2019a) (heretter omtalt som Handlingsprogrammet). Handlingsprogrammet ble første gang publisert i 2007 og revidert siste gang i 2019. Programmets kapittel om organisering er under revidering (Helsedirektoratet, 2019a). Organisasjonsmodellen for palliativ omsorg bygger på Standard for palliasjon

(Norsk forening for palliativ medisin, 2004) og norske offentlige utredninger og rapporter, hvor NOU 1999: 2 Livshjelp (NOU 1999: 2) er særlig sentral. Her fremkommer det at hospicefilosofien skal danne verdigrunnlaget for behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. Det ble likevel ikke anbefalt å etablere egne institusjoner (hospice) for alvorlig syke og døende. I stedet skulle sykehjem og hjemmebaserte tjenester være fundamentet i det kommunale lindrende tilbudet.

I Handlingsprogrammet spesifiseres det særskilte tilbudet i spesialisthelsetjenesten som palliative sentre med palliativt team, sengeenhet og poliklinikk regionalt og lokalt. I de kommunale helse- og omsorgstjenestene skal det særskilte palliative tilbudet bestå av palliative enheter og øremerkede palliative senger i sykehjem (Helsedirektoratet, 2019a).

Palliativ enhet i sykehjem

En palliativ enhet er definert som en «enhet innad i sykehjemmet som er organisatorisk tilrettelagt og har faglig kompetent personale for å kunne gi mer avansert palliativ behandling og pleie enn det som kan tilbys i en vanlig sykehjemsavdeling. Tilsvarende vil gjelde for sykestue og distriktsmedisinsk senter» (Helsedirektoratet, 2019a, s. 142). Målgruppen er pasienter med alvorlig sykdom, kort forventet levetid og behov for palliativ omsorg. For at yngre pasienter skal benytte seg av tilbudet, må den palliative enheten være adskilt fra sykehjemmet for øvrig (Helsedirektoratet, 2007).

I kommuner med færre enn 10–15 000 innbyggere kan 1–3 øremerkede palliative senger være et alternativ til å etablere en egen palliativ enhet. Øremerkede senger bør være avskjermet og ha overnattingsmuligheter for pårørende samt minst én sykepleier med videreutdanning i kreftsykepleie eller palliativ omsorg (Helsedirektoratet, 2019a).

Et av målene med palliative enheter i sykehjem er å bidra til et mest mulig likeverdig, nasjonalt tilbud (Helsedirektoratet, 2015b). Etableringen av palliative enheter inngår i en tjenesteutvikling hvor ikke bare palliativ omsorg, men også demensomsorg, psykiatri og rus har blitt mer spesialisert (Sogstad et al., 2020; Tingvold & Magnussen, 2018).

Kunnskapsstatus

Tingvold og Magnussens (2018) kartleggingsstudie av 76 kommuner viser at alle kommuner med mer enn 60 000 innbyggere hadde øremerkede palliative plasser, mens bare 26 % av kommuner med under 7000 innbyggere hadde tilsvarende tilbud. En annen studie fant at 60 % av de undersøkte 75 kommunene hadde enten øremerkede palliative senger eller en palliativ enhet i sykehjem, og at de største kommunene hadde høyest spesialiseringsgrad (Sogstad et al., 2020).

Til tross for at 54 % av den norske befolkningen dør på sykehjem eller tilsvarende helseinstitusjon (Folkehelseinstituttet, 2022), oppsummeres kunnskapsgrunnlaget som svakt når det gjelder innhold, omfang og effekt av palliativ behandling i sykehjem (Meneses-Echavez et al., 2021). For palliative enheter i kommunene mangler vi kunnskap om hvordan organisering av palliative tjenester påvirker tilgang på personell og kommunenes økonomi (Rønsen, 2020), kvaliteten på den lindrende behandlingen (Helsedirektoratet, 2015b; NOU 2017: 16) samt pasienter og pårørendes erfaringer med palliative enheter (Melby et al., 2017; Sandsdalen et al., 2016). Et unntak er Sandsdalen et al. (2016), som fant kvalitetsforskjeller mellom helsetjeneste gitt i hospice dagavdeling, hospice døgnavdeling, palliativ enhet på sykehjem og ordinær hjemmesykepleie sett fra pasientens perspektiv. Hospice plassert i spesialisthelsetjenesten og i én kommune ble kvalitetsmessig bedømt høyere av pasientene.

I en evalueringstudie fant Melby et al. (2017) at avdelingsledere i sykehjem omtalte lindrende behandling i kommunene som tilfredsstillende, men samtidig ble lav bemanning og

tilgang til lege beskrevet som utfordrende for driften. Palliative enheter ble av ansatte omtalt som viktige «mellomstasjoner» mellom sykehus og hjem, hvor pasienter kunne få symptomlindring og pårørende avlastning (Melby et al., 2017). En kartleggingsstudie av palliative enheter i kommunene som ble utført i 2012 og gjentatt i 2014 (Helsedirektoratet, 2015a), viste at andelen kreftpasienter var høy, henholdsvis 82,3 % i 2012 og 86 % i 2014. Resultatene viste en nedgang i gjennomsnittlig liggetid fra ca. 24 døgn i 2012 til ca. 19 døgn i 2014. I tillegg viste kartleggingen fra 2014 at 63 % av pasientene døde på palliative enheter på sykehjem og 34 % på sykehus (Helsedirektoratet, 2015a).

Hensikten med denne studien er å kartlegge hvordan organiseringen av palliative enheter i de kommunale helse- og omsorgstjenestene samsvarer med anbefalingene i Handlingsprogrammet (Helsedirektoratet, 2019a) (tabell 1).

Tabell 1 Norm for palliativ enhet i sykehjem, sykestue eller distriktsmedisinsk senter

Kriterier	Nasjonal faglig retningslinje Utdrag av sentrale punkter i norm for palliativ enhet i sykehjem
MÅLGRUPPE	Alle pasienter i enhetens definerte opptaksområde med alvorlig sykdom, kort forventet levetid og behov for palliative tjenester i kommunehelsetjenesten utover det en vanlig sykehjemsavdeling kan tilby. Enhetene skal også være et tilbud til yngre pasienter; det må tas hensyn til i utforming av enhetene. For kommuner med < 10–15 000 innbyggere er palliativ enhet ikke realistisk å etablere, ev. kan kommunene inngå interkommunalt samarbeid.
OPPGAVER	Korttidsopphold for justering av symptomlindrende behandling, optimalisering av funksjon og planlegging av videre oppfølging Korttidsopphold for å avlaste pårørende Kort- eller langtidsopphold for symptomlindrende behandling, pleie og omsorg inntil døden
KLINISK TILBUD	Kartlegging, vurdering og innsats i forhold til fysiske, psykiske, sosiale, åndelige/eksistensielle symptomer og problemer Systematisk arbeid for familie/pårørende Systematisk sorgarbeid
ORGANISERING	Enheden – bør organisatorisk ligge under sykehjemmet – kan være organisert under en sykehjemsavdeling, men bør være fysisk adskilt – skal ha minimum fire senger – bør ha definerte inntakskriterier – skal ha eget pleiepersonell (sykepleiere og helsefagarbeidere) – bør ha pleiefaktor 1:2 på dagtid – skal ha en fast lege tilknyttet enheten med minst to–tre timer legetjeneste per pasient per uke – skal ha strukturert samarbeid med fastlegene og hjemmebaserte tjenester – skal ha strukturert samarbeid med palliativt senter i det lokale helseforetaket – regionalt palliativt senter bør delta i oppfølgingen av enheten, innbefattet evaluering og kvalitetsforbedringsarbeid – det kan bygges opp et korps av frivillige
PERSONALE	Lege med kompetanse i palliasjon skal være fast tilknyttet enheten Enheden skal fortrinnsvis ha sykepleiere med relevant videreutdanning Helsefagarbeidere kan også være ansatt, bør ha relevant videreutdanning Fysioterapeuter, prest og sosionom skal alltid være tilknyttet, ev. i deltidsstilling eller på konsulentbasis
LOKALER OG UTSTYR	Enerom med eget bad Fasiliteter for pårørende med mulighet for overnatting Samtalerom Helst stue og kjøkkenfasiliteter

Metode

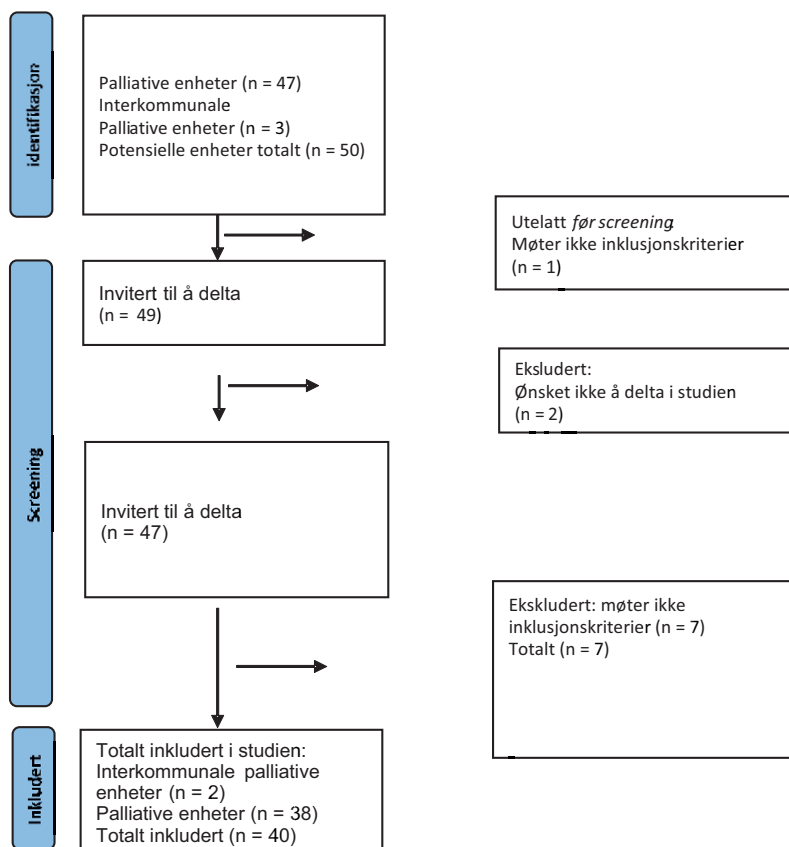
Design

Studien er en beskrivende kartleggingsstudie med bruk av spørreskjema.

Utvalg

Palliative enheter i de kommunale helse- og omsorgstjenestene er registrert i Nasjonalt register over palliative virksomheter, <https://www.pallreg.no/>, og utvalget er hentet fra dette registeret. I alt var det registrert 49 palliative enheter i kategorien «enhet i sykehjem», hvorav tre av disse var registrert som interkommunale enheter (Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling Helse Sør-Øst, 2019). Ifølge Handlingsprogrammet (Helsedirektoratet, 2019a) skal en palliativ enhet ha minimum fire senger. I pallreg.no er antall senger per enhet registrert, men registeret er i varierende grad oppdatert. Data fra enkelte palliative enheter ble sist oppdatert i 2013, og det var derfor uklart om de fremdeles oppfylte inklusjonskriteriet om minimum fire senger på undersøkelsestidspunktet. Alle registrerte palliative enheter ble invitert til å delta i kartleggingsstudien (se figur 1).

Presentasjon av utvalg



Figur 1

Flytskjema over inklusjon av palliative enheter i kommunehelsetjenesten

Inklusjonskriterier: Enhet betegnet som palliativ enhet i sykehjem, sykestue, distrikts- medisinsk senter eller interkommunal enhet i de kommunale helse- og omsorgstjenestene med minimum fire senger.

Eksklusjonskriterier: Palliative enheter på sykehjem uten definerte palliative senger, palliative enheter i spesialisthelsetjenesten.

Spørreskjema og variabler

Vi utviklet et spørreskjema med 22 spørsmål. Spørsmålene baserte vi på Handlingsprogrammets beskrivelser av anbefalt organisering av palliative enheter i sykehjem (Helsedirektoratet, 2019a), se figur 1. Skjemaet inneholdt også et spørsmål om hvem som besvarte spørreskjemaet, i tillegg til utfyllende spørsmål om fysisk utforming av palliative enheter og rom samt om oppfølging av pårørende. To spørsmål om betegnelse på den palliative enheten og på institusjonen ble inkludert fordi pallreg.no inneholdt andre betegnelser enn de som var beskrevet i Handlingsprogrammet (Helsedirektoratet, 2019a).

Atten spørsmål utgjorde kategoriske variabler med ferdig utviklede svaralternativer, hvor tre av spørsmålene inkluderte mulighet til å gi et alternativt svar i fritekst. To spørsmål bestod av antall senger ved den palliative enheten og stillingsprosent for lege. To spørsmål adresserte oppfølging av pårørende og ble utformet som en fempunkts Likert-skala med henholdsvis syv og fem utsagn som respondenten skulle ta stilling til. Utsagnene omhandlet ulike rutiner og oppfølgingstiltak av henholdsvis pårørende og etterlatte.

Det ble utført en pilotstudie. Tre fagsykepleiere med erfaring fra palliative enheter på sykehjem ble bedt om å fylle ut spørreskjemaet og gi innspill til innhold, utforming og lesbarhet. Spørreskjemaet ble justert ved at to spørsmål fikk flere svaralternativer for å bli mer uttømmende, og ett nytt spørsmål ble lagt til.

Datasamling

Vi gjennomførte studien ved å bruke Nettskjema, et elektronisk prekodet spørreskjema. Spørreskjemaet ble sendt ut høsten 2019 til alle 49 kommunene som har en registrert palliativ enhet i de kommunale helse- og omsorgstjenestene i Norge (se figur 2).

Vi hentet kontaktinformasjon fra kommunenes nettsider. I en standardisert e-post til kommunens pleie- og omsorgssjef – eventuelt virksomhetsleder – informerte vi om prosjektet og bakgrunnen for henvendelsen og inviterte til deltakelse i studien. Vi presiserte at den som skulle besvare spørreskjemaet, burde kjenne den palliative enheten godt og fortrinnsvis være leder/fagsykepleier/sykepleier. Hvis kommunen ønsket å delta, ble de bedt om å oppgi navn og e-post på den aktuelle respondenten. Respondenten fikk en e-post om prosjektet og invitasjon til å delta, og estimert svartid samt lenke til spørreskjemaet ble oppgitt. Nettskjemaet sendte purring automatisk to ganger etter 10 og 20 dager. Respondentene som hadde svart positivt på e-postinvitasjonen til deltakelse, men som ikke hadde sendt inn svar etter to puringer, ble kontaktet per e-post eller telefon.

Av de 47 enhetene som besvarte spørreskjemaet, ble syv enheter ekskludert fra studien fordi enhetene ikke oppfylte kravet i retningslinjen om minimum fire senger. Fire av de sju ekskluderte enhetene oppgav at de ikke hadde avsatt rom spesielt til palliativ omsorg.

Analyser

Svarfilen fra spørreskjemaundersøkelsen ble overført fra Nettskjema til statistikkprogrammet IBM SPSS Statistics 26. Deskriptive analyser med frekvenstabeller er presentert i tabeller og figurer og inngår sammen med bivariate analyser presentert som krysstabeller og korrelasjonsanalyser. Signifikansverdien ble satt til $< 0,05$. På grunn av skjeve data vil median bli brukt i analysene og presentasjonene.

Vi fremstilte karakteristika ved palliative enheter per helseregion ved hjelp av frekvensanalyse (tabell 2). Forskjeller i utforming av palliative enheter ved institusjonene ble analysert med frekvensanalyse (tabell 3).

For å finne den enkelte palliative enhets dekningsgrad ble forholdet mellom folketall hentet fra Statistisk sentralbyrå (SSB, 2021), og antall senger i kommunens palliative enhet analyserte vi ved hjelp av korrelasjonsanalyse (se figur 2). Spearman's rho ble valgt fordi den egner seg spesielt godt for analyse av ikke-normalfordelte variabler eller der en har en eller flere avvikende data (Sedgwick, 2014). Likeledes ble legedekning per antall senger i palliativ enhet analysert med Spearman's rho. Legedekning er omtalt under resultater og fremkommer ikke i tabell. Det er ikke innhentet informasjon om antall eller stillingsprosent for andre profesjoner enn lege i de enkelte palliative enhetene.

Forskningsetiske vurderinger

Forskningsprosjektet er godkjent av Norsk senter for forskningsdata (prosjektnummer 634037). Databehandleravtalen for tilgang til Nettskjema ble inngått mellom Universitetet i Oslo og VID vitenskapelige høgskole i 2019. Datainnsamling ble gjort via den nettbaserte skjemaløsningen nettskjema.no, som er utviklet av og driftet ved Universitetet i Oslo (nettskjema@usit.uio.no). Nettskjema.no er spesielt utviklet med hensyn til innsamling av forskningsdata og har særlig fokus på sikkerhet og personvern. Respondentene fikk tilsendt informasjon om studiens formål på e-post og signerte digitalt på informert samtykke om deltakelse. Undersøkelsen samler ikke inn personsensitive data med unntak av e-postadresser, som ble automatisk kodet til tall i Nettskjema. Nettskjema sletter automatisk personsensitive data seks måneder etter siste mottatte svar (nettskjema@usit.uio.no).

Resultater

Totalt 47 av 49 enheter besvarte spørreundersøkelsen, noe som gav en responsrate på 96 %. Alle fire helseregionene er representert. To enheter i Helseregion Sør-Øst responderte ikke på undersøkelsen. Av det totale antallet respondenter var 81 % ledere, 11 % fagsykepleiere, 4 % sykepleiere og 4 % «annet». For en beskrivelse av utvalget, se figur 1.

Tabell 2 Karakteristika, palliative enheter i de kommunale helse- og omsorgstjenestene per helseregion (n = 40)

Karakteristika	Helseregioner				
	Sør-Øst (n = 27) Median (Range)	Vest (n = 5) Median (Range)	Midt (n = 5) Median (Range)	Nord (n = 3) Median (Range)	Total (n = 40) Median (Range)
Institusjoner i kommunehelsetjenesten					
Sykehjem	9	4		2	15
Helsehus	11		3		14
Bo- og behandlingssenter*	6	1	1	1	9
Annet**	1		1		2
Betegnelse på enheten					
Lindrende enhet	21	3	1	2	27
Palliativ enhet	4	1	2		7
Lindrende behandling		1	1	1	3
Hospice	2		1		3
Senger per enhet	6(4–22)	8(6–8)	8(5–12)	4(4–5)	6(4–22)
Inntakskriterier ***					
<i>Korttidsopphold</i>					
Bedre funksjon	21	3	3	3	30
Avlastning	16	3	4	3	26
Symptomlindring	24	5	4	3	36
Omsorg ved livets slutt	26	5	5	3	39
<i>Langtidsopphold</i>					
Omsorg ved livets slutt	16	1	2	2	21
<i>Andre</i>	2	1	1	0	4
Bemanningsnorm ****					
< 1:2	13				13
1:2	11	5	4	2	22
> 1:2	1		1		2
Organisert annerledes	2			1	3
Legestilling %	40(20–100)	60(20–100)	100(50–200)	60(25–100)	50(20–200)
Missing	1				1

Kompetanse****					
Palliativ eldreomsorg	3	1	1	1	6
Kreftomsorg	21	4	3	2	30
Kreftsykepleie	23	4	4	2	33
Palliativ omsorg	20	5	5	1	31
Smertebehandling	5		3	2	10
Familieterapi	1		1		2
Master i kreftsykepleie	3		3		6
Palliativ medisin	10	3	2		15
Samarbeidspartnere*****					
Frivillige	9	3	2	2	16
Palliativt team	22	5	4	2	33
Kompetansesenter	10	5	3	1	19
Utviklingssenter	12	2	4		18
Fastleger	7	0	1		8
<p>* Bo- og behandlingssenter inkluderer: bo- og omsorgssenter, helse- og velferdssenter, omsorgssenter og behandlingssenter</p> <p>** Annet: Betegnelse på institusjonen: hospice, korttidssenter</p> <p>*** Inntakskriterier: korttidsopphold for optimalisering av funksjon og kartlegging av omsorgsnivå, korttidsopphold for å avlaste pårørende, korttidsopphold for symptomlindrende behandling, korttidsopphold for symptomlindrende behandling, pleie og omsorg inntil døden, langtidsopphold for symptomlindrende behandling, pleie og omsorg inntil døden. Andre: sen palliativ fase, en kombinasjon av flere kriterier, bruk av korttidsopphold med rom for forlengelse, tildeling av plass til andre pasientgrupper ved ledig kapasitet</p> <p>**** Antall pleiepersonell per antall pasienter. 1:2, dvs. én pleier per to pasienter på dagtid</p> <p>***** Etter- og videreutdanninger representert i den faste bemanningen: etterutdanning i palliativ eldreomsorg for helsepersonell (Verdighetscenteret), kreftomsorg og lindrende pleie (fagskole), videreutdanning i kreftsykepleie (høgskole), videreutdanning i palliativ omsorg (høgskole), videreutdanning i smertebehandling (høgskole), videreutdanning i familieterapi (høgskole), mastergrad i kreftsykepleie / klinisk sykepleie (høgskole/universitet), spesialistkurs i palliativ medisin (universitet).</p> <p>***** Formalisert samarbeid med: frivillige grupper eller organisasjoner, palliativt team (fra sykehus), regionalt kompetansesenter for lindrende behandling, utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester, fastleger</p>					

