

Hvem skal få dø på første klasse?

SIGVE ANDERSEN

MEDLEM AV PALLIASJONSUTVALGET

1

Alle skal dø



Do not go gentle... into that good night

Halvdan Bleken, «Do not go gentle into that good night»

2

Men hva er «første klasse»?

- Vi lever alle her i salen på den materielt sett «grønneste grenen» i den «grønneste perioden» i verdens historie
- Vi bør ha muligheten til å gjøre dette veldig godt («første klasse»)
- Men hva er den gode død?
 - Hva skal den inneholde?
 - Hva skal den ikke inneholde?
 - Hvem skal få den?

3

NOU

- 18 år siden forrige offentlige utredning på feltet (NOU 1999:2)
- 2014-2015 ba Stortinget regjeringa «gjennomføre en offentlig utredning av palliasjonsfeltet, med bredt sammensatt representasjon fra ulike fagmiljøer, hvor barnepalliasjon er en del av arbeidet.»
- Palliasjonsutvalget ble oppnevnt 11. mai 2016.
- Utvalget leverte desember 2017

4

«NOU- gjengen»



5

Oppgavene - 1

- Gjennomgå og vurdere dagens palliative tilbud
- På denne bakgrunn foreslå tiltak
 - for å imøtekomme brukernes/pasientenes og de pårørendes behov og ønsker
 - uavhengig av diagnose, alder, bosted eller andre forhold
- Utvalget skal vurdere hele pasientforløpet fra diagnosen stilles, gjennom sykdomsperioden og frem til livets avslutning

6

Oppgavene - 2

- Utvalget skal foreslå tiltak som skal bidra til å
 - Styrke kvalitet
 - Øke kompetanse
 - Bedre samhandling
 - Øke faglig omstilling og nye arbeidsformer
 - Styrke tverrfaglig arbeid
- Palliasjon skal gis som en integrert del av de ordinære helse- og omsorgstjenestene
- Barn og unge skal gis særskilt oppmerksomhet

7

NOU Norges offentlige utredninger **2017: 16**

På liv og død

Palliasjon til alvorlig syke og døende



8

Hva fant vi?

- Kompetanse
 - Det har vært en styrking siste 15 år
 - Men
 - Omfanget i utdanningene varierer og en del av utdanningene er uten praksis
 - Palliasjon er ikke anerkjent som et eget fagfelt og en egen spesialitet
 - Det er fortsatt for lite om palliasjon i mange av utdanningene
 - Barnepalliasjon har hatt et lite undervisningsomfang
 - Sterkt knyttet til kreft og livets slutt

9

Hva fant vi?

- Organisering:
 - Den organiserte palliasjon er stedvis godt organisert i spesialisthelsetjensten, i mindre grad i kommunehelsetjenesten
 - Helsetjenestene er siloorganiserte og pasienter opplever det ukoordinert
 - Det er svært varierende «dekning» i landet.
 - Finnmark er fortsatt en «hvit flekk på kartet»
 - Tilfeldig og avhengig av ildsjeler mange steder
 - De fleste tilbudene gis til kreftpasienter (ca 95%)
 - Knappt 15% dør hjemme
 - Lite strukturert oppfølging av pårørende

10

Hva fant vi?

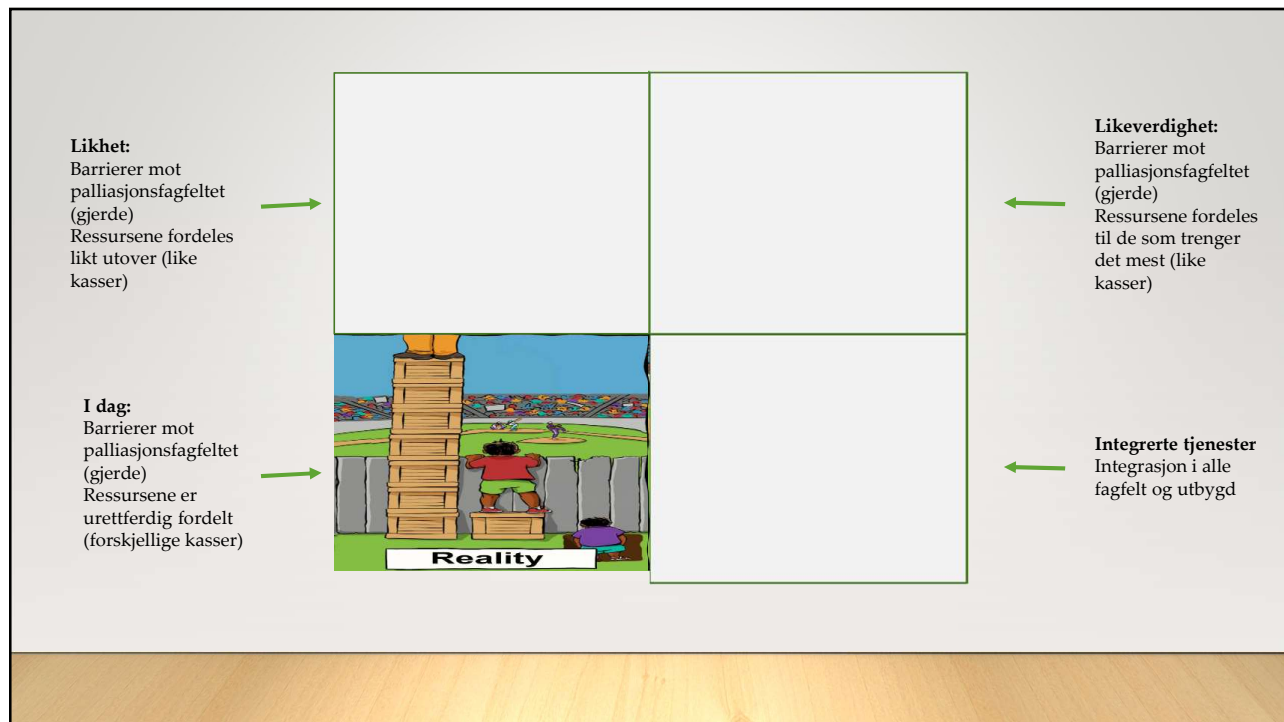
- Forskning:
 - Ungt fag (første professorat i England 1991, Norge 1993!), ingen akademisering i Norge før 1990
 - Internasjonalt 4x økning i artikler fra 2000-2017, i Norge minimal vekst fra 2012-2017
 - Sterkt behov for, men manglende kunnskap og «evidence». F.eks medikamenter ved livets slutt?
 - Det brukes mye behandlingsrettede ressurser det siste leveåret og spesielt de siste tre måneder
 - Mye av forskningen rettes mot yngre pasienter i spesialisthelsetjenesten med kurable sykdommer (f.eks kreft)
 - Dette står i kontrast til at vi vet at ca 50% av pasientene ikke får god nok smertebehandling
 - Palliasjon taper som forskningsfelt i generelle utlysninger

11

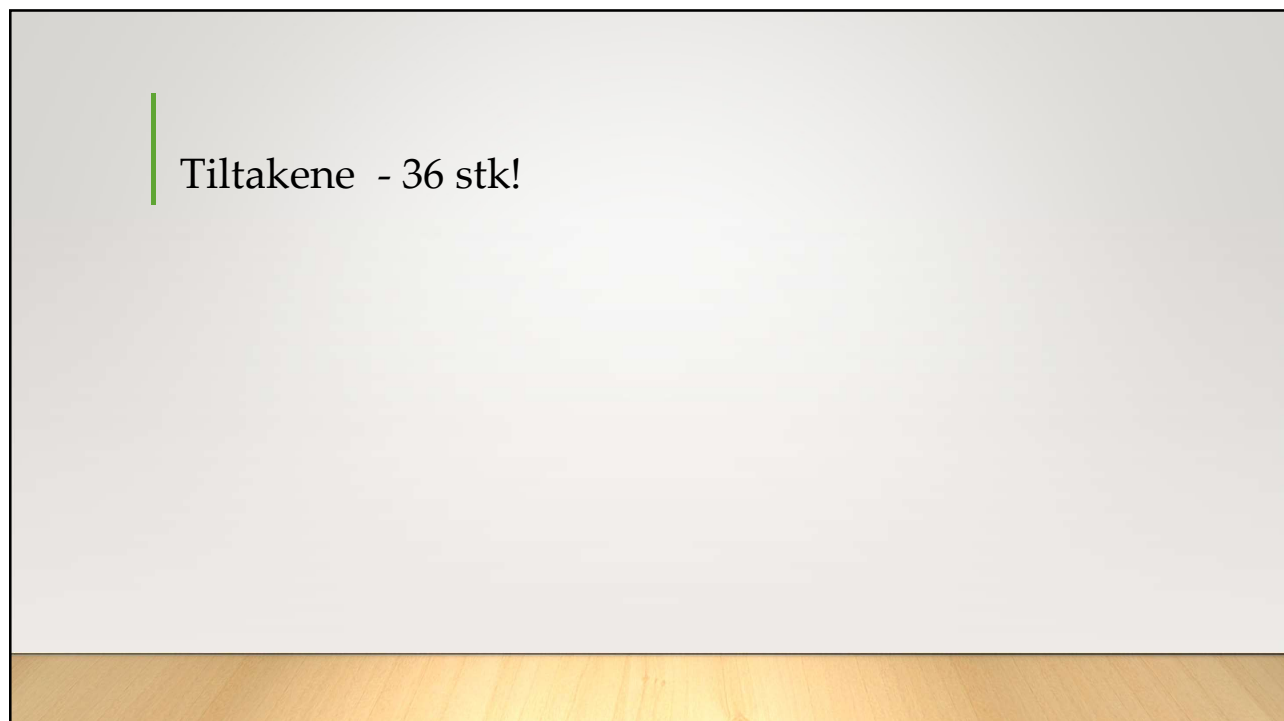
Hva gjør vi - tabloid oppsummert

- Vi gjør
 -for mye (eller for lite).....
 -med for liten kunnskap....
 -til et utvalg pasienter....
 -uten å involvere pårørende.....
 -tilfeldig fordelt rundt i landet.....
 -så de dør på institusjon selv om de fleste vil dø hjemme

12



13



14

Styrke kvalitet

- Styrke eksisterende strukturer – etablere nye
 - Alle sykehus skal ha palliative sentre
 - Alle kommuner skal ha tilgang på palliative sentre (større: selv, mindre: interkommunalt)
 - Etablere barnepalliative sentre ved alle regionsykehus i Norge. NYTT!
 - Det utarbeides kvalitetsindikatorer innen palliasjon.
 - Palliative pasienttilpassede forløp inkluderes i alle relevante nasjonale faglige retningslinjer, også for andre sykdomsgrupper enn kreft.

15

Øke kompetansen

- Palliativ medisin etableres som en egen påbygningsspesialitet (leger)
- Videreutdanning i palliasjon på masternivå for relevante helsefagsprofesjoner utvides og formaliseres.
 - Volum (60 studiepoeng-1 år)
 - Praksis (6 uker)
 - Harmoniseres (innholdet, rammeplan)

16

Styrke forskningen

- Det bør opprettes et eget forskningsprogram i Forskningsrådet for palliasjon
- De regionale helseforetakene må styrke den regionale palliative forskningen
- Det etableres en nasjonal finansiering for palliative sentere for fremragende forskning
- Det opprettes egne diagnosespesifikke kliniske kvalitetsregistre innen palliasjon

17

«Hvem skal dø på første klasse»?

- «Første klasse»/ «god død» skal defineres av pasienten selv. Pasientsentrert!!!!
- Men krever god organisering og god kompetanse
- «Hvem» bestemmes delvis av fagmiljøet, men også av politikerne
- Prioriteringene må sikre at «hvem» er oss alle
 - Likeverdig
 - At vi kan få den hjelp vi må ha når vi trenger det

18

«Hvem skal dø på første klasse»?

- Hva kan politikerne gjøre?
 - Sikre organisering (Økt likhet/likeverd, bedrer kvalitet)
 - Krav til helseforetak
 - Sikre kompetansen (Øker kunnskap, bedrer kvalitet)
 - Utdanning og Spesialitet
 - Sikre forskningsmidler til fagfeltet (øker kunnskap, bedrer kvalitet)
 - Implementer barnepalliasjon bredt
 - Samlet vil dette øke hjemmetid (hjemmedød)

19

Følg med!

Stortingsmelding!

20

Når jeg kommer til min siste tid vil jeg ha

- Trygghet (kompetanse og organisering)
- Ro (kompetanse og pasientsentrert tilnærming)
- Nærhet (tilrettelegging/støtte for pårørende)
- Fravær av plagsomme symptomer (kompetanse og organisering)

