

Sambætting líknar- og lífslokameðferðar: Norðlenska líkanið

Desember 2017

Velferðarráðuneytið: Samþætting líknar- og lífslokameðferðar: Norðlenska líkanið
Desember 2017

Útgefandi: Velferðarráðuneytið
Skógarhlíð 6
105 Reykjavík
Sími: 545 8100
Bréfasími: 551 9165
Netfang: postur@vel.is
Veffang: velferðarraduneyti.is

Umbrot og textavinnsla: Velferðarráðuneytið

© 2017 Velferðarráðuneytið

ISBN 978-9935-477-37-8

Efnisyfirlit

Inngangur	4
Samantekt	6
1 Megintilgangur verkefnis	7
2 Bakgrunnur verkefnis	8
2.1 Skilgreining á líknar- og lífslokameðferð	9
2.2 Almenn og sérhæfð líknar- og lífslokameðferð	9
2.3 Þróun líknar- og lífslokameðferðar á Íslandi	10
2.4 Þróun líknar- og lífslokameðferðar á Akureyri	10
2.5 Áhrif búsetu á meðferðarmöguleika	12
2.6 Rannsóknir á líknar- og lífslokameðferð	13
2.7 Reynsla aðstandenda og ánægja með þjónustu	13
2.8 Kostnaður	14
3 Upplýsingasöfnun og greining gagna	15
3.1 Tillögur rýnihópa að úrbótum	17
4. Kostnaðaráætlun	18
5. Ályktanir	19
Lokaorð	22
Heimildaskrá	23

Inngangur

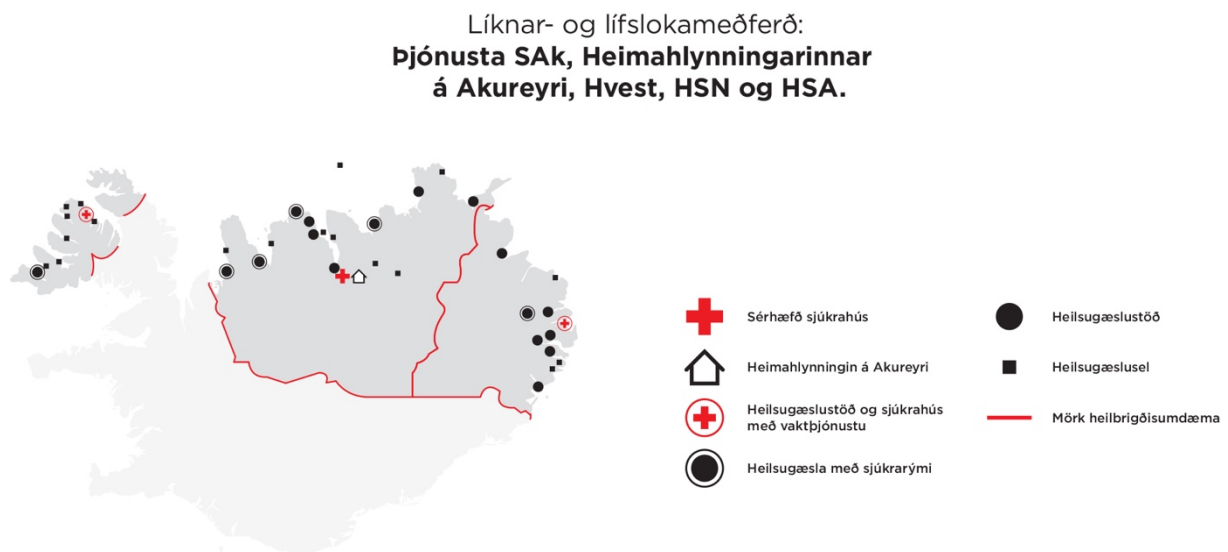
Þann 26. október 2016 skipaði þáverandi heilbrigðisráðherra, Kristján Þór Júlíusson, starfshóp til að gera tillögur að skipulagningu líknar- og lífslokameðferðar á Akureyri, starfsvæði Heilbrigðisstofnunar Vestfjarða (Hvest), Heilbrigðisstofnunar Norðurlands (HSN) og Heilbrigðisstofnunar Austurlands (HSA). Dr. Elísabet Hjörleifsdóttir var skipuð formaður starfshópsins. Aðrir fulltrúar voru: Girish Hirlekar, svæfingalæknir, tilnefndur af Sjúkrahúsinu á Akureyri, Herdís Klausen, yfirhjúkrunarfræðingur, tilnefnd af Heilbrigðisstofnun Norðurlands, Hörður Högnason, framkvæmdastjóri hjúkrunar, tilnefndur af Heilbrigðisstofnun Vestfjarða og Margrét Björk Sigurjónsdóttir, hjúkrunarfræðingur, tilnefnd af Heilbrigðisstofnun Austurlands. Elsa B. Friðfinnsdóttir, sérfræðingur í velferðarráðuneytinu var starfsmaður hópsins.

Hlutverk starfshópsins samkvæmt skipunarbréfi var að:

1. taka saman yfirlit yfir þá þjónustu sem stendur sjúklingum, sem eru í þörf fyrir líknar- og lífslokameðferð og búa á starfsvæði umræddra stofnana, til boða.
2. greina núverandi þörf fyrir líknar- og lífslokameðferð á starfsvæði umræddra stofnana
3. setja fram tillögur um skipulag og framkvæmd líknar- og lífslokameðferðar á svæðinu
4. gera áætlun um kostnað við undirbúning og rekstur í samræmi við tillögurnar.

Starfshópurinn hélt samtals fjóra fundi frá tímabilinu 7. desember 2016 til 16. mars 2017, fyrsti fundurinn var haldinn í húsnæði Velferðarráðuneytisins, þrír fundir voru símafundir. Elísabet Hjörleifsdóttir, formaður starfshópsins og Elsa B. Friðfinnsdóttir, starfsmaður hópsins hittust auk þess einu sinni á starfsdegi í lok vinnunnar. Verkefnavefur velferðarráðuneytisins var einnig nýttur til samskipta og geymslu gagna.

Í upphafi vinnunnar var sett upp aðgerðaráætlun í sex verkþáttum í samræmi við meginmarkmið verkefnisins þar sem hver og einn fulltrúi í starfshópnum safnaði gögnum fyrir starfsvæði þeirra stofnunar sem tilnefndi hann/hana.



1. *Þjónustan*: Söfnun gagna yfir þá þjónustu sem einstaklingum, sem eru í þörf fyrir líknar- og lífslökameðferð og búa á starfsvæði stofnananna sem falla undir verkefnið, stendur til boða. Kortlagning þekkingar á starfssvæði stofnunar.
2. *Tölur um einstaklinga*: Söfnun upplýsinga um þann fjölda einstaklinga sem fékk líknar- og lífslökameðferð á starfsvæði stofnunarinnar á degi upplýsingasöfnunar í jan/feb/mars 2017 og hvaða fagstétt veitti meðferðina.
3. *Þarfagreining*: Greining á núverandi þörf fyrir líknar- og lífslökameðferð á starfsvæði stofnunar.
4. *Tillögur um skipulag*: Gerð tillagna um skipulag og framkvæmd líknar- og lífslökameðferðar á svæðinu.
5. *Kostnaðaráætlun*: Framsetning áætlunar um kostnað við það fyrirkomulag þjónustu sem lagt er til að skipulögð verði á starfsvæðum stofnananna.
6. *Verkefnaskil*. Skil á tillögum til heilbrigðisráðherra sbr. skipunarbréf.

Samantekt

Þann 26. október 2016 skipaði þáverandi heilbrigðisráðherra, Kristján Þór Júlíusson, starfshóp til að gera tillögur að skipulagningu líknar- og lífslokameðferðar á Akureyri, starfsvæði Heilbrigðisstofnunar Vestfjarða (Hvest), Heilbrigðisstofnunar Norðurlands (HSN) og Heilbrigðisstofnunar Austurlands (HSA). Hlutverk starfshópsins samkvæmt skipunarbréfi var að taka saman yfirlit yfir þá þjónustu sem stendur sjúklingum, sem eru í þörf fyrir líknar- og lífslokameðferð og búa á starfsvæði umræddra stofnana, til boða; greina núverandi þörf fyrir líknar- og lífslokameðferð á starfsvæði umræddra stofnana; setja fram tillögur um skipulag og framkvæmd líknar- og lífslokameðferðar á svæðinu; og gera áætlun um kostnað við undirbúning og rekstur í samræmi við tillögurnar.

Líknarmeðferð hefur þróast sem meðferð sem aðallega er veitt sjúklingum með krabbamein og er sjúkdómsgreining enn grundvöllur ákvörðunar um líknarmeðferð. Aukin áhersla er þó á að sjúklingar með aðra sjúkdóma en krabbamein, það er langvinna eða lífsógnandi sjúkdóma sem þarfnast sér úrræða, eigi rétt á líknarmeðferð.

Aðdragandinn að vinnu þessa starfshóps er upphaf og þróun líknar- og lífslokameðferðar sem veitt hefur verið á Akureyri sl. 25 ár. Síðustu ár hefur reglulega verið rætt um þörf fyrir líknardeild á Sjúkrahúsinu á Akureyri og einnig mikilvægi þess að þverfaglegt teymi á slíkri deild myndi gegna ráðgefandi hlutverki á öllum deildum sjúkrahússins ásamt því að vera miðstöð fagþekkingar fyrir Norður- og Austurland.

Fulltrúar í starfshópnum söfnuðu eftirfarandi gögnum hver á sínu starfsvæði í janúar/febrúar/mars 2017 (punktstaða): Tölulegum upplýsingum um fjölda líknar- og lífslokameðferða á hverri heilbrigðisstofnun, hvar þjónustan var veitt þ.e. á stofnun, í heimahúsi eða á öldrunarheimili, hvort um almenna eða sérhæfða líknarmeðferð var að ræða og um starfstétt og menntun þeirra heilbrigðisstarfsmanna sem að meðferðinni komu. Auk þess efndu fulltrúar starfshópsins til rýnifunda með þeim sem veita þjónustuna á hverju svæði, til að greina hvaða úrbætur þyrfti að gera á þjónustu við þá einstaklinga sem þurfa líknar- og lífslokameðferð á starfsvæðum heilbrigðisstofnananna.

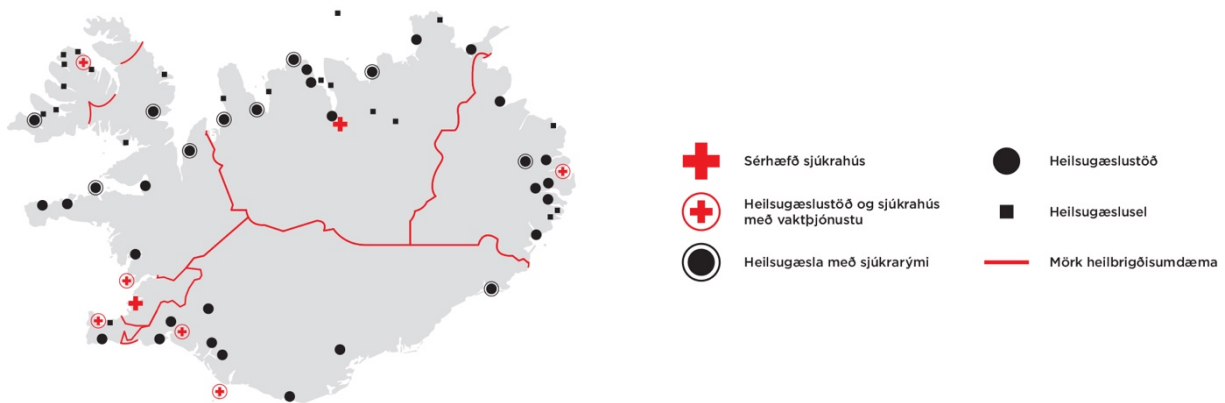
Megin tillögur starfshópsins eru að: (1) Formgera samninga á milli Sjúkrahússins á Akureyri og Heimahlynningarinnar sem eru þungamiðja þjónustunnar, (2) vinna að frekari þarfa og kostnaðargreiningu fyrir líknar- og lífslokameðferð á þessu landsvæði, og (3) að auglýst verði staða stjórnanda á Sjúkrahúsinu á Akureyri sem hefði yfirumsjón með samþættingu og uppbyggingu á þjónustu sem veitt er í líknar og- lífslokameðferð á Akureyri, á starfsvæði Heilbrigðisstofnunar Vestfjarða, Heilbrigðisstofnunar Norðurlands og Heilbrigðisstofnunar Austurlands.

Starfshópurinn leggur áherslu á að með samstarfi stofnana, teymisvinnu heilbrigðisstarfsfólks og notkun tækninnar (fjarheilbrigðisþjónustu) megi tryggja íbúum svæðisins almenna og sérhæfða líknar- og lífslokameðferð.

1 Megintilgangur verkefnis

Megintilgangur þessa verkefnis er að leggja fram upplýsingar sem gefa innsýn í umfang líknar- og lífslokameðferðar sem veitt er á fyrrnefndum starfsvæðum umræddra stofnana. Litið er á þessa skýrslu sem fyrsta skrefið í áframhaldandi vinnu sem miðar að því að jafna aðgengi almennings að almennri og sérhæfðri heilbrigðisþjónustu. Einnig er tilgangurinn að benda á leiðir til að efla gæði núverandi þjónustu og tryggja hágæðaþjónustu til þessa sjúklingahóps og fjölskyldna þeirra. Þetta á við um þá sem liggja á sjúkrahúsi, heilbrigðisstofnun, hjúkrunardeild, öldrunarheimili eða fá þjónustuna heim. Hér er höfð að leiðarljósi virðing fyrir óskum hvers og eins einstaklings sem stendur frammi fyrir lífshættulegum og/eða versnandi langvinnnum sjúkdómi og því að verða háður bestu meðferð sem völ er á. Ennfremur virðing fyrir óskum hvers og eins sem kominn er í þær aðstæður að hans helsta ósk er að fá að vera heima eða á heimslóð þar til yfir lýkur.

Sérhæfð líknar- og lífslokameðferð:
Heilbrigðisumdæmi og stofnanir á Íslandi.



Starfshópurinn lítur svo á að framangreint sé í takt við þá heildarstefnu sem heilbrigðisyfirvöld hafa verið að kynna þar sem lögð er áhersla á aukna samhæfingu og samvinnu almennrar og sérhæfðrar þekkingar í heilbrigðisþjónustunni á stærri landsvæðum en áður hefur tíðkast. Það muni leiða af sér markvissari vinnubrögð, draga úr óryggi sjúklinga og aðstandenda og því raski sem fylgir ferðalögum. Skýrari skilgreiningar verða á ábyrgð fagfólks, sem skilar sér í auknum gæðum til þeirra sem þurfa á líknar- og lífslokameðferð að halda. Starfshópurinn bindur vonir við að þetta mikilvæga verkefni beri árangur, að það takist að bæta samfellu í þjónustu við þennan sjúklingahóp, að efla samvinnu hinna mismunandi faghópa sem að þjónustunni koma, finna sérhæfingu þjónustunnar ákveðinn samastað og skilgreiningar á ábyrgð verði skýrari. Við gerð skýrslunnar var meðal annars litið til skýrslu starfshóps um stefnu og aðgerðaráætlun til næstu ára í fjarheilbrigðisþjónustu á Íslandi¹ þar sem tekið er mið af þverfaglegri þjónustu við sjúklinga með öryggi og gæði í brennidepli.

Samkvæmt upplýsingum frá Embætti landlæknis og Vísindasiðanefnd flokkaðist öflun upplýsinga ekki undir leyfisskyldar rannsóknir. Ekki var óskað eftir aðgangi að gögnum sem vörðuðu sjúklinga og ekki var um persónugreinanleg gögn að ræða. Fulltrúum hópsins var heimilt að safna tölulegum upplýsingum um fjölda líknar- og lífslokameðferða á hverri heilbrigðisstofnun, um stöðuna eins og hún er í dag, sem og starfsstétt og menntun þeirra heilbrigðisstarfsmanna sem að meðferðinni komu.

2 Bakgrunnur verkefnis

Talið er að nútíma líknarmeðferð hafi rutt sér til rúms árið 1967 með stofnun fyrstu nútíma líknarstofnunarinnar.² Nú 50 árum seinna hafa orðið framfarir víða um heim í líknar- og lífslokameðferð og margar og mismunandi nálganir hafa verið settar fram um hvernig byggja má upp góða þjónustu við sjúklinga sem þarfnast svona meðferðar og þeirra fjölskyldur.³ Niðurstöður alþjóðlegra rannsókna sýna að þrátt fyrir að lögð hafi verið áhersla á mikilvægi þess að styrkja menntun og þjálfun heilbrigðisstarfsfólks á sviði líknar- og lífslokameðferðar, sem er í samræmi við áratuga markmið sérfræðinga á þessu sviði, þá er mikill skortur á að það hafi gengið eftir.⁴⁻⁶

Ekki var farið að ræða um líknar- og lífslokameðferð sem sérhæfða meðferð hér á landi fyrr en á níunda áratugnum. Þessi sérgrein innan læknisfræði og hjúkrunar hefur farið vaxandi og er nú viðurkennd sem viðbótarþekking við nám og reynslu lækna og hjúkrunarfræðinga.⁷

Í dag er sífellt algengara að þeir einstaklingar sem eru að takast á við langvinn veikindi eða lífshættulega sjúkdóma dvelji lengur eða jafnvel eingöngu á heimilum sínum.³ Mikið veikir eða deyjandi einstaklingur má ekki undir neinum kringumstæðum vera skilgreindur sem sjálfstæð eining aðskilinn frá fjölskyldu, vinum og sínu nærumhverfi. Samhygd og skilningur tengd þáttum við lífslok endurspeglast í heilbrigðisstefnu sem viðurkennir afdráttarlaust siðferðislegan rétt þeirra sem málið varðar. Það komi fram í sameiginlegum aðgerðum samfélaga, bæjarfélaga og stofnana sem hlut eiga að máli þar sem lögð er áhersla á að auka meðvitund almennings um hvað líknar- og lífslokameðferð er, með fræðslu og þátttöku einstaklinga í samræðum um málefnið.⁸ Segja má að ofangreint samræmist því sem kemur fram í lögum nr. 74/1997 um réttindi sjúklinga:

- Sjúklingur á rétt á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma er völ á að veita.
- Sjúklingur á rétt á þjónustu sem miðast við ástand hans og horfur á hverjum tíma og bestu þekkingu sem völ er á.
- Heilbrigðisstarfsmaður skal leitast við að koma á traustu sambandi milli sín og sjúklings.
- Sjúklingur á rétt á samfelldri þjónustu og að samstarf ríki milli allra heilbrigðisstarfsmanna og stofnana sem hana veita.⁹

Einnig má vísa til sömu laga sem fjalla um réttindi dauðvona sjúklinga. Þar er kveðið á um að koma skuli til móts við sjúklinga á þann hátt að þeir geti dáið með reisu. Þar segir:

Dauðvona sjúklingur á rétt á að deyja með reisu. Gefi dauðvona sjúklingur ótvírætt til kynna að hann óski ekki eftir meðferð sem lengir líf hans eða tilraunum til endurlífgunar skal læknir virða þá ákvörðun. Sé dauðvona sjúklingur of veikur andlega eða líkamlega til þess að geta tekið þátt í ákvörðun um meðferð skal læknir leitast við að hafa samráð við vandamenn sjúklings og samstarfsfólk sitt áður en hann ákveður framhald eða lok meðferðar.⁹

Við gerð þessarar skýrslu var stuðst við ýmsar heimildir sem fjallað hafa um efnið og fengnar þaðan hugmyndir um mikilvæga þætti sem huga þarf að við endurskipulagningu og uppbyggingu líknar- og lífslokameðferðarþjónustu á því tiltekna landsvæði sem hér um ræðir. Starfshópurinn lítur svo á að skýrslan sé fyrsta skrefið í átt að frekari þróun í framtíðinni á þessum þætti heilbrigðisþjónustunnar og frekari tillögum um á hvern hátt verði best unnið að úrbótum sem auka gæði líknar- og lífslokameðferðar á starfsvæðum stofnananna.

2.1 Skilgreining á líknar- og lífslokameðferð

Skilgreiningar á hugtökunum líknar- og lífslokameðferð sem nú er farið eftir eru samkvæmt Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni (WHO) þær að líknarmeðferð er meðferð sem felur í sér að fyrirbyggja og draga úr líkamlegri, sálfélagslegri og andlegri þjáningu, hún geti átt við snemma í veikindaferli sjúklingsins samhliða annarri meðferð sem notuð er til að lina einkenni en jafnframt lengja líf.¹⁰ Lífslokameðferð er mikilvægur hluti líknarmeðferðar en það getur reynst erfitt að breyta líknarmeðferð yfir í lífslokameðferð og getur það tekið daga, vikur eða jafnvel mánuði.^{11,12}

Líknarteymi Landspítalans hefur sett fram skilgreiningu á líknarmeðferð. Þar kemur fram að á Íslandi hafi hugtökunum líknarmeðferð (*e. palliative care*) og lífslokameðferð (*e. end-of-life care*) verið ruglað saman og tiltekið er að margir skilji þessi hugtök ekki að. Einnig er þar gerð grein fyrir ákveðnum meðferðarstigum sem eru: full meðferð (FM), full meðferð að endurlífgun með eða án annarra takmarkana (FME) og lífslokameðferð (LLM), það síðastnefnda er gagnsætt, skýrir sig sjálf og minnkar hættu á ruglingi.¹³ Sú ályktun að hugtökunum líknarmeðferð og lífslokameðferð geti verið ruglað saman og jafnvel skorti skilning á þessum hugtökum er frekar rökstudd í íslenskri rannsókn á viðhorfum hjúkrunarfræðinga til líknarmeðferðar og þekkingar þeirra á henni¹⁴ þar sem ekki var gerður greinarmunur á líknarmeðferð annars vegar og lífslokameðferð hins vegar.

2.2 Almenn og sérhæfð líknar- og lífslokameðferð

Almenna líknarmeðferð veita allir menntaðir heilbrigðisstarfsmenn þeim sjúklingum sem á henni þurfa að halda. Hún stuðlar að þeim markmiðum sem Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin hefur lýst í skilgreiningu sinni, hún miðar að linun þjáninga en ekki lækningu.¹⁰

Sérhæfð líknarmeðferð hefur sömu markmið og almenn líknarmeðferð, en hún hefur yfir að ráða fleiri leiðum að þessum markmiðum sem byggist á þeirri sérmenntun sem heilbrigðisstarfsfólk hefur aflað sér. Hún getur tekist á við flóknari og fjölbættari einkenni en sú almenna með nákvæmara mati, greiningu og úrræðum en almenn líknarmeðferð ræður yfir. Sérmenntun heilbrigðisstarfsfólks í líknar- og lífslokameðferð gerir því mögulegt að glíma við óvæntar aðstæður á markvissan og árangursríkan hátt og umönnunin og meðferðin hæfir betur flóknum einkennum.¹⁵

Líknarmeðferð hefur þróast sem meðferð sem aðallega er veitt sjúklingum með krabbamein og er sjúkdómsgreining enn aðalþátturinn sem stýrir því hvort viðkomandi er boðið upp á líknarmeðferð.¹⁶ Breytingar hafa þó orðið í tímans rás þar sem aukin áhersla er á að sjúklingar með aðra sjúkdóma en krabbamein, en eru langvinnir eða lífsógnandi sjúkdómar, sem þarfnast sérúrræða, eigi rétt á líknarmeðferð sé það rétti kosturinn.^{16,17}

Frjálst aðgengi að líknarmeðferð á öllum tímum sólarhrings alla daga vikunnar ætti að vera fyrir hendi fyrir alla krabbameinssjúklinga og ætti að líta á það sem grundvallar mannréttindi. Sérhæfð líknarmeðferð er líknarmeðferð sem uppfyllir meiri kröfur sem byggðar eru á sérfræðilegum forsendum og er veitt af þjálfuðu sérfræðiteymi sem verður stöðugt að uppfæra færni sína og þekkingu til að takast á við langvarandi og flókin vandamál og til að mennta, þjálfar og veita þeim sem ekki eru sérfræðingar í meðferðar- eða aðstoðarteyminu aðstoð eða ráðgjöf.¹⁸

2.3 Þróun líknar- og lífslokameðferðar á Íslandi

Segja má að fyrsti vísirinn að sérhæfðri líknarmeðferð á Íslandi hafi hafist árið 1915 með stofnun hjúkrunarfélagsins Líknar sem var stofnað með það í huga að sinna efnalitlum sjúklingum sem ekki komust á sjúkrahús.¹⁹ Árið 1999 var líknardeild Landspítalans í Kópavogi opnuð fyrir tilstuðlan Oddfellowreglunnar og er hún sú eina sinnar tegundar á Íslandi í dag.

Heimahlýnning Krabbameinsfélagsins hóf störf árið 1987 og var starfandi til ársins 2006, en þá flutti starfsemin á Landspítala. Heimahlýnning Landspítalans er nú starfrækt sem þjónusta innan Líknardeildar Landspítala og veitir sólarhringsþjónustu sjúklingum í heimahúsum sem þurfa á sérhæfðri hjúkrunar- og lækniþjónustu að halda.

Heimahlýnningin á Akureyri hóf störf árið 1992 en þá var markvisst farið að aðstoða sjúklinga með krabbamein á lokastigi við það að dvelja heima ef fjölskylduaðstæður og geta sjúklinga leyfðu. Starfsemin samanstendur nú af hjúkrunarfræðingum og læknum sem veita sérhæfða líknar- og lífslokameðferð í heimahúsum. Frá 2007 hefur Heimahlýnningin verið sjálfstætt starfandi hjúkrunarþjónusta.

Árið 1994 hófst starfsemi hjúkrunarþjónustunnar Karitas (Karitas hjúkrunar- og ráðgjafarþjónusta) í framhaldi af þjónustunni Heimastoð sem var samvinnuverkefni milli krabbameinsfélagsins og Landspítala. Karitas er sjálfstætt starfandi hjúkrunarþjónusta fyrir einstaklinga með langvinna og lífsógnandi sjúkdóma.

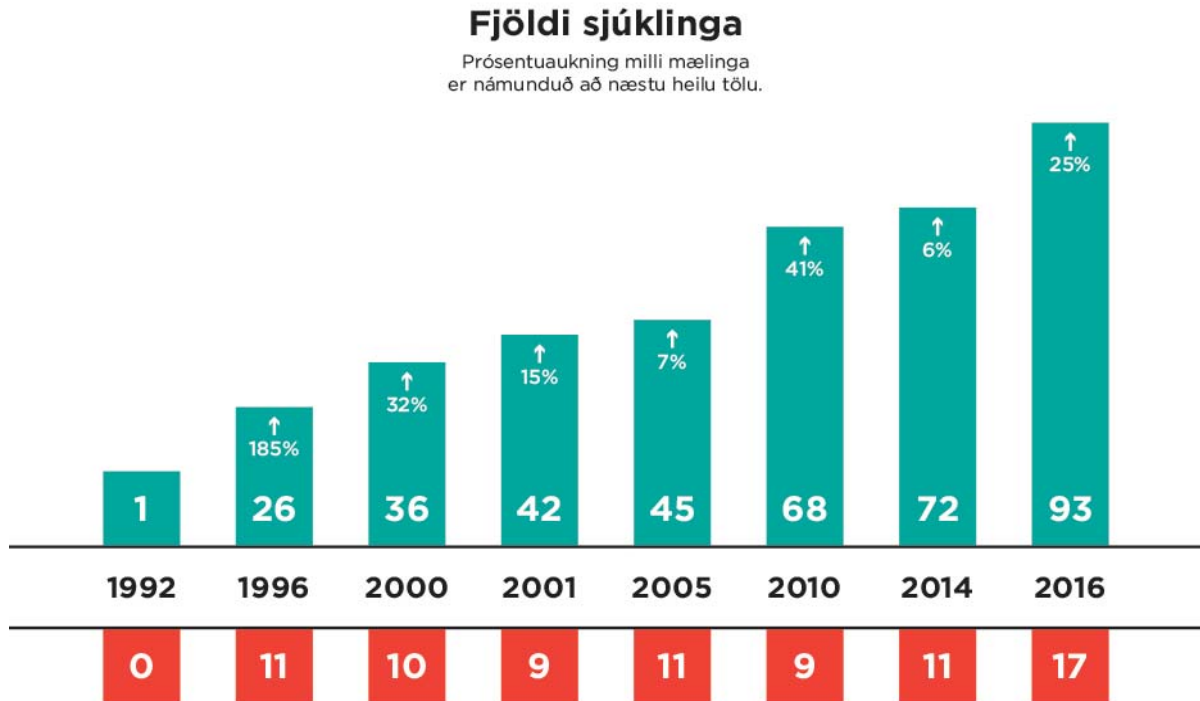
Á legudeildum sjúkrahúsa, heilbrigðisstofnunum og öldrunarheimilum um land allt hefur jafnt og þétt verið unnið að úrbótum til að bæta gæði þjónustu í líknar- og lífslokameðferð. Má þar nefna að bráðadeildir sjúkrahúsa og heilbrigðisstofnana hafa útbúið sérherbergi fyrir deyjandi sjúklinga þar sem gert er ráð fyrir rými og aðstöðu fyrir nánustu fjölskyldumeðlimi.

2.4 Þróun líknar- og lífslokameðferðar á Akureyri

Aðdragandinn að þessari skýrslu er upphaf og þróun líknar- og lífslokameðferðar sem veitt hefur verið á Akureyri sl. 25 ár. Getið verður hér um nokkra mikilvæga þætti sem markað hafa tímamót í þróun starfseminnar:

Fyrsta sjúklingnum var formlega veitt líknarmeðferð á sínu heimili árið 1992. Í kjölfarið komu fleiri sjúklingar sem fengu líknar- og lífslokameðferð heima og var sú vinna sjálfboðavinna hjúkrunarfræðinga og lækna frá Fjórðungssjúkrahúsinu á Akureyri (FSA) (nú Sjúkrahúsið á Akureyri, SAK) og Heilsugæslu Akureyrar (HAK) (nú Heilbrigðisstofnun Norðurlands, HSN). Á upphafsárum Heimahlýningarinnar á Akureyri voru markmiðin að vinna jafnt að bættri þjónustu við mikið veika og dauðvona sjúklinga í heimahúsum ásamt því að finna líknardeild stað inni á sjúkrahúsinu og samhæfa þjónustuna við þennan sjúklingahóp.

Heimahlynningin á Akureyri.
Sérhæfð líknar- og lífslokameðferð:
Yfirlit yfir fjölda sjúklinga og andlát á heimili.



Andlát heima

Árið 2001 og aftur árið 2003 vöktu nokkrir hjúkrunarfræðingar og læknar athygli á brýnni og vaxandi þörf fyrir líknardeild á sjúkrahúsinu í bréfi til þáverandi forstjóra Fjórðungssjúkrahússins á Akureyri. Umræðan um málefni sérhæfðrar líknardeildar tók kipp árið 2005 þegar skipulagður undirbúningur að uppbyggingu líknardeildar á Fjórðungssjúkrahúsinu á Akureyri hófst með undirritun viljayfirlýsingar 12 aðila frá ýmsum félagasamtökum og líknarfélögum ásamt fulltrúum frá Heimahlynningunni á Akureyri og Fjórðungssjúkrahúsinu á Akureyri. Markmið viljayfirlýsingarinnar var meðal annars að koma upp, með sameiginlegu átaki, húsnæði fyrir líknardeild sem starfrækt yrði í samvinnu á milli Heimahlynningarinnar á Akureyri og Fjórðungssjúkrahússins á Akureyri – eða af öðrum hvorum þeirra aðila. Einnig að tryggja rekstrarumhverfi fyrir starfseminu. Í fjárlögum fyrir árið 2007 var Fjórðungssjúkrahúsinu á Akureyri veitt heimild til að byggja eða taka á leigu húsnæði fyrir líknardeild og ákveðinni upphæð úthlutað til reksturs deildarinnar í lok sama árs. Það sama ár (29. ágúst 2007) veitti ráðherra heilbrigðis og- tryggingamála Heimahlynningu ehf. (sem þá hét Hjúkrunarþjónusta Eyjafjarðar ehf.) rekstrarleyfi til reksturs líknardeildar á Akureyri. Þrátt fyrir framangreint náðu þessi áform ekki fram að ganga vegna óvissuástands sem ríkti á þessum tíma í íslensku efnahagslífi og samfélagi.

Á haustdögum árið 2013 var stofnaður starfshópur um samvinnu um stofnun líknardeildar á Akureyri. Aðild að hópnum áttu fulltrúar frá Fjórðungssjúkrahúsinu á Akureyri, Heimahlynningunni á Akureyri, bæjarstjórn Akureyrarbæjar og Oddfellowreglunni á Akureyri. Fulltrúar starfshópsins lögðu áherslu á líknarteymi sem þverfaglegt teymi sem myndi gegna ráðgefandi hlutverki á öllum deildum sjúkrahússins ásamt því að vera miðstöð fagþekkingar

fyrir Norður- og Austurland. Einnig var talið að núverandi fyrirkomulag líknar- og lífslokameðferðar væri ófullkomið bæði vegna ónógrar samhæfingar þjónustuaðila, vegna annríkis og aðstöðuskorts á bráðadeildum sjúkrahússins og skorts á faglegri og stjórnunarlegri samhæfingu og forsjá.

Á haustdögum árið 2016 á málþingi um líknarþjónustu á Norðurlandi mælti þáverandi heilbrigðisráðherra:

“Ég vil nefna það strax að þótt yfirskrift málþingsins beri með sér að einungis sé til umfjöllunar líknarþjónusta á Norðurlandi, þá er hugsunin sú að taka umræðuna aðeins lengra. Þannig er horft til þess að skipuleggja líknandi meðferð og lífslokameðferð sem unnt verði að veita á Akureyri en nái einnig til starfssvæða heilbrigðisstofnana Norðurlands, Austurlands og Vestfjarða.”²⁰

Vinna þessarar skýrslu er enn einn mikilvægur þáttur í þróun líknar- og lífslokameðferðar á Akureyri. Starfshópurinn telur það vera til bóta og hagræðis fyrir bæði þiggjendur og veitendur þjónustunnar að tilgangurinn með úttektinni á þjónustunni og tillögur til úrbóta nái yfir starfsvæði Heilbrigðisstofnunar Vestfjarða, Heilbrigðisstofnunar Norðurlands og Heilbrigðisstofnunar Austurlands.

2.5 Áhrif búsetu á meðferðarmöguleika

Sýnt hefur verið fram á að helstu hindranir sem komið geta í veg fyrir fullnægjandi lífslokameðferð hjá sjúklingum sem búa á dreifbýlum svæðum eru skortur á samfellu í þjónustu, óljóst meðferðarferli, of mikil eftirspurn miðað við framboð á þjónustu, ófullnægjandi klínísk þekking starfsmanna og ferðalög sjúklinga milli staða til að sækja þjónustu sem reynast þeim erfið. Sérstaklega skal huga að samvinnu við dreifbýl svæði við innleiðingu, uppbyggingu og fræðslu í líknar- og lífslokameðferð.²¹ Til viðbótar landfræðilegum þáttum þá getur takmarkað fjármagn sem veitt er til þjónustunnar og mannekla haft áhrif á gæði hennar. Þörf er á hjúkrunarfræðingum með sérþekkingu í líknarhjúkrun en ein lausn á þessum vanda er að veita hjúkrunarfræðingum með sérþekkingu sem starfa í dreifbýli umboð til að stýra og reka líknarteymi í samstarfi við næsta sjúkrahús.²²

Íbúar í dreifbýli og á minni stöðum sem hafa ekki stórt sjúkrahús og jafnvel einungis litla heilsugæslu hafa ekki sama aðgang að sérhæfðri líknar- eða lífslokameðferð og þeir sem búa á þéttbýlum svæðum. Í skýrslu Stratis Health²³ um dreifbýli í Minnesota ríki í Bandaríkjunum kom fram að þó samfélagið hafi ekki allt sem það þarf læknisfræðilega, þá hafa lítil samfélög oft aðra nauðsynlega hluti eins og stuðning samfélagsins, samheldni fjölskyldunnar, stórt tengslanet og margt fleira sem einkennir lítil samfélög.

Ef litið er til Þýskalands þá er talið að uppbygging heilbrigðisþjónustu gangi yfirleitt betur í þéttbýli heldur en í dreifbýli.²⁴ Eftir nær tíu ár af sérhæfðri líknarmeðferð á göngudeildum í Þýskalandi eru enn nokkur svæði sem ekki fá þessa þjónustu og reynst hefur erfitt að skapa og halda úti skilvirkri og góðri líknarmeðferðarþjónustu í dreifbýli. Hvatt er til þess að efla samvinnu við aðrar nálægar heilbrigðisstofnanir, mynda tengslanet þar sem sjúklingurinn, fjölskylda hans og sú heilbrigðisþjónusta sem veitt er á hans svæði tengist sérhæfðari þjónustu á nálægum svæðum. Sérfræðingur í hjúkrun ætti að hafa milligöngu um að koma viðkomandi einstaklingum í samband við sérhæfða þjónustu og er hann þátttakandi í meðferðaráætlun sjúklings og fjölskyldu hans. Með samfelldri þjónustu frá byrjun og markvissu samstarfi má stuðla að því að gera sjúklingnum kleift að deyja heima.²⁴

2.6 Rannsóknir á líknar- og lífslokameðferð

Alþjóðlegar rannsóknir hafa sýnt að líknar- og lífslokameðferð er viðamikil og krefst margþættrar nálgunar. Einnig liggja fyrir upplýsingar um að í velferðarríkjum megi reikna með að 69-82% þeirra sem deyja hafi þurft á líknarmeðferð að halda í sínum veikindum.²⁵ Þó er aðeins litlum hluta sjúklinga sem þarfnast líknarmeðferðar vísað til slíkrar sérfræðipjónustu eða það gert mjög seint í sjúkdómsferlinu.²⁶ Sú þekking sem komið hefur fram með auknum rannsóknum er nokkuð traust og á margan hátt nýtileg sem gagnreynd þekking til uppbyggingar á þjónustu á þessu sviði. Niðurstöðum ber þó að taka með ákveðinni varúð þar sem enn er skortur á rannsóknum sem sýna heildarmynd af þeim margbrotnu þáttum sem einkenna þjónustu í líknar- og lífslokameðferð. Sumar rannsóknir gefa ekki skýra mynd af íhlutun eða bakgrunni rannsóknar, eftirfylgni á innleiðingu nýrra hugmynda er ábótavant og lítið fer fyrir nákvæmum rannsóknum á kostnaðarþáttum þjónustunnar. Ennfremur er mikilvægt að auka samvinnu í rannsóknum á milli landa.²⁷ Þrátt fyrir mikilvægi þess að fá fram reynslu og viðhorf sjúklinga sem þiggja þjónustuna þá er áberandi vöntun á slíkum rannsóknum og fyrir því liggja ákveðnar ástæður. Um er að ræða viðkvæman hóp sjúklinga með margþætt og erfið sálfélagsleg vandamál, sjúkdómar eru ólæknandi, hröð versnun einkenna og há dánartíðni gerir eftirfylgni erfiða og úrtök eru lítil.²⁸

Fjöldi aldraðra einstaklinga sem veitt er líknar- og lífslokameðferð á öldrunarheimilum hefur vaxið hratt á undanförunum áratugum. Þrátt fyrir þá almennu stefnu í heilbrigðismálum sem hefur að markmiði að aðstoða aldraða einstaklinga við að búa á sínu heimili sem lengst þá eru það margir sem eiga ekki annarra kosta vól en að flytja á öldrunarheimili.²⁹ Reiknað er með að fjöldi einstaklinga í heiminum eldri en 60 ára muni tvöfaldast (11-22%) á árabílinu 2000-2050. Af þeim munu margir þarfnast margþættrar líknarmeðferðar yfir lengri eða skemmri tíma.^{30,31} Í sumum löndum hefur því takmarki verið náð að þróa og veita hágæða lífslokameðferð á öldrunarheimilum, en það hefur þó ekki náð almennri útbreiðslu í Evrópu.^{29,32} Nýlegar rannsóknir sýna að skortur er á vitneskju um hvaða skipulag er við lýði í líknarmeðferð sem veitt er á öldrunarheimilum í Evrópu og um árangur meðferðar. Einnig eru engar staðgóðar heimildir til um hvaða skipulag mætir best margvíslegum þörfum aldraðra einstaklinga við lífslok.^{31,32} Þetta er mikilvægt að skoða í framtíðarrannsóknum á líknar- og lífslokameðferð ef tekið er mið af þeim ólíku niðurstöðum sem fram hafa komið. Engar íslenskar rannsóknir finnast um þetta efni og er það bæði aðkallandi og áhugavert að vinna að rannsóknum á Íslandi um þetta málefni.

2.7 Reynsla aðstandenda og ánægja með þjónustu

Við uppbyggingu og þróun lífslokameðferðar er brýnt að setja í forgang hvernig best má mæta þörfum aðstandenda sem eru lykilpersónur í umönnun þess veika, aðstandendur setja þarfir hins veika í forgang en sínar eigin þarfir til hliðar.³³ Heimildasamantekt á 14 rannsóknum um lífslokameðferð gefur sterkar vísbendingar um að framtíðarrannsóknir þurfa að leggja áherslu á þróun mælitækja sem meta meðal annars þarfir umönnunaraðila og hlutverk þeirra, og leggja fram mismunandi hugmyndir um hvernig bregðast má við til að mæta þörfum hvers einstaklings.³⁴

Flestar rannsóknir á ánægju með líknar- og lífslokameðferð hafa beint sjónum að aðstandendum³⁵ og hafa þær ýmist verið framkvæmdar á öldrunarheimilum,³⁶ á heimilum sjúklinga³³ eða á mismunandi stofnunum í einni og sömu rannsókninni.³⁷ Almenn er heilbrigðisstarfsfólk að mæta vel þörfum þessara sjúklinga³⁶⁻³⁹ en skortur er á rannsóknum sem skoða ánægju með tilliti til búsetu. Aðstandendur hafa lýst erfiðleikum í samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk og mikilvægt þykir að hanna fræðslu um samskipti fyrir aðstandendur sem

eru í umönnunarhlutverkinu því ákveðin hættu er á misskilningi og ófullnægjandi skilaboðum á milli meðferðaraðila og fjölskyldumeðlima.^{34,40}

2.8 Kostnaður

Að fjárfesta í þjónustu sem veitir líknar- og lífslokameðferð eykur líkurnar á því að við getum lifað góðu lífi til loka lífs og í samræmi við óskir okkar og væntingar. Þrátt fyrir aukinn áhuga á kostnaðarþáttum þjónustunnar þá er áþreifanlegur skortur á rannsóknum sem beinast að því hvað á að hafa forgang þegar val stendur um í hvaða umhverfi skuli veita þjónustuna. Jafnframt er skortur á rannsóknum sem sýna kostnað og árangur, framboð og eftirspurn, áætlun, mat og fjárframlög og heildargreiningu á líknar- og lífslokameðferðarþjónustu í víðara samhengi.⁴¹ Alþjóðleg athugun með þátttöku 13 landa á því hvernig líknarmeðferð var fjármögnuð og öryggi hennar tryggt leiddi í ljós að það var tengt landfræðilegu samhengi og sérkennum ásamt mismunandi þjónustu á milli landssvæða.⁴² Fjárframlög voru sjaldan í samhengi við þörf þeirra sem á þjónustunni þurftu að halda. Þau einkenndust jafnframt af blöndu af góðgerðarframlögum, ríkisfjárframlögum og einkaframlögum. Þetta leiddi til aukins fjármagns en um leið var það óljóst hver bæri ábyrgð, flókin stjórnumarleg vandamál komu upp og ekki var ljóst hver bar ábyrgð á því að halda þjónustunni gangandi.

Til að mæta þeim viðmiðunum sem settar hafa verið um gæði líknar- og lífslokameðferðar og heilbrigðisþjónustu almennt þá þarf að setja fjármagn í rannsóknir.⁴³ Framtíðarrannsóknir á þessu sviði munu fela í sér eflingu samvinnu íslenskra og alþjóðlegra rannsókna, notkun staðlaðra mælitækja og skráninga ásamt viðhorfsbreytingu þeirra sem koma að meðferð og skipulagningu líknar- og lífslokameðferðar. Hafa þarf að leiðarljósi að ákvarðanir verði teknar á grundvelli rannsóknaniðurstaðna og mati á árangri hverju sinni.²⁸

3 Upplýsingasöfnun og greining gagna

Fulltrúar í starfshópnum söfnuðu eftirfarandi gögnum hver á sínu starfsvæði í janúar/febrúar/mars 2017 (punktstaða): Tölulegum upplýsingum um fjölda líknar- og lífslokameðferða á hverri heilbrigðisstofnun, hvar þjónustan var veitt þ.e. á stofnun, í heimahúsi eða á öldrunarheimili, hvort um almenna eða sérhæfða líknarmeðferð var að ræða og um starfstétt og menntun þeirra heilbrigðisstarfsmanna sem að meðferðinni komu.

Á starfsvæðum umræddra heilbrigðisstofnana fá einstaklingar sem þurfa líknarmeðferð alla jafna þjónustu heimahjúkrunar á svæðinu.

Kvöld- og helgarþjónusta heimahjúkrunar er þó einungis í boði í stærstu byggðakjörnum, veitt af hjúkrunarfræðingum og sjúkraliðum. Þegar meðferðin verður flóknari og krefst meiri sérhæfingar eru einstaklingarnir lagðir inn á sjúkrasvið heilbrigðisstofnananna eða á hjúkrunarheimili í eða sem næst heimabyggð. Heilbrigðisstofnanirnar og hjúkrunarheimilin hafa sýnt mikinn sveigjanleika til að mæta þörfum einstaklinga í líknarmeðferð og víða hafa herbergi verið innréttuð þannig að aðstandendur geti að einhverju leyti dvalið með viðkomandi í heimilislegu umhverfi.

Misjafnt er hversu sérhæfða meðferð hægt er á veita á einstökum svæðum heilbrigðisstofnananna. Á starfsvæði allra stofnananna er þó eftirfarandi þjónusta veitt:

- Skammtímainnlagnir (einkenameðferð, hvíldarinnlagnir, lífslokameðferð).
- Lyfjagjafir (krabbameins- og aðrar lyfjagjafir) og lega í kjölfar lyfjagjafa ef þörf er á.
- Líknarmeðferð í styttri eða lengri tíma.
- Lífslokameðferð.

Á úttektartímabilinu fengu þrír einstaklingar líknarmeðferð á starfsvæði *Heilbrigðisstofnunar Vestfjarða*, hjá tveimur þeirra breyttist meðferðin í lífslokameðferð. Á starfsvæði *Heilbrigðisstofnunar Norðurlands* fengu 16 einstaklingar líknarmeðferð en 25 einstaklingar á starfsvæði *Heilbrigðisstofnunar Austurlands*, þar af átta lífslokameðferð. Ljóst er því að veruleg þörf er fyrir líknar- og lífslokameðferð á starfsvæðum þessara þriggja heilbrigðisstofnana.

Líknar og- lífslokameðferð:
Yfirlit yfir fjölda sjúklinga janúar-mars 2017.
Sérfræðimenntun hjúkrunarfræðinga.

	Líknarmeðferð	Lífslokameðferð	Hjúkrunarfr. Diplómagráða	Hjúkrunarfr. Meistaragráða	Hjúkrunarfr. Doktorsgráða	Hjúkrunarfr. Önnur sérhæfing
Hvest	3	2	0	1	0	0
HSN	16	0	1	1	0	0
HSA	25	8	1	0	0	0
Heimahlýnningin á Akureyri	44	4	2	3	1	0
Sjúkrahúsið á Akureyri	0	2	1	0	0	0
Öldrunarheimili Akureyrar	102	18	0	2	0	0

Flestir þeirra hjúkrunarfræðinga sem sinna þessari þjónustu hafa sótt lengri eða skemmri námskeið í líknarhjúkrun og lífslokameðferð. Tveir hjúkrunarfræðingar eru með meistaragráðu í krabbameins- og líknarmeðferð og 2 með diplómagráðu. Heimilislæknar, afleysingalæknar og sérfræðingar á sjúkrasviðum heilbrigðisstofnananna sinna læknisfræðilegum þætti meðferðarinnar. Þegar meðferðin krefst meiri þekkingar en til er á svæðinu, svo sem þegar um mjög sérhæfða verkjameðferð er að ræða, leita hjúkrunarfræðingar og læknar ráðgjafar, upplýsinga og leiðbeininga hjá sérfræðingum á líknardeild Landspítala, hjá Heimahlýnningu á Akureyri eða sérfræðingum á Sjúkrahúsinu á Akureyri. Samningar um slíka ráðgjöf hafa þó ekki verið gerðir milli stofnananna.