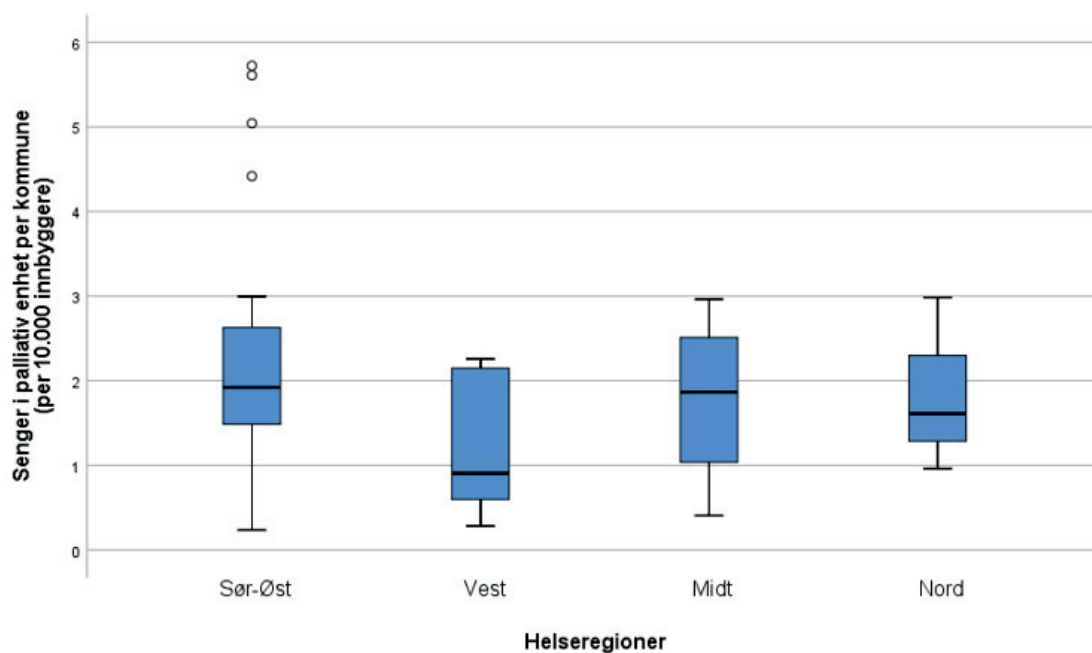
Tabell 3 Karakteristika, utforming av palliative enheter i de kommunale helse- og omsorgstjenestene per institusjonskategori. (n = 40)

Karakteristika, palliative enheter	Institusjonstyper i de kommunale helse- og omsorgstjenestene				
	Helsehus (n = 14)	Sykehjem (n = 15)	Bo- og behandlings- senter* (n = 9)	Annet** (n = 2)	Total (n = 40)
Utforming					
Designet og bygget til formålet eller ombygget til formålet palliativ enhet***	8	6	5		19
Etablert i eksisterende institusjon uten tilpasning til formålet****	6	9	4	2	21
Fysisk adskilt fra andre enheter					
Ja	9	13	9	1	32
Fasiliteter					
Pasientrom					
Eget bad	14	15	9	2	40
Sofa/seng til pårørende	12	10	8	2	32
Tekjøkken	2	1	1		4
Utgang hage eller balkong		2	2		4
Felles rom/areal					
Stue	14	14	9	2	39
Kjøkken	10	10	8	1	29
Samtalerom	12	12	8	1	33
Lekerom/krok	11	12	7	1	31
Kapell / livssynsnøytralt rom	6	9	5	1	21
Treningsrom	11	11	8	1	31
Veranda	13	14	8	2	37
Grøntområde/natur	11	12	8	2	33
* Bo- og behandlingssenter inkluderer: bo- og omsorgssenter, helse- og velferdssenter, omsorgssenter og behandlingssenter					
** Annet: hospice, korttidssenter					
*** Opprettet i et nytt bygg hvor lokalene ble tegnet og designet til formålet (elleve enheter). Opprettet i et eksisterende bygg hvor lokalene ble ombygget til formålet (åtte enheter)					
**** Opprettet i et eksisterende bygg hvor lokalene ikke har noen særegen utforming til formålet					

Størrelse på palliative enheter og dekningsgrad

De inkluderte 40 palliative enhetene i denne studien hadde til sammen 281 senger. Dette er til forskjell fra pallreg.no, der de samme 40 enhetene var registrert med 265 senger på undersøkelsestidspunktet. To av de 40 palliative enhetene var interkommunale. Fordelt på 422 kommuner betyr det at cirka en tiendedel av norske kommuner hadde en palliativ enhet høsten 2019.

Fordelingen av antall senger per enhet i utvalget viste en overvekt av små enheter; median var seks senger. For å skaffe informasjon om palliative enheters dekningsgrad undersøkte vi befolkningstallet i den aktuelle kommunen per 1. januar 2019 (SSB, 2021) opp mot antall senger på den palliative enheten per helseregion. To interkommunale enheter ble utelatt i undersøkelsen av dekningsgrad, da vi ikke har data på hvilke kommuner de har inngått interkommunalt samarbeid med. Kommunene som var registrert med en palliativ enhet, hadde kun *én* palliativ enhet, og de aktuelle kommunene hadde *ikke* sykehjem med øremerkede senger i tillegg. Det ble ikke funnet signifikant sammenheng mellom antall sengeplasser og befolkningstall. Boks-plottet (figur 2) viser spredningen i dekningsgrad av antall senger per 10 000 innbyggere per palliativ enhet/kommune per helseregion.



Figur 2

Antall senger i palliativ enhet per kommune per 10 000 innbyggere, per helseregion. Spearman's rho ble utført for å undersøke korrelasjonen mellom antall sengeplasser og befolkningstall.

Av de 40 palliative enhetene befant 27 (68 %) seg i Helseregion Sør-Øst. Helseregion Sør-Øst hadde den høyeste dekningsgraden og den største spredningen i dekningsgrad, fra ca. 0,25 til ca. 5,75 senger per 10 000 innbyggere per palliative enhet. Det vil si at i Helseregion Sør-Øst fant vi fem kommuner med færre enn 20 000 innbyggere med *én* palliativ enhet hver, mens Oslo med 680 000 innbyggere (SSB, 2019) kun hadde *én* palliativ enhet med 16 senger. Se figur 2.

Ulike betegnelser på institusjonene

Betegnelsen «sykehjem» ble brukt på 15 (38 %) av institusjonene som hadde en palliativ enhet. «Helsehus» var betegnelsen på 14 (35 %) institusjoner med palliative enheter i helseregionene Sør-Øst og Midt. Betegnelsen «bo- og behandlingssenter» ble brukt i alle fire helseregionene; i denne kategorien inngikk også betegnelsene «bo- og omsorgssenter», «helse- og velferdssenter», «omsorgssenter» og «behandlingssenter» (oppgitt i fritekst). Av de tre palliative enhetene som oppgav å bruke betegnelsen «hospice», oppgir én av disse hospice også som betegnelse på institusjonen.

Inntakskriterier

Med definerte inntakskriterier menes hva Handlingsprogrammet oppgav som den palliative enhetens oppgaver. Av de 40 enhetene oppgav 75 % at de brukte definerte inntakskriterier. Inntakskriteriet som ble brukt av 96 %, var *Korttidsopphold for symptomlindrende behandling, pleie og omsorg inntil døden*. Dette inntakskriteriet hadde også majoriteten av enhetene (78 %) brukt mest de siste tolv månedene før kartleggingstidspunktet.

