



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Deres ref.: 18/885

Vår ref.: 18/1222

Dato: 23.04.2018

NOU 2017:16 På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende

Legeforeningen mottok en høring fra Helse- og omsorgsdepartementet med invitasjon til å vurdere NOU 2017:16 På liv og død.

I mai 2016 satte regjeringen ned et offentlig utvalg med mandat å gjennomgå og vurdere dagens palliative tilbud. Utvalget overleverte *NOU 2017:16 På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende* i desember 2017. Utvalget har foreslått tiltak for å imøtekomme brukernes/pasientenes og de pårørendes behov og ønsker for innhold i, organisering av og sted for behandling, pleie og omsorg i livets slutfase, uavhengig av diagnose, alder, bosted eller andre forhold, fra diagnosen stilles, gjennom sykdomsperioden og frem til livets avslutning. Utvalget har foreslått tiltak som skal bidra til å styrke kvalitet, kompetanse, samhandling, faglig omstilling og nye arbeidsformer, samt tverrfaglig samarbeid.

Overordnet

Legeforeningen oppfatter utredningen som en god og grundig beskrivelse av utfordringer og mulige løsninger i et omfattende og komplisert felt. Utvalget peker på flere gode modeller for flerfaglig samarbeid og gode pasientforløp som kan bidra til å styrke kvaliteten for denne pasientgruppen og deres pårørende.

Økonomi

Legeforeningen oppfatter det som en betydelig svakhet at utvalget i så liten grad har gått inn på de økonomiske utfordringene knyttet til tiltakene som foreslås. Uten betