

Bente Ervik, Tone Nordøy og Sigve Andersen

Fruktene av «Lindring i nord» – nært samarbeid i en langstrakt landsdel

*Movt váidudandivššu guvllolaš
gealbobálvalus leamaš ávkin Davvi-Norggas*



Bente Ervik

er leder for Regional kompetanse-tjeneste for lindrende behandling i region nord («Lindring i nord»). Hun er kreftsykepleier med doktorgrad i helsevitenskap, og har vært ansatt i kompetansetjenesten siden oppstart. Hun er førsteamanuensis ved UiT Norges arktiske universitet. Bente.ervik@unn.no.

Tone Nordøy

er onkolog og overlege ved Kreftavdelingen, UNN Tromsø. Hun var leder for Lindring i nord fra 2000 til 2007. Hun er førsteamanuensis ved UiT Norges arktiske universitet og har godkjenning i palliativ medisin.

Sigve Andersen

er onkolog og overlege i 60 % ved «Lindring i nord». Hun er førsteamanuensis ved **UiT, Norges arktiske universitet**, og har gjennomført nordisk kurs i palliativ medisin.

Mer enn 20 år tilbake, hadde vi en ung mann med alvorlig kreftsykdom og spredning til høyre lår. Han hadde forsøkt mange behandlinger med kun kortvarig effekt. Sykdommen ga han en rekke plager som smerter, gangvansker og store ulcerasjoner som var en ekstra utfordring pleiemessig.

Pasienten var gift, han var småbarnsfar og egentlig fra et annet sted i landet, men bodde nå på finnmarkskysten, 4 timers kjøring til nærmeste sykehus. På spørsmål om hvor han skulle være i slutfasen av sitt liv, var det ingen tvil om at han skulle hjem til sine. Der var hjemmetjenesten forberedt på å ta imot han. Fastlege hadde de ikke for tiden, men legevikarer som kom og dro.

Da vi noen år senere hadde undervisning i regi av «Lindring i nord» (LIN) i en av nabokommunene, måtte jeg høre med en av sykepleierne fra hans kommune hvordan slutten ble. Hun fortalte at det faktisk hadde gått rimelig greit, alt tatt i betraktning. Han fikk være hjemme og alle stilte opp. Det ble så bra det kunne bli.

(Anonymisert)

Denne historien viser at god palliasjon i mindre distriktskommuner langt fra sykehus er mulig, men det krever kompetanse, engasjement, samarbeid og kunnskap om hvor man kan få hjelp ved behov.

Regional kompetansetjeneste i lindrende behandling («Lindring i nord») ble etablert i 2000, initialt som et prosjekt i 5 år. I Norsk kreftplan – NOU 1997: 20 Omsorg og kunnskap! (1) – står det: «Hver region må etablere en enhet for lindrende (palliativ) kreftbehand-

ling knyttet til regionavdeling. Denne enheten skal være kunnskapsbase og kompetansesenter for regionen og ha hovedansvaret for utforming av retningslinjer. Denne enheten må tilføres kompetanse på områder som er relevante for god palliativ kreftbehandling og omsorg». Kompetansesentrene skulle bidra til



- generell kompetanseheving i alle ledd av helsevesenet,
- opprettelse av enheter for lindrende behandling,
- tiltak som kan bedre samarbeidsrutiner mellom ulike ledd i helsevesenet, og
- utvikling- og forskningsarbeid.

Hvordan skulle vi klare det store oppdraget med de geografiske utfordringer vi har i Nord-Norge – en langstrakt landsdel med store avstander, små kommuner,

Utadrettet og desentralisert kompetanseheving

De fast ansatte i LIN i starten var onkolog i ¼ stilling, gastrokirurg i ¼ stilling, to kreftsykepleiere i Tromsø og kreftsykepleier i ½ stilling i Mosjøen. I tillegg valgte vi å ha én til tre avgrensede engasjementstillinger i utvalgte kommuner årlig. Selv om Nord-Norge er stort geografisk, hadde vi i LIN kunnskap til landsdelen fra våre tidligere arbeidsplasser, og aktuelle kommuner for engasjementstillinger ble primært valgt ut fra om de hadde en lokal ressursperson – kreftsykepleier, engasjert lege eller sykepleier.

Palliasjon i distriktskommuner krever ofte lokale tiltak og tilnærming (5). Hensikten med engasjementstillingene var å frikjøpe helsepersonell fra sine faste stillinger for en periode for å jobbe systematisk med lokale utfordringer, i tett samarbeid med LIN. Fra høsten

«Hvordan skulle vi klare det store oppdraget med de geografiske utfordringer vi har i Nord-Norge?»

ofte få fagfolk, og et spesielt ansvar overfor samisk befolkning? Nå snart 20 år senere ser vi oss tilbake; hva er kommet ut av dette oppdraget her oppe i nord, altså fruktene av «Lindring i nord»?

Som også pasienthistorien viser, ønsker mange å være hjemme eller så nær hjemmet som mulig den siste tiden av livet (2, 3). Lik tilgang til helsetjenester uavhengig av bo- og oppholdssted er en grunnstein i norsk helsevesen (4). Dette ble også viktige premisser for vårt arbeid. Ved å styrke helsepersonells kunnskaper i hele landsdelen, ikke bare i sykehus, ønsket vi å bidra til at pasientene i nord fikk en så god lindrende behandling som mulig der de til enhver tid oppholdt seg.

Vi som startet arbeidet, hadde alle bakgrunn fra kreftomsorgen, og vårt arbeid var primært knyttet til kreftpasienters behov. Men som det står i årsrapporten for LIN for 2000, «... vi er raskt kommet til at det meste vi gjør er overførbart til andre pasientgrupper og er allerede implementert i vårt arbeid». Grad av implementering er diskutabelt sett med dagens øyne, men vi hadde tidlig et ønske om at palliasjon skulle rekke utover kreftfeltet.

Vi valgte tre hovedstrategier for arbeidet: en tydelig *utadrettet virksomhet med kompetanseheving og god organisering* i hele regionen, tilgang til *relevant kunnskap og praktiske hjelpemidler* for helsepersonell, og *nettverksarbeid*.

2000 og til og med 2016 har til sammen 22 sykepleiere (flest kreftsykepleiere), 9 leger med ulike spesialiteter (allmennpraksis, onkologi, kirurgi, indremedisin og lungemedisin) og 2 prester hatt engasjement i LIN. I tillegg hadde LIN kurs i hele regionen der kursstedene ble valgt ut fra mulighet til å nå mange kommuner samtidig og samarbeid med det lokale sykehuset.

Det utadrettede arbeidet ga oss innsikt i lokale forhold og de faglige og ressursmessige utfordringer helsepersonell sto overfor i det daglige, og ikke minst geografiske og værmessige utfordringer. I tillegg opparbeidet vi et stort nettverk av fagpersoner som i dag er viktige samarbeidspartnere på flere områder, som lokale arrangører og forelesere på kurs, deltakere i nettverksarbeid og samarbeidspartnere i fagutviklingsprosjekt. God kjennskap til regionen er også avgjørende for vurdering av søknader om kompetansemidlene fra Helsedirektoratet som gjøres sammen med Fylkesmannen, og for LIN i oppfølging av kommuner som får tildelt midler.

Etter hvert opprettet vi også engasjementstillinger ved flere sykehus, og til sammen har LIN bidratt økonomisk til kompetanseheving og etablering av palliative senter ved 8 av de 11 sykehusene i regionen. Per i dag finnes det palliative senter, team og/eller senger, ved 8 sykehus og kreftpoliklinikker eller dagavdelinger ved de resterende.

Relevant kunnskap og praktiske hjelpemidler – Håndbok i lindrende behandling

Det er utarbeidet mange faglige ressurser og retningslinjer for palliasjon i årenes løp (6). De fleste er lite kjent for andre enn dem som spesielt jobber med palliasjon, og erfaringsmessig lite anvendbare i den praktiske hverdag for helsepersonell. *Håndbok i lindrende behandling* ble første gang utgitt i 2000 og sist oppdatert i 2012 (7). Den ble primært laget for å fylle behovet for en kunnskapsbase med konkrete og praktiske råd til klinikere i primær- og spesialisthelsetjenesten. Den første håndboken ble i hovedsak utarbeidet av onkolog Tone Nordøy og gastrokirurg Rune Svensen, sammen med leger fra andre medisinske spesialiteter, kreftsykepleiere og annet helsepersonell. Ideen om et praktisk hjelpemiddel var ikke ny. Håndboken bygget i stor grad på «Omsorgspermen», utgitt i 1992 av Rådgivningsgruppen for behandling, pleie og omsorg av pasienter i livets slutfase ved Regionsykehuset i Nord Norge (nå UNN-Tromsø). Håndboken er i dag velkjent og i daglig bruk i praktiske pasientsituasjoner og undervisning, ikke bare i Nord-Norge, men også andre steder i landet. Den finnes på LIN sine hjemmesider – www.unn.no/lin.

Nettverksarbeid

Mange nordnorske kommuner har vært og er fortsatt avhengig av enkeltpersoners kompetanse og store engasjement. Spesielt kreftsykepleiere har spilt en stor rolle i oppbygging av palliasjon i nord. I 2006 startet LIN og Kreftforeningen, region nord, et ressursnettverk for kreft og lindrende behandling for kreftsykepleiere i Troms og Finnmark. Nettverket bygget på Kreftforeningens veiledningstilbud for kreftsykepleiere i kommunehelsetjenesten fra 2004. Nettverksarbeidet er gradvis utvidet og videreutviklet, fra å bestå av representanter fra de 8 kommunene og 4 sykehusene i Troms og Finnmark utenom UNN som hadde kreftsykepleiere i 2007, til nå å inkludere alle kommuner og alle sykehus i regionen. Landsdelen er delt i 4 nettverk som følger helseforetaksgrensene og inkluderer representanter fra sykehusene. Det er to årlige møter i hvert nettverk, ett hovedmøte for hele nettverket, og ett årlig lokalt møte knyttet til de ulike sykehus. LIN har fortsatt hovedansvar for organisering av møtene (stormøter sammen med Kreftforeningen). Ved lokale møter samarbeider vi med lokale ressurspersoner som gradvis overtar mer ansvar for møtene. LIN vedlikeholder lister over ressurssykepleiere og deres ledere, og navn på resurspersoner er publisert på våre nettsider.

Nettverket er en viktig arena på mange måter. De



(kreft)sykepleiere mulighet til å møtes på tvers

av kommunegrensene og nivåer av helsetjenesten for kompetanseheving, oppdatering av nyheter fra fagfeltet og diskusjoner av felles utfordringer. Gjennom nettverkene får LIN distribuert viktig informasjon og kunnskap som kommer pasientene til gode. Nettverkene er viktig for samarbeidet mellom LIN og kommuner og sykehus i regionen, og mellom deltagende kommuner og institusjoner.

I tillegg til ressursnettverk for kreft og lindrende behandling for sykepleiere er det nettverk for palliative senter i sykehus. Vi har hatt «fysiske» samlinger for de palliative sentrene og møter via videokonferans (VK). Reiser i vår landsdel er kostnadskrevende, og av VK har bidratt til at flere senter har kunnet delta og dra nytte av hverandres erfaringer.

Hva er så fruktene av «Lindring i nord» i dag, og hvor går vi videre?

Vi som har vært i LIN fra starten av, ser store endringer og forbedringer. Basiskompetansen har økt betraktelig, organiseringen er bedret med palliative senter ved de fleste sykehus, palliative senger i mange kommuner, og ressursnettverkene er godt utbygget. LINs deltagelse i nasjonale utredninger og utarbeidelse av retningslinjer har også bidratt til at nordnorske perspektiv blir tydeliggjort.

Tabell 1

Sykehus (n = 11)	
Regionale palliative senter	1
Palliative senter i sykehus/team og/eller senger	8
Sykehus med kreftsykepleiere i nettverk	11
Leger med godkjent utdanning i palliasjon	2
Leger med nordisk kurs i palliasjon	7

Tabell 2

Kommuner (n = 87)	
Palliative enheter med 4 eller flere senger	Senger: 23 Kommuner: 4
Øremerkede senger i sykehjem 1–3 senger	Senger: 37 Kommuner: 24
Kommuner med kreftsykepleier/palliativ spl.	50
Kommuner med ressurssykepleiere i nettverk	87

Det er imidlertid viktig å presisere at oppbyggingen av palliasjon i Nord-Norge ikke er noe LIN har gjort alene. Vi har samarbeidet med svært mange dyktige helsearbeidere i kommuner, sykehus og utdanningsinstitusjoner. Det gode samarbeidet med de tre andre regionale kompetansetjenestene har vært og er helt sentralt. LIN har vært en pådriver og en støttespiller for kommuner og sykehus som jobber med egne palliative prosjekt, og har bidratt til å holde fokus på palliasjon i et helsevesen der fagfeltet lett kan nedprioriteres i konkurranse med andre viktige oppgaver.

Det har tatt lang tid å oppnå det vi har i dag. Vi har fremdeles mange regionale utfordringer. Fortsatt er det forskjeller i tilbud mellom områder i Nord-Norge og mellom Nord-Norge og resten av landet som ikke kan begrunnes faglig. Den nye NOU-en i palliasjon fra 2017 (6) pekte på at organiseringen av palliasjon må styrkes innenfor den eksisterende helsetjenesten, og i nord har vi et godt grunnlag som må opprettholdes, stabiliseres og videreutvikles.

I spesialisthelsetjenesten mangler flere sykehus godt organiserte tjenester, og samhandlingen dem imellom kan forbedres. Paradoksalt og på tvers av regional kreftplan (8) ønsker flere mindre sykehus å tilsette onkologer framfor å organisere palliasjon. Små sykehus i regionen må tilpasse seg den lokale virkeligheten. De to fagområdene onkologi og palliasjon kan for eksempel integreres i kombinerte stillinger, eller leger med andre spesialiteter som har eller ønsker å skaffe seg palliativ kompetanse, kan få formelle stillinger i palliasjon.

Spesialisert palliasjon i form av godt fungerende team må være lett tilgjengelig der pasienten er, og de pasientene som har behov, må få tilbud om en palliativ seng i egen enhet, annen avdeling eller i kommunen. Vi ser et behov for å styrke arbeidet i sykehjem. Hvordan tilbudet totalt sett skrur sammen, må tilpasses våre spesielle regionale behov. LIN vil samarbeide med helseforetak og kommuner for å kartlegge og foreslå gode lokale løsninger innenfor nasjonalt anbefalt organisering.

Vi vil videreutvikle bruk av teknologi. Moderne VK-løsninger øker mulighet for deltakelse i regionale og nasjonale undervisningsnettverk, og VK kan erstatte reiser for kompetanseoverføring og erfaringsutveksling der det er hensiktsmessig. Oppdaterte og brukervennlige nettsider bør samkjøres og linkes til andre kompetansesentres nettsider og kunnskapsbaser slik at relevant kunnskap blir tilgjengelig.

LIN har oppgaver knyttet til implementering av de mange nasjonale retningslinjene slik at de faktisk bidrar til konkret bedring for pasientene der de er. I den sammenheng er de etablerte nettverkene sentrale, og vi vil initiere nettverk for andre faggrupper.

Vi har vært i tvil om det er rom for Håndboken etter at det har kommet gode nasjonale retningslinjer og andre kompetanseressurser. De mange tilbakemeldingene om at Håndboken fyller et behov, har gjort at vi nå viderefører den, og vi starter revidering i 2019.

Et område vi i liten grad har prioritert så langt, er forskning. Vi ønsker nå framover å delta i nasjonale prosjekter i større grad samt utvikle noe egen forskning.

«Lindring i nord» har gjennom sitt arbeid bidratt til at helsepersonell har kunnet hjelpe de mange pasientene til å leve sitt liv bedre, nærmere sitt hjem. Vi er veldig takknemlige for alle som har bidratt så langt, og vi finner stor inspirasjon i fortiden når vi nå fortsetter å jobbe for enda bedre palliasjon i nord. Slik kan fruktene i økende grad høstes år etter år ...

Referanser

1. NOU 1997: 20 Omsorg og kunnskap! – Norsk kreftplan. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
2. Higginson, I.J., Samento, V., Calanzani, N., Benalia, H. & Gomes, B. Dying at home – is it better: a narrative appraisal of the state of the science. *Palliative Medicine* 2013 (27):918–924.
3. Rainsford, S., MacLeod, R. & Glasgow, N. Place of death in rural palliative care: a systematic review. *Palliative Medicine* 2016;30:745–763.
4. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet 2011.
5. Robinson, C.A., Pesut, B. & Bottorff, J.L. Issues in Rural Palliative Care: Views from the Countryside. *The Journal of Rural Health* 2010;26.
6. NOU 2017: 16 På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
7. Håndbok i lindrende behandling, 3 utg. Tromsø: Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling, UNN, Tromsø 2012.
8. Regional kreftplan 2014–2021. Bodø: Helse Nord 2013.