Bemanning og kompetanse

Kategorien palliative enheter på helsehus hadde flest legestillinger i 100 %. Samtidig utpekte helsehusene i Helseregion Sør-Øst seg ved at åtte av elleve enheter ikke oppfylte Handlingsprogrammets anbefalte bemanningsfaktorer for sykepleiere og helsefagarbeidere. Flertallet av de palliative enhetene hadde ansatte med videreutdanning i kreftsykepleie og palliativ omsorg. Kompetansen varierte fra etterutdanning i palliativ eldreomsorg og palliativ pleie for helsefagarbeidere til sykepleiere med mastergrad i kreftsykepleie / klinisk sykepleie eller tilsvarende. Et mindretall av legene hadde spesialistkurs i palliativ medisin. Det var en statistisk signifikant sammenheng mellom antall senger og legenes stillingsprosent (p: 0,019). Det vil si at desto høyere antall senger, dess høyere var legens stillingsprosent, men korrelasjonen var moderat. Kartleggingen viste for eksempel at ti palliative enheter med åtte senger hver hadde en variasjon i legedekning fra 20 % til 100 %. Med en bemanningsnorm på to til tre timer per pasient per uke utgjør åtte senger ca. 40–60 % stilling.

Kartleggingen viste at de vanligste profesjonene i den palliative enhetens tverrfaglige team var sykepleier (100 %), lege (96 %), fysioterapeut (68 %) og helsefagarbeider (68 %). Av de 40 inkluderte palliative enhetene hadde 28 % prest/diakon som del av det tverrfaglige temaet. De fleste av de øvrige enhetene hadde en prest de kunne ringe til ved behov. Ingen palliative enheter hadde sosionom som deltaker i teamet, men et mindretall av enhetene hadde en sosionom som kunne kontaktes ved behov. I Helseregion Sør-Øst hadde majoriteten av de palliative enhetene i tillegg en kreftkoordinator som deltaker i det tverrfaglige samarbeidet. Ergoterapeuter var deltakere i det tverrfaglige teamet i 40 % av de palliative enhetene fordelt på alle helseregioner utenom i Helseregion Nord. I en palliativ enhet i Helseregion Vest inngikk en musikkterapeut i det tverrfaglige teamet.

Viktige samarbeidspartnere

I Helseregion Vest hadde alle palliative enheter et formalisert samarbeid med spesialisthelsetjenesten, både med palliativt team på sykehus og det regionale kompetansesenteret i lindrende behandling. I de andre helseregionene hadde majoriteten av enhetene samarbeid med palliativt team fra spesialisthelsetjenesten, men færre hadde direkte samarbeid med regionalt kompetansesenter. Av de palliative enhetene hadde 45 % formalisert samarbeid med Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester, og 40 % av enhetene hadde samarbeid med frivillige grupper eller organisasjoner.

Fysisk utforming av palliative enheter

Av de 40 palliative enhetene var 11 designet og bygget til formålet. Disse fordelte seg på helsehus, sykehjem og bo- og behandlingssenter. Totalt 80 % av enhetene var fysisk adskilt fra andre enheter/avdelinger på institusjonen. Alle palliative enheter i kategorien «bo- og behandlingssenter» var fysisk adskilt, mens i kategorien «helsehus» var 9 av 15 enheter fysisk adskilt fra andre enheter/avdelinger.

Alle enhetene hadde enerom med eget bad. Majoriteten av enhetene hadde møblert pasientrommene med lenestol, bord og stoler samt overnattingsmulighet for pårørende. Fire

av de palliative enhetene hadde fasiliteter som tekjøkken på pasientrommet, og fire enheter hadde direkte utgang til hage eller veranda fra pasientrommet. Se tabell 2.

Diskusjon

Hensikten med studien var å kartlegge hvordan palliative enheter i de kommunale helse- og omsorgstjenestene samsvarer med anbefalingene fra Handlingsprogrammet (Helsedirektoratet, 2019a).

Studien viser at dekningsgraden av palliative enheter i kommunene er svært variabel og lav på landsbasis, og at det er manglende sammenheng mellom innbyggerantall i kommunene og antall senger på palliative enheter. Palliative enheter lokaliseres ikke bare på sykehjem, men også på helsehus og bo- og behandlingssenter. Det mest brukte kriteriet for inntak på en palliativ enhet er Korttidsopphold for symptomlindrende behandling, pleie og omsorg inntil døden. Bemanningsnormen for sykepleiere og helsefagarbeidere, som er 1:2 på dagtid, oppfylles i vel halvparten av enhetene. Knappt tre fjerdedeler av enhetene oppfylte bemanningsnormen på to–tre timer legetjeneste per pasient per uke. Krav om prest oppfylles i liten grad, og krav til sosionom i tverrfaglig team oppfylles ikke. Det er grunnlag for å si at bemanning og kompetanse på enhetene til en viss grad oppfyller anbefalingene. Krav til rom og fasiliteter som er beskrevet i Handlingsprogrammet, oppfylles i stor grad.

Palliative enheter i kommunenes helse- og omsorgstjenester – et likeverdig nasjonalt tilbud?

Studien viser at bare en tiendedel av norske kommuner har etablert en palliativ enhet, noe som kan ha sammenheng med at mange norske kommuner har et lavt innbyggertall. Med kommune- og regionreformen ble antallet kommuner redusert fra 428 til 356 i 2020 (SSB, 2021). Da denne studien ble utført høsten 2019, var det 422 kommuner i Norge. Handlingsprogrammet anbefaler et befolkningsgrunnlag på minimum 10 000 innbyggere for å etablere en palliativ enhet. På kartleggingstidspunktet (høsten 2019) oppfylte 113 kommuner minstekravet om 10 000 innbyggere.

I Handlingsprogrammet skiller palliative enheter seg fra øremerkede palliative senger på flere måter, blant annet med et minimumskrav om fire senger. Kartleggingsstudien viste at 7 av de 47 enhetene som besvarte undersøkelsen, ikke oppfylte dette kravet, enten ved at de hadde færre senger, eller ingen spesielle rom/senger øremerket i det hele tatt. Et stabilt lavt antall palliative enheter samtidig som flere kommuner øremerker en–tre palliative senger i sykehjem, kan forstås ut fra økonomiske hensyn; å drifte palliative enheter er nesten dobbelt så dyrt som å drifte en ordinær sykehjemsenhet (Helsedirektoratet, 2007; NOU 2017: 16, s. 190). Anbefalingen om at den palliative enheten skal være avskjermet fra andre enheter og ha høyere bemanningsfaktor, kompetent sykepleiedekning døgnet rundt, legedekning og tverrfaglig team, krever et visst pasientgrunnlag også for å være økonomisk bærekraftig. European Association of Palliative Care (EAPC) standard og norm for palliasjon anbefaler minimum åtte senger både for palliative enheter i sykehus og for hospice (Radbruch & Payne, 2010). EAPC-standarden omtaler imidlertid ikke organisering av palliative enheter og øremerkede senger i sykehjem.

Norske helsepolitiske dokumenter slår fast at alle skal ha tilgang til likeverdige palliative helse- og omsorgstjenester av god kvalitet (Helsedirektoratet, 2015b; Meld. St. 24 (2019–2020)). Med den lave og ujevne dekningsgraden av palliative enheter i de kommunale helse- og omsorgstjenestene som denne kartleggingen viser, kan dette tilbudet isolert sett vanskelig sies å være et likeverdig tilbud over hele landet. Små kommuner med spredt befolkning kan

være en medvirkende forklaring på at kommuner i Vest-, Nord- og Midt-Norge i større grad har etablert øremerkede palliative senger fremfor palliative enheter i sykehjem. Øremerkede palliative senger har lavere kompetansekrav og ingen krav til økt bemanning, så anbefalingen kan dermed være enklere for kommunene å oppfylle. En annen forklaring på lav dekningsgrad kan være at palliative enheter er en anbefalt, men ikke lovpålagt tjeneste. I forbindelse med samhandlingsreformen har et lovpålagt krav om KAD ført til at 73 % av alle norske kommuner har etablert interkommunale samarbeid for å innfri lovkravet (Tjerbo & Skinner, 2016). Til sammenligning fant vi at kun to palliative enheter var definert som interkommunale samarbeid. Det er foreslått å tydeliggjøre kommunenes «sørge for»-ansvar ved å ta inn *palliasjon* i lovteksten i Helse- og omsorgstjenesteloven (NOU 2017: 16). Med erfaringer fra samhandlingsreformen kan det stilles spørsmålsteget om dette vil være et sterkt nok virkemiddel for å få til et mer likeverdig nasjonalt palliativt tilbud.

Palliative enheter og organisatorisk tilhørighet

Handlingsprogrammets anbefalinger gjelder palliative enheter plassert i sykehjem, distriktmedisinsk senter eller sykestue. Det var imidlertid kun 38 % av de palliative enhetene som var organisert som en del av institusjoner med betegnelsen sykehjem. Ingen palliative enheter var lokalisert i distriktmedisinsk senter eller sykestue. De øvrige kartlagte enhetene var organisert i institusjoner med betegnelser som helsehus, bo- og behandlingssenter og hospice. Etablering av palliative enheter i institusjoner med andre betegnelser enn sykehjem kan forstås i lys av samhandlingsreformen og anbefaling om samlokalisering av kompetansekrevede tjenester i for eksempel helsehus. Helsehusene skal bidra til å samordne ulike kommunale helsetjenestetilbud og tilby kortvarige og målrettede opphold rettet mot utskrivning til hjemmet (Helsedirektoratet, 2019b). Helsehusene skal ikke primært være institusjoner for palliativ omsorg ved til livets slutt.

Kommunenes helse- og omsorgstjeneste har blitt mer differensiert og spesialisert med økt bruk av korttidsopphold (Sogstad et al., 2020; Tingvold & Magnussen, 2018). Kommunene oppfordres til å skille mellom institusjoner hvor pasienter skal bo over tid, og institusjoner som tilbyr korttidsopphold, som helsehus (NOU 2011: 11, s.91). Det kan se ut som om Handlingsprogrammet ikke er oppdatert i tråd med reformer i den kommunale helsetjenesten, nyere helsepolitikk på området (Meld. St. 24 (2019–2020); St.meld. nr. 47 (2008–2009)) og offentlige utredninger (NOU 2017: 16; NOU 2011: 11).

Ny kunnskap om fysiske omgivers betydning har ført til en trend med avvikling av store sykehjemsinstitusjoner og en boliggyring av eldreomsorgen (Daatland & Slagsvold, 2014; NOU 2011: 11). Enkelte kommuner har plassert palliative enheter i bo- og behandlingssenter. Disse kan forstås som moderne sykehjem, ofte organisert som flere bokollektiv i nærheten av hverandre (Husbanken, u.å.). Plassering av palliative enheter i bo- og behandlingssentre kan muligens ha sammenheng med at disse er fysisk utformet med omgivelser som harmonerer bedre med målet om best mulig livskvalitet for den alvorlig syke pasienten og familien. I Handlingsprogrammet understrekes det at palliative enheter bør være fysisk adskilt fra andre enheter, spesielt av hensyn til yngre pasienter og deres familier. Studien viser at palliative enheter i bo- og behandlingssenter var den eneste kategorien av institusjoner hvor alle enhetene oppfylte dette kravet.

Palliativ enhet – mellomstasjon eller endestasjon?

Oppgavene som enhetene skal ivareta overfor pasientene, kan være justering av symptomlindrende behandling, optimalisering av funksjon og planlegging av videre oppfølging, avlastning av pårørende og symptomlindrende behandling samt pleie og omsorg inntil døden.

Kartleggingen viser at inntakskriteriet som ble brukt av flest enheter de siste tolv månedene, var «korttidsopphold for symptomlindrende behandling, pleie og omsorg inntil døden». De aller fleste pasientene som ble lagt inn i kommunale palliative enheter de siste tolv månedene før vår kartlegging, var med andre ord i livets slutfase, en fase som innebærer at pasienten har uker, dager eller timer igjen å leve (Helsedirektoratet, 2018).

Melby et al. (2017) har karakterisert palliative enheter som viktige «mellomstasjoner» mellom sykehus og hjemmet. Det innebærer at pasienter som trenger symptomlindring, får et korttidsopphold på enheten, noe som også kan avlaste pårørende. Kartleggingen viste at majoriteten av pasientene som legges inn på palliativ enhet, er i livets siste fase og legges inn for pleie og omsorg inntil døden. Det kan tyde på at betegnelsen «endestasjon» er mer betegnende enn «mellomstasjon». En tidligere kartlegging viste samme tendens; 64 % av innlagte pasienter på 13 palliative enheter døde der i 2014 (Helsedirektoratet, 2015a).

Palliative enheter som et betydningsfullt helse- og omsorgstilbud i livets slutfase kan sees i sammenheng med at langt færre dør på sykehus. I 1996 døde 41 % på sykehus; i 2021 var andelen 28 %. Samtidig har andelen som dør på pleie- og omsorgsinstitusjoner, økt til 54 % i 2021 (Folkehelseinstituttet, 2022). Det at flere kreftpasienter under 80 år dør på palliative enheter i kommunene, er en ønsket helsepolitisk dreining og sannsynligvis også et resultat av samhandlingsreformen (NOU 2017: 16).

Palliativ enhet som valgmulighet

At pasienter skal få velge hvor de ønsker å tilbringe sin siste tid, er et sentralt tema i palliativ helsepolitikk (Meld. St. 24 (2019–2020)). Funn fra en norsk survey fra 2021 tyder på at det er et stort gap mellom ønsker og realiteter når det gjelder stedet hvor man dør. Kun 5 % av de 1020 spurte ønsket å dø på sykehjem (Fransiskushjelpen, 2021). I 2021 fant 54 % av alle dødsfall sted på sykehjem eller annen helseinstitusjon i kommunen (Folkehelseinstituttet, 2022). Død på palliativ enhet inngår i andelen som dør på sykehjem eller andre helse- og omsorgsinstitusjoner i kommunene. Selv om surveyen viser at svært få ønsker å dø på sykehjem, mente ansatte i den kommunale helsetjenesten at pasientene mottok omsorg ved livets slutt der de ønsket det (Melby et al., 2017). Det ble pekt på at pasientene følte seg tryggere på den palliative enheten enn i sitt eget hjem, og at den palliative enheten ofte var lokalisert nær hjemmet. I tillegg bidrar dagens kreftbehandling til at den siste livsfasen før døden oftere kommer brått og varer kortere. Det kan derfor bli liten tid til å planlegge for hjemmedød (Melby et al., 2017). Samtidig viser vår kartlegging at kun 10 % av norske kommuner har en palliativ enhet, og at majoriteten av pasientene innlegges på disse enhetene for lindrende behandling, pleie og omsorg inntil døden. Vi vet per i dag lite om øremerkede palliative senger; det er mulig at disse øremerkede sengene fungerer på samme måte i kommuner uten palliativ enhet. Vi har per i dag ikke nok kunnskap om hvorvidt pasienter selv velger hvor de vil dø hvis de ikke kan dø hjemme og trenger mer spesialisert palliativ pleie, omsorg og behandling enn det en «ordinær sykehjemsavdeling» kan tilby.

Tverrfaglig samarbeid og kompetanse

Den palliative omsorgen i Norge skal arbeide ut fra hospicefilosofiens ideer og verdigrunnlag (NOU 2017: 16). Det innebærer blant annet en forståelse av at pasienten kan lide åndelig og eksistensielt, psykisk, sosialt og fysisk, noe som krever en helhetlig og tverrfaglig tilnærming til pasientens lidelse (Meld. St. 24 (2019–2020)). Et tverrfaglig samarbeid forstås som avgjørende for kvaliteten på den palliative omsorgen (Fernando & Hughes, 2019). Også i Handlingsprogrammet (Helsedirektoratet, 2019a) fastholdes betydningen av tverrfaglige faste møtepunkter for å sikre helhetlige vurderinger av pasientens totale situasjon. Kartleg-

gingsstudien viste imidlertid at ingen palliative enheter hadde sosionom, og bare en fjerdedel hadde prest eller diakon som deltaker i det tverrfaglige samarbeidet. Dette er altså ikke i samsvar med Handlingsprogrammet, som sier at prest og sosionom alltid skal være tilknyttet den palliative enheten, ev. i deltidsstilling eller på konsulentbasis (Helsedirektoratet, 2019a, s. 144). Det er heller ikke i samsvar med kunnskap om døende pasienters eksistensielle og sosiale behov (Bitschnau et al., 2020; Chen et al., 2018).

Kun halvparten av de palliative enhetene i Helseregion Sør-Øst og de færreste helsehusene oppfylte den anbefalte bemanningsnormen for sykepleiere og helsefagarbeidere. Praksis samsvarer heller ikke på dette området med Handlingsprogrammet. Samtidig hadde alle palliative enheter en tilknyttet lege, og flere av helsehusene hadde lege i 100 % stilling, så den medisinske kompetansen ser ut til å være styrket. Gitt den kompleksiteten som ser ut til å karakterisere den palliative fasen (NOU 2017: 16), antar vi at kompetanse innen palliativ omsorg er vesentlig for å ivareta den sykes og familiens helhetlige behov (Fjose et al., 2018). En mulig forklaring på manglende bredde i de tverrfaglige temaene utover presset kommuneøkonomi kan være at de norske palliative enhetene er små og har et lavt pasientgrunnlag sammenlignet med EAPCs anbefalte norm for palliative enheter/hospice. Utfordringene med hensyn til økonomi, bemanning og kompetanse i palliative enheter ser ut til å være de samme i 2019 som i 2007 (Helsedirektoratet, 2007; Melby et al., 2017; Kaasa et al., 2007).

Betydningen av egnede lokaler og avskjermede enheter

Kartleggingen viste at lokalene langt på vei var utformet i tråd med Handlingsprogrammet (Helsedirektoratet, 2019a). I tillegg til enerom med pårørendefasiliteter og fellesrom som stue og kjøkken har de fleste palliative enheter lekekrok/lekerom for barn. Dette kan tyde på at enhetene tar imot yngre pasienter og er opptatt av å inkludere barn som pårørende. Det kan bety at rom både for privatliv og fellesskap synes å være ivaretatt, selv om bare en fjerdedel av enhetene var designet og bygget spesielt til formålet. Særlig for yngre pasienter er avskjerming fra andre enheter fremhevet som viktig (Helsedirektoratet, 2007; Helsedirektoratet, 2019a). Innenfor palliativ omsorg er det å møte pasienter og pårørendes åndelige og eksistensielle behov sentralt (Chen et al., 2018; Helsedirektoratet, 2019a). Handlingsprogrammet inneholder ikke en anbefaling om livssynsnøytralt rom/kapell, men majoriteten av enhetene hadde likevel tilgang til dette, men helsehusene i mindre grad enn andre institusjoner.

Studiens styrker og begrensninger

Studiens hensikt har vært å kartlegge organisering av palliative enheter i de kommunale helse- og omsorgstjenestene og vurdere om de samsvarer med Handlingsprogrammets anbefalinger. Med den høye svarprosenten (96 %) reduseres mulige utvalgsfeil, og sannsynligheten for funnenes reliabilitet øker. Sannsynligheten for at studien gir et representativt bilde av hvordan palliative enheter i de kommunale helse- og omsorgstjenestene samsvarer med Handlingsprogrammets faglige anbefalinger, er styrket. Det vil samtidig alltid være en usikkerhet knyttet til oppdatering av registre, da vi ikke kan utelukke at det finnes palliative enheter som ikke var registrert på undersøkelsestidspunktet. For å gi et helhetlig bilde av det særskilte palliative tjenestetilbudet hadde en samtidig kartlegging av øremerkede palliative senger styrket denne studien.

Fordelene ved å utvikle et eget spørreskjema er at skjemaet er tilpasset den spesielle norske konteksten. Kartleggingen kan på den måten gi mer presise data om karakteristika ved palliative enheter i norsk sammenheng. Det hadde styrket studien om vi hadde stilt noen av de samme spørsmålene som to tidligere kartlegginger (Helsedirektoratet, 2015a). Begrensningen ved å lage et spørreskjema er blant annet knyttet til vurderinger av begrepsvaliditet

(Johannessen et al., 2016). For å sikre best mulig samsvar mellom Handlingsprogrammets konkrete anbefalinger og svarene i spørreskjemaundersøkelsen er spørsmålsformuleringene basert direkte på formuleringer hentet fra Handlingsprogrammet. Svaralternativene er prekodet, men der vi vurderte at svaralternativene ikke var uttømmende, ble det gitt mulighet for svar i fritekst. Deltakerne i pilotstudien bekreftet at operasjonaliseringen av fenomenet «Palliative enheter i de kommunale helse- og omsorgstjenestene» i spørreskjemaet virket fornuftig – den hadde face validity. Hvorvidt deltakerne har latt seg påvirke av andre utenforliggende forhold når de har svart på spørreskjemaet, slik at internvaliditeten er negativt påvirket, er vanskelig å vurdere.

Konklusjon

Denne kartleggingen viser at norske kommuner i liten grad har fulgt anbefalingene om å etablere palliative enheter. Kommunene som har etablert en palliativ enhet, har stor variasjon i dekningsgrad, og vi finner avvik fra Handlingsprogrammets anbefalinger om lokalisering, organisering og kompetanse. Palliative enheter i de kommunale helse- og omsorgstjenestene fremstår dermed ikke som et likeverdig helsetilbud i hele landet. Hvorvidt øremerkede palliative senger dekker befolkningens behov i kommuner uten palliativ enhet, har vi per i dag lite kunnskap om. Vi foreslår å prioritere forskning på følgende: a) organiseringen av øremerkede palliative senger i kommuner uten palliativ enhet samt b) pasient- og pårørendeundersøkelser om opplevd kvalitet ved det særskilte palliative tilbudet i de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Samhandlingsreformen har vist at det er et potensial for økt interkommunalt samarbeid om kompetansekrevede tjenester slik som KAD, men at det er få interkommunale samarbeid om palliative døgntilbud. For å sikre et likeverdig palliativt tilbud til hele befolkningen kan det se ut som at nasjonale faglige retningslinjer, slik de kommer til uttrykk i Handlingsprogrammet med anbefalinger, ikke er nok, men at både økonomiske og juridiske virkemidler må tas i bruk.

Kunnskapsgrunnlaget for å organisere palliativ omsorg kan styrkes gjennom å innlemme forskning på fysiske omgivelers betydning i palliativ omsorg. Internasjonale retningslinjer for design av palliative omsorgstilbud samt EAPCs konsensusbaserte retningslinjer kan være til hjelp i planlegging av fremtidens palliative omsorgstilbud i kommunenes helse- og omsorgstjenester.

Takk til førsteamanuensis Nina Jøranson for bistand i utviklingen av spørreskjemaet, og takk til professor Milada Cvanarova Småstuen for hjelp til å fremstille data og analyser.

Referanser

- Bitschnau, K. W., Firth, P. & Wasner, M. (2020). Social work in hospice and palliative care in Europe: Findings from an EAPC survey. *Palliative Supportive Care*, 18(6), 662–669. <https://doi.org/10.1017/S1478951520000279>
- Chen, J., Lin, Y., Yan, J., Wu, Y. & Hu, R. (2018). The effects of spiritual care on quality of life and spiritual well-being among patients with terminal illness: A systematic review. *Palliative Medicine*, 32(7), 1167–1179. <https://doi.org/10.1177/0269216318772267>
- Daatland S. O. & Slagsvold, B. (2014). Boliggjøring av eldreomsorgen? Bakgrunnen, prosjektet og begrepene. I S.O. Daatland (red.), *Boliggjøring av eldreomsorgen?* (NOVA-rapport 16/2004, s. 7–17). <https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/20.500.12199/6439/Boliggi%C3%B8ring-av-eldreomsorgen-R16-14-red.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

- Fernando, G. & Hughes, S. (2019). Team approaches in palliative care: A review of the literature. *International Journal of Palliative Nursing*, 25(9), 444–451. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.9.444>
- Fjose, M., Eilertsen, G., Kirkevold, M. & Grov, E. (2018). «Non-palliative care» – a qualitative study of older cancer patients' and their family members' experiences with the health care system. *BMC Health Services Research*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3548-1>
- Folkehelseinstituttet. (2022). Dødsfall etter dødssted og dødsårsak – 2021. <https://statistikk.fhi.no/dar/alle-dodsfall?dodsfallEtter=D%C3%B8dssted&dodsfallFordeltPaa=Tidsrom&dodssted>
- Fransiskushjelpen. (2021). *Over halvparten av befolkningen ønsker å dø hjemme*. <https://www.fransiskushjelpen.no/nyheter/2021/5/26/over-halvparten-av-befolkningen-nsker-d-hjemme>
- Helsedirektoratet. (2007). SAMHANDLING. *Palliative enheter på sykehjem med fokus på kreftpasienter* (IS-1521). <https://docplayer.me/3967320-Is-1521-rapport-samhandling-palliative-enheter-pa-sykehjem-med-fokus-pa-kreftpasienter.html>
- Helsedirektoratet. (2015a). *Forsøksordning Kompetanseområde palliativ medisin* (IS-2279). Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/prosjektrapport-forsoksordning-kompetanseomrade-palliativ-medisin>
- Helsedirektoratet. (2015b). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf
- Helsedirektoratet. (2019a). *Palliasjon i kreftomsorgen – handlingsprogram, Nasjonal faglig retningslinje*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>
- Helsedirektoratet. (2019b). *Øyeblikkelig hjelp døgntilbud i kommunene Status 2019* (Rapport SAMDATA kommune IS-294). <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/status-for-oyeblikkelig-hjelp-dogntilbud/>
- Husbanken. (u.å.). *Veiviseren.no – for bolig og tjenesteområdet*. Hentet 4. november 2022 fra <https://www.veiviseren.no>
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Abstrakt.
- Kaasa, S., Jordhøy, M. & Haugen, D. F. (2007). Palliative care in Norway: A national public health model. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), 599–604. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.011>
- Melby, L., Das, A., Halvorsen, T. & Steihaug, S. (2017). *Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg*. <https://www.sintef.no/prosjekter/2015/evaluering-av-tjenestetilbudet-til-personer-med-be/>
- Meld. St. 24 (2019–2020). *Lindrende behandling og omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
- Meneses-Echavez, J., Borge, T. C., Tingulstad, A., Bjerck, M. & Refsdal, T. L. (2021). *Lindrende behandling og omsorg i sykehjem og eget hjem Oversikt over systematiske oversikter*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/publ/2021/lindrende-behandling-og-omsorg-i-sykehjem-og-eget-hjem/>
- Norsk forening for palliativ medisin. (2004). *Standard for palliasjon*. <https://www.legeforeningen.no/contentassets/2c8308a05f054c8bad2cd72174549536/standardforpalliasjon.pdf>
- NOU 1984: 30 (1984). *Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker*. Sosialdepartementet. https://www.nb.no/items/URN:NBN:no-nb_digibok_2007071600018
- NOU 1999: 2 (1999). *Livshjelp – behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Sosial- og helsedepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/>

- NOU 2011: 11 (2011). *Innovasjon i omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-11/id646812/?ch=3>
- NOU 2017: 16 (2017). *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/?ch=1>
- Radbruch, L. & Payne, S. (2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2. *European Journal of Palliative Care*, 17(1), 22–33. <https://eapcresearchcongress2020.eu/wp-content/uploads/2020/11/White-Paper-on-standards-and-norms-for-hospice-and-palliative-care-in-Europe.pdf>
- Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling Helse Sør-Øst. (2019). *Nasjonalt register over palliative virksomheter*. Helse Vest IKT AS. <https://www.pallreg.no/>
- Rønsen, A. (2020). *Palliativ omsorg i kommunene – en oppsummering av kunnskap*. Omsorgsbiblioteket. <http://hdl.handle.net/11250/2636784>
- Sandsdalen, T., Grøndahl, V. A., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I. & Wilde-Larsson, B. (2016). Patients' perceptions of palliative care quality in hospice inpatient care, hospice day care, palliative units in nursing homes, and home care: A cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 15(1), 79–79. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0152-1>
- Sedgwick, P. (2014). Spearman's rank correlation coefficient. *BMJ (Online)*, 349, g7327. <https://doi.org/10.1136/bmj.g7327>
- Sogstad, M., Hellesø, R. & Skinner, M. (2020). The development of a new care service landscape in Norway. *Health Services Insights*, 13. <https://doi.org/10.1177/1178632920922221>
- St.meld. nr. 47 (2008–2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>
- Statistisk sentralbyrå (SSB). (2021). *06913: Endringer i kommuner, fylker og hele landets befolkning (K) 1951–2021*. <https://www.ssb.no/statbank/table/06913>
- Tingvold, L. & Magnussen, S. (2018). Økt spesialisering og differensiering i sykehjem. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 4(2), 153–164. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2018-02-11>
- Tjerbo, T. & Skinner, M. S. (2016). Interkommunalt samarbeid om døgnåpne kommunale akutenheter og legevakt – tar helsekommunen form? *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 2(2), 117–124. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2016-02-06>
- World Health Organization (WHO). (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2. utg. World Health Organization, s. 84. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42494>
- World Health Organization (WHO). (2018). *Why palliative care is an essential function of primary health care*. <https://www.who.int/docs/default-source/primary-health-care-conference/palliative.pdf>