Líknar- og lífslokameðferð á Akureyri hefur nokkra sérstöðu í þessum þremur heilbrigðisumdæmum. Almenn heimahljúkrun er veitt af Heilbrigðisstofnun Norðurlands en Heimahlýnningin á Akureyri veitir sérhæfða líknar- og lífslokameðferð í heimahúsum. Líknar- og lífslokameðferð er einnig veitt á Sjúkrahúsinu á Akureyri og á Öldrunarheimilum Akureyrar.

Heimahlýnningin á Akureyri veitti 44 einstaklingum líknarmeðferð heima á úttektartímabilinu og fjórum var veitt lífslokameðferð. Á undanförunum árum hafa árlega á bilinu fjórir til 15 einstaklingar fengið lífslokameðferð og dáið heima í þjónustu Heimahlýnningar. Hjúkrunarfræðingar Heimahlýnningar hafa lokið doktors-, meistara- eða diplómanámi í líknar- og lífslokameðferð.

Á *Sjúkrahúsinu á Akureyri* fengu tveir einstaklingar lífslokameðferð á úttektartímabilinu en rétt er að benda á að á lyflækningadeild sjúkrahússins látast um það bil 50 einstaklingar á ári, sem flestir hafa fengið lífslokameðferð um tíma fyrir andlát. Nokkrir hjúkrunarfræðingar hafa lokið stöku námskeiðum í líknar- og lífslokameðferð og einn er með diplómagráðu. Enginn fastráðinn læknir með sérhæfingu í líknar- og lífslokameðferð starfar á Sjúkrahúsinu á Akureyri en krabbameinslæknir kemur vikulega frá Landspítalanum.

Á *Öldrunarheimilum Akureyrar* fengu samtals 102 einstaklingar líknarmeðferð á úttektartímabilinu og 18 fengu lífslokameðferð. Tveir hjúkrunarfræðingar hafa meistaragráðu í

líknar- og lífslokameðferð auk nokkurra hjúkrunarfræðinga sem lokið hafa námskeiðum í faginu. Öldrunarlæknar sinna læknisfræðilega þætti meðferðarinnar.

Rétt er að halda því til haga að símaráðgjafarþjónusta hjúkrunarfræðinga á ákveðnum deildum á Sjúkrahúsinu á Akureyri hefur aukist mikið til sjúklinga sem hafa verið í meðferð á sjúkrahúsinu vegna lífshættulegs og/eða versnandi langvinnis sjúkdóms og eru komnir til síns heima. Reynslan sýnir að sjúklingar leggja alla jafna mikla áherslu á að komast sem fyrst til baka í sína heimabyggð eftir meðferð á Sjúkrahúsinu á Akureyri.

3.1 Tillögur rýnihópa að úrbótum

Til að greina hvaða úrbætur þyrfti að gera á þjónustu við einstaklinga sem þurfa líknar- og lífslokameðferð á Akureyri og á starfsvæðum þessara þriggja heilbrigðisstofnana til að mæta þjónustubörfinni, efndu fulltrúar starfshópsins til rýnifunda með þeim sem veita þjónustuna á hverju svæði. Samhljómur var í þeim tillögum sem fram komu en þær voru þessar helstar:

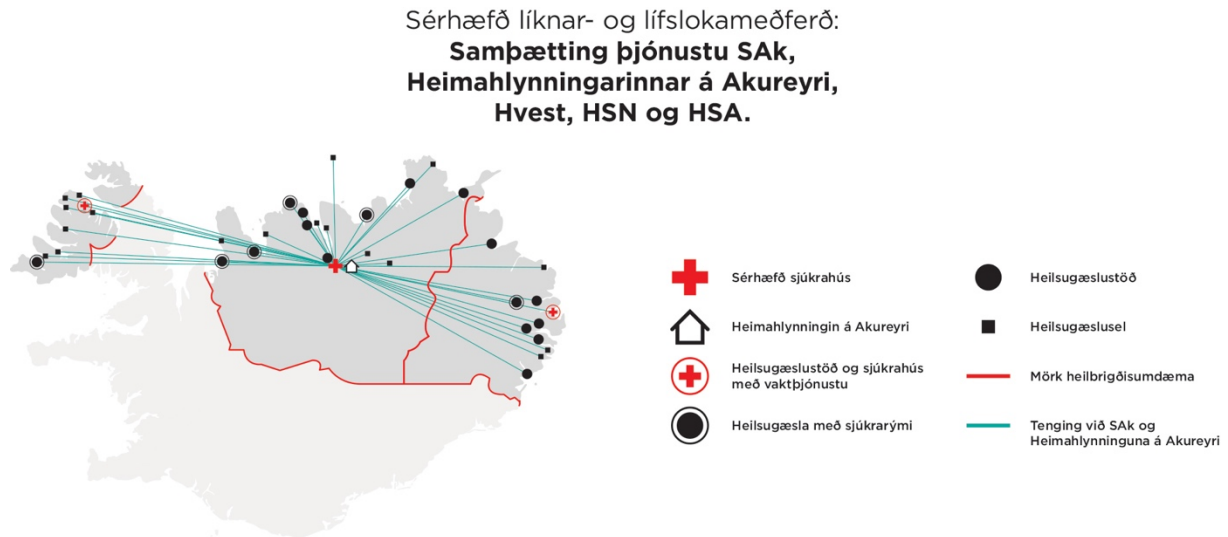
- Tryggja þarf að hjúkrunarfræðingar veiti heimahjúkrun á kvöldin og um helgar í sem flestum byggðakjörnum á starfsvæðunum. Einnig að hjúkrunarfræðingar og læknar séu sem víðast á bakvakt þannig að þjónusta þeirra standi sjúklingum í líknar- og lífslokameðferð til boða allan sólarhringinn alla daga ársins.
- Gerðir verði formlegir samningar um ráðgjöf, fræðslu og þjónustu milli heilbrigðisstofnananna og Sjúkrahússins á Akureyri/Heimahlýnningarinnar annars vegar og Landspítala hins vegar, þannig að sú þjónusta verði skilgreindur þáttur í vinnu þeirra sem starfa á sérhæfðu sjúkrahúsunum tveimur.
- Sérfræðiþekking þeirra sem sinna líknar- og lífslokameðferð verði bætt með auknu aðgengi að sérhæfðu námi við Háskólann á Akureyri og Háskóla Íslands.
- Möguleikar fjarheilbrigðisþjónustu verði nýttir í veitingu þjónustunnar, jafnvel á heimili sjúklinga, en einnig til ráðgjafar við heilbrigðisstarfsfólk.
- Endurskoða og bæta skráningu líknar- og lífslokameðferðar í Söguna.
- Koma þarf á fót líknardeild á Sjúkrahúsinu á Akureyri sem fyrst og tryggja að þar verði starfandi krabbameinslæknir. Hjúkrunarfræðingar með sérhæfingu í líknar- og lífslokameðferð sem starfi við deildina veiti ráðgjöf til hjúkrunarfræðinga sem sinna þjónustunni á starfsvæðum heilbrigðisstofnananna. Náð samstarf verði milli líknardeildar og Heimahlýnningarinnar á Akureyri. Þannig getur einnig myndast miðstöð fræðslu og þekkingar á líknar og- lífslokameðferð fyrir umrædd landsvæði (e. *center of excellence*).

4. Kostnaðaráætlun

Starfshópurinn telur að í þessa skýrslu sé einungis hægt að setja fram helstu kostnaðarliði sem þyrfti síðan að skoða nákvæmlega á seinni stigum þessa verkefnis. Hér þarf að taka með þær tillögur sem komið hafa fram um sameiningu þjónustu sem gæti haft í för með sér minni kostnað fyrir þá þjónustu líknar- og lífslokameðferðar sem veitt er í dag á Akureyri og nágrenni, en hún gæti líka mögulega orðið meiri. Ef reiknað er með því að hér sé einungis um vinnu að ræða sem líta má á sem fysta skref í úrbótum í líknar- og lífslokameðferð á umræddu landssvæði þá eru tveir kostnaðarliðir augljósir, fastráðning yfirlæknis (50-100% stöðugildi) og afleysing (50%). Stjórnunarstaða hjúkrunarfræðings (100% stöðugildi), sjá nánar næsta kafla um ályktun starfshóps um breytt skipulag á núverandi þjónustu.

5. Ályktanir

Starfshópurinn telur mjög brýnt að hefja nú þegar undirbúning að breyttu skipulagi á núverandi þjónustu sem veitt er sjúklingum í líknar og – lífslokameðferð á því landsvæði sem hér er til umfjöllunar. Rökin fyrir því eru byggð á þeim tölulegu upplýsingum um umfang líknar og lífslokameðferðar og núverandi aðstæðum, tillögum sem lagðar voru fram um úrbætur af heilbrigðisstarfsfólki sem veitir þjónustuna og alþjóðlegum heimildum um efnið.



Áhersla skal lögð á að efla samvinnu fagfólks. Í aðalatriðum má skilgreina það á tvennan hátt, annars vegar þeir sem búa að almennri þekkingu á líknar og – lífslokameðferð og hins vegar þeir sem eru sérfræðingar á þessu sviði. Einnig er mikilvægt að hafa í huga að sá mannaúður innan þessarar sérhæfingar, sem fyrir er í dag, mun innan fárra ára horfast í augu við að geta ekki annað aukinni eftirspurn eftir þjónustunni. Mikilvægt er að bregðast við þessum staðreyndum meðal annars með því að leggja áherslu á sérhæfingu með mismunandi útfærslum á menntunarmöguleikum. Það hefur verið sannreynt að máttur líknarmeðferðar getur samtímis aukið gæði og dregið úr kostnaði.⁴⁴ Hann felst í þeirri nálgun sem er hvað mest notuð um allan heim, fagfólk í almennri og sérhæfðri líknarmeðferð vinnur saman og fær stuðning hvert frá öðru og miðlar þekkingu sín á milli. Verklag er einfaldað og dregur um leið úr hættu á að þjónustan verði brotarkennd, en það getur torveldað samvinnu og upplýsingaflæði og verið kostnaðarsamara. Starfsánægja eykst þar sem fleiri fá tækifæri til að mynda meðferðarsamband við sjúklinga og fjölskyldur þeirra yfir sjúkdóms- og meðferðartímabilið.⁴⁵

Af upplýsingum um umfang þjónustunnar og þegar litið er til sérhæfðrar þekkingar má skýrt sjá að þungamiðja líknar og – lífslokameðferðar sem veitt er á Akureyri og nágrenni er innan þeirrar sérhæfðu þjónustu sem veitt er af starfsfólki Heimahlýnningarinnar á Akureyri. Einnig er umfang almennrar líknar og – lífslokameðferðar talsvert á öldrunarheimilum Akureyrar og á Sjúkrahúsinu á Akureyri og virðist þar vera aukin þörf fyrir þessa þjónustu. Starfshópurinn leggur til, í ljósi þeirra upplýsinga og umfjöllunar sem hér hafa komið fram, að vinna verði sett af stað sem hefur það markmið að vinna að úrbótum í líknar og – lífslokameðferð á umræddu landssvæði. Þar skal lögð áhersla á hagkvæma og skilvirka hágæðaþjónustu. Starfshópurinn tekur heilshugar undir viðhorf og tillögur heilbrigðisstarfsfólks sem tók þátt í rýnihópunum og leggur hér til að byrjað verði á að:

- Formgera samninga á milli Sjúkrahússins á Akureyri og Heimahlynnningarinnar sem eru þungamiðja þjónustunnar. Skoða bæði rekstrarleg rök og fagleg rök með tilliti til samnýtingar húsnæðis og starfsmanna.
- Vinna að frekari þarfa og- kostnaðargreiningu fyrir líknar- og lífslokameðferð á þessu landsvæði.
- Auglýst verði staða stjórnanda á Sjúkrahúsinu á Akureyri sem hefði yfirumsjón með samþættingu og uppbyggingu á þjónustu sem veitt er í líknar og- lífslokameðferð á Akureyri, á starfsvæði Heilbrigðisstofnunar Vestfjarða, Heilbrigðisstofnunar Norðurlands og Heilbrigðisstofnunar Austurlands.

Helstu verkefni stjórnanda:

- Að skilgreina teymisvinnu á þeim stofnunum og þjónustukjörnum sem á einn eða annan hátt koma að þjónustunni á Akureyri. Margt reynslumikið fólk með góða þekkingu á líknar og- lífslokameðferð er á svæðinu, en aðstöðu vantar til að vinna heildstætt að þessum málum.
- Að útfæra teymisvinnu frekar, hún verði ekki bara bundin við Akureyri og nágrenni, aukin sérfræðiþjónusta nái „heim“ til fólks með aðstoð fjarheilbrigðisþjónustu.
- Að stuðla að því að gerðir verði formlegir samningar um ráðgjöf, fræðslu og þjónustu milli heilbrigðisstofnananna og Sjúkrahússins á Akureyri/Heimahlynnningarinnar annars vegar og Landspítala hins vegar, þannig að sú þjónusta verði skilgreindur þáttur í vinnu þeirra sem starfa á sérhæfðu sjúkrahúsunum tveimur.
- Að endurskoða fyrirkomulag á eftirliti með þjónustu líknar- og lífslokameðferðar á þessu landsvæði, með gæðavísunum og innra eftirliti á þjónustu.
- Að koma á tengslum við háskóla og fræðistofnanir, innlendar og erlendar, með það að markmiði að leita nýrra leiða til rannsókna á líknar- og lífslokameðferð og byggja þannig ákvarðanir á gagnreyndri þekkingu.

Ofangreindir þættir verða fyrsti vísirinn að miðstöð fræðslu og þekkingar (*e. center of excellence*) á líknar og- lífslokameðferð fyrir umrædd landsvæði. Væri slíkt skipulag í takt við alþjóðlegar áherslur og markmið um skipulag og uppbyggingu þjónustu í líknar og- lífslokameðferð. Viðurkennt er að sérhæfð líknar meðferð er augljós og óaðskiljanlegur hluti í hágæða krabbameins meðferð, en þörf sé á rannsóknum og fræðslu.⁴⁶ Helstu rökin fyrir því að formgera samninga á milli Sjúkrahússins á Akureyri og Heimahlynnningarinnar eru þau að þeir einstaklingar sem fá líknar meðferð eru hlutfallslega langflestir með krabbamein og margir eru í, eða hafa fengið, erfiðar lyfjameðferðir á Sjúkrahúsinu á Akureyri eða geislameðferðir á Landspítala sem miða að lækningu, halda sjúkdómnum í skefjum eða lina þjáningar. Heimahlynningin veitir flestum þessara sjúklinga þjónustu yfir lengri eða skemmri tíma á sjúkdóms og- meðferðartímanum.

Það er einlæg ósk starfshópsins að hægt verði að hrinda þessu verkefni af stað hið fyrsta. Með því væri jafnt og þétt hægt að koma til móts við þær grundvallarkröfur sem gerðar eru í dag til þeirra sem veita líknar og- lífslokameðferð. Enn eru það einstaklingar með krabbamein, eins og áður er getið, sem eru stærsti hópurinn sem fær þessa þjónustu, en heimfæra má þessar kröfur yfir á alla þá sem veita þeim sem glíma við lífshættulega og/eða versnandi langvinna sjúkdóma sérhæfða heilbrigðisþjónustu. Grundvallarkröfurnar eru í samantekt þessarar:

- Líknar meðferð skal vera skilgreind og viðurkennd strax við greiningu sem nauðsynlegur hluti heilbrigðisþjónustu sem veitt er sjúklingum með lífshættulega

og/eða versnandi langvinna sjúkdóma, fjölskyldum þeirra og nánnum aðstandendum til bættra lífsgæða.

- Almenn líknarmeðferð skal vera í boði allan sólarhringinn, alla daga vikunnar, í nánnum tengslum og teymisvinnu við sérhæfða þjónustu.
- Allar stærri heilbrigðisstofnanir skulu veita sérhæfða líknarmeðferð fyrir sjúklinga með krabbamein.
- Líknarmeðferð fyrir sjúklinga með krabbamein skal vera hluti af heildaráætlun í heilbrigðismálum hjá hverri þjóð, hverju landssvæði og á hverjum stað.
- Framfarir í líknarmeðferð sjúklinga með krabbamein skulu taka mið af þeirri þróun sem á sér stað og nær til sjúklinga sem ekki eru greindir með krabbamein en eru með ólæknandi versnandi langvinna sjúkdóma.²¹

Lokaorð

Í skýrslu þessari hafa verið settar fram upplýsingar og tillögur sem starfshópurinn telur nægjanlegar til að rökstyðja nauðsyn þess að hafist verði handa við úrbætur á skipulagi líknar og – lífslokameðferðarþjónustu á því landsvæði sem hér hefur verið til umfjöllunar. Gangi það eftir má það teljast nokkuð víst að það mun auka gæði þjónustunnar til handa sjúklingum og fjölskyldum þeirra. Það mun einnig opna ýmsar leiðir fyrir markvissara og nánara samstarf á milli heilbrigðisstarfsfólks á þessu landsvæði ásamt auknum tækifærum á fræðslu og þjálfun starfsmanna á sérsviðinu, sem er bæði hvetjandi og eykur starfsánægju. Samræmist þetta þeirri hugmyndafræði sem stundum er kölluð nútíma líknarmedferð þar sem öll stjórnun og ráðgjöf líknarmedferðar er undir sama þaki. Starfseminni er stýrt og stjórnað af læknum, hjúkrunarfræðingum og öðrum fagaðilum sem mynda líknarteymi. Sérhæfingin er lykilatriði þegar þörf er á meðferð og umönnun vegna sérhæfðrar einkennamedferðar og líknar. Síðast en ekki síst verða til rannsóknartækifæri sem gætu verið allt frá því að vera einstaklingsbundin til þátttöku í stærri alþjóðlegum rannsóknarverkefnum.

Þakkir

Starfshópurinn vill þakka Kristjáni Þór Júlíussyni, fyrrverandi heilbrigðisráðherra fyrir að hrinda þessu verkefni úr vör. Allir þeir fagaðilar sem veittu upplýsingar um umfang þjónustunnar á þessu landssvæði, lýstu viðhorfum sínum og reynslu af þjónustunni og komu með gagnlegar tillögur fá þakkir fyrir þeirra framlag.

Heimildaskrá

1. Eyjólfur Guðmundsson, Guðbjartur Ólafsson, Auðbjörg Brynja Bjarnadóttir, Sigurður E. Sigurðsson, Helga Bragadóttir. (2016). *Efling fjarheilbrigðisþjónustu. Skýrsla starfshóps*. Reykjavík: Velferðarráðuneytið. Sótt af: https://www.velferðarraduneyti.is/media/skyrslur2016/Efling_fjarheilbrigdisthonustu.pdf
2. Lutz, S. (2011). The history of hospice and palliative care. *Current Problems in Cancer*, 35(6), 304-309.
3. Kellehear, A. og Sallnow, L. (2012). Public health and palliative care. An historical overview. Í Sallnow, L., Kumar, S. og Kellehear, A. (ritstjórar), *International perspectives on public health and palliative care* (bls. 4-14). London: Routledge.
4. Neuberger, J., Guthrie, C., Aaronovitch, D., Hameed, K., Bonser, T., Pentregarth, H., ... Waller, S. (2013). *More care less pathway: A review of Liverpool Care Pathway for dying patients*. London: Department of Health.
5. Sykes, N. (2013). The end of the Liverpool Care Pathway? *The Lancet Oncology*, 14(10), 926-927.
6. von Gunten, C. og Ferrell, B. (2014). Palliative care: A new direction for education and training. *Health Affairs*. Editors note. Sótt af: <http://healthaffairs.org/blog/2014/05/28/palliative-care-a-new-direction-for-education-and-training/>.
7. Ásdís Þórbjarnardóttir. (2009). *Líknarþjónusta á Íslandi í alþjóðlegu ljósi. Grasrótin var upphafið – næsta skref er stefnumótun*. Óbirt MS ritgerð: Háskólinn í Reykjavík.
8. Sallnow, L., Kellehear, A. og Kumar, S. (2012). Preface. Í Sallnow, L., Kellehear, A. og Kumar, S. (ritstjórar), *International perspectives on public health and palliative care* (bls. 1-2). London: Routledge.
9. *Lög um réttindi sjúklunga*, 74/1997.
10. WHO. (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines* (2. útg.). Geneva: World Health Organization. Sótt af: <http://www.who.int/dsa/justpub/cpl.htm>
11. Marie Curie Palliative Care Institute. (2016). *Care and support through terminal illness*. Sótt af: <https://www.mariecurie.org.uk/>
12. Verhofstede, R., Smets, T., Cohen, J., Costantini, M., Noorgate, N. V. D., van der Heide, A. og Deliens, L. (2015). Development of the care programme for the last days of life for older patients in acute geriatric hospital wards: A phase 0-1 study according to the Medical Research Council Framework. *BMC Palliative Care*, 14:24.
13. Landspítali (2009). *Líknarmeðferð – leiðbeiningar um ákvörðun meðferðar og meðferðarúrræði hjá sjúklingum með lífshættulega og/eða versnandi langvinna sjúkdóma. Klínískar leiðbeiningar*. 1. útgáfa desember 2009. Sótt af: <http://innri.lsh.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=23471/>
<http://ytri.lsh.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=23471>
14. Heiðís Harpa Kristjánsdóttir og Elísabet Hjörleifsdóttir. (2013). Viðhorf hjúkrunarfræðinga á íslenskum hjúkrunarheimilum til líknarmeðferðar og þekking þeirra á henni. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 4(89) 42-48.
15. Higginson I. J. og Evans C. J. (2010). What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer Journal*, 16(5), 423-435.
16. National Council for Palliative Care. (2010). *National survey of patient activity data for specialist palliative care services: MDS full report for the year 2008–2009*. London: National Council for Palliative Care.

17. Gomes, B., Calancani, N., Curiale, V., McCrone, P. og Higginson, I. J. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*, 6(6). doi: 10.1002/14651858.CD007760.pub2
18. Ahmedzai, S. H., Costa, A., Blengini, C., Bosch, A., Sanz-Ortiz, J., Ventafridda, V. og Verhagen, S. C. (2004). A new international framework for palliative care. *European Journal of Cancer*, 40(15), 2192-2200.
19. Bergljót Lindal (2001). Stofnun Líknar. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 5 (77), 333.
20. Velferðarráðuneytið. (2016). *Málþing um líknarþjónustu á Norðurlandi*. Sótt af: <https://www.velferðarraduneyti.is/raedur-og-greinar-kthj-radherra/malthing-um-liknarthjonustu-a-nordurlandi>
21. Keim-Malpass, J., Mitchell, E. M., Blackhall, L. og DeGuzman, P. B. (2015). Evaluating stakeholder-identified barriers in accessing palliative care at an NCI-designated cancer center with a rural catchment area. *Journal of Palliative Medicine*, 18(7), 634-637. doi:10.1089/jpm.2015.0032
22. Lynch, S. (2013). Hospice and palliative care access issues in rural areas. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(2), 172-177. doi:10.1177/1049909112444592
23. Stratis Health. (2016). *Stratis health rural palliative care impact report*. Sótt af: <https://www.stratishealth.org/documents/Stratis-Health-Palliative-Care-Impact-Report-2016.pdf>
24. Papke, J. og Kluge, M. (2016). Experiences with palliative care in rural regions in Germany. *Austin Journal of Nursing and Health Care*, 3(2) 1-3.
25. Murtagh, F. E., Bausewein, C., Verne, J., Groeneveld, E. I., Kaloki, I. E. og Higginson, I. J. (2014). How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative Medicine*, 28(1), 49-58.
26. Hui, D., Kim, S. H., Kwon, J. H., Tanco, K. C., Zhang T., Kang, J. H.,...Bruera, E. (2012). Access to palliative care among patients treated at a comprehensive cancer center. *The Oncologist*, 17:1574-1580.
27. Coulter, A., Parson, S. og Askam, J. (2008). *Where are the patients in decision-making about their own care?* Denmark: World Health Organization 2008 og World Health Organization, on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies 2008. Sótt af: <http://www.who.int/management/general/decisionmaking/WhereArePatientsinDecisionMaking.pdf>
28. Visser, C., Hadley, G. og Wee, B. (2015). Reality of evidence-based practice in palliative care. *Cancer Biology and Medicine*, 12(3): 193-200.
29. Froggatt, K. og Reitinger, E. (2013). *Palliative care in long-term care settings for older people*. EAPC Taskforce 2010-2012. Council of Europe: EACP Onlus.
30. Gott, M. og Ingleton C. (2011). *Living with ageing and dying: Palliative and end-of-life care for older people*. New York: Oxford University Press.
31. Albers, G., Pereira, S. M., Onwuteaka-Philipsen, B., Deliens, L., Pasman, R. og van den Block, L. (2015). Í Albers, G., Pereira, S. M., Onwuteaka-Philipsen, B., Pasman, R. og Deliens, L. (ritstjórar), *Palliative care for older people: A public health perspective* (bls. 1-15). Oxford: University Press.
32. Hall, S., Petkova, H., Tsouros A. D., Costantini, M. og Higginson, I. J. (2011). *Palliative care for older people: Better practices*. Denmark: World Health Organization.
33. Ward-Griffin, C., McWilliams, C. L. og Oudshoorn, A. (2012). Relational experiences of family caregivers providing home-based end-of-life care. *Journal of Family Nursing*, 18(4), 491-516.

34. Chi, N. A. og Demiris, G. (2016). Family caregivers' pain management in end-of-life care: A systematic review. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 34(5), 470-485.
35. Visser, C., Hadley, G. og Wee, B. (2015). Reality of evidence-based practice in palliative care. *Cancer Biology and Medicine*, 12(3): 193-200.
36. Liu, L. M., Guarino, A. J. og Lopez, R. P. (2012). Family satisfaction with care provided by nurse practitioners to nursing home residents with dementia at the end of life. *Clinical Nursing Research*, 21(3), 350-367.
37. Aoun, S., Bird, S., Kristjansson, L. J. og Currow, D. (2010). Reliability testing of the FAMCARE-2 scale: measuring family carer satisfaction with palliative care. *Palliative Medicine*, 24(7), 674-681.
38. Guerriere, D. N., Zagorski, B. og Coyte, P. C. (2013). Family caregiver satisfaction with home-based nursing and physician care over the palliative care trajectory: Results from a longitudinal survey questionnaire. *Palliative Medicine*, 27(7), 632-638.
39. Elísabet Hjörleifsdóttir og Bergþóra Stefánsdóttir. (2016). Maybe it is just hard to let go of the patient: Nurses' attitudes and experiences of end-of-life care in acute hospital wards. *Jacobs Journal of Nursing and Care*, 2(1), 016.
40. Gage, A., Washington, K. T., Oliver, D. P., Lewis, A., Kruse, R. L. og Demiris, G. (2016). Family members' experience with hospice in nursing homes. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 33(4), 354-362.
41. McCaffrey, N., Cassel, J. B. og Coast, J. (2017). An economic view on the current state and end-of-life care. *Palliative Medicine. Special Case Reports*, 31(4), 291-292.
42. Groeneveld, E. I., Cassel, J. B., Bausewein, C., Csikós, Á., Krajnik, M., Ryan, K.,...Murtagh, F. E. (2017). Funding models in palliative care: Lessons from international experience. *Palliative Medicine*, 31(4), 296-305.
43. *Clinical practice guidelines for quality palliative care*. (2013), (3. útg.). Pittsburgh: National consensus project for quality palliative care.
44. Morrison, R. S., Dietrich, J., Ladwig, S., Quill, T., Sacco, J., Tangeman, J. og Meier, D. E. (2011). Palliative care consultation teams cut hospital costs for Medicaid beneficiaries. *Health Affairs (Millwood)* 2011;30:454-63.
45. Quill T. E. og Abernethy A. P. (2013). Generalist plus specialist palliative care – Creating a more sustainable mode. *New England Journal of Medicine*, 368: 1173-1175. doi: 10.1056/NEJMp1215620
46. Berendt, J., Stiel, S., Simon, S. T., Schmitz, A., van Oorschot, B., Stachura, P. og Ostgathe, C. (2016). Integrating palliative care into comprehensive cancer centers: Consensus-based development of best practice recommendations. *Oncologist*, 21(10), 1241-1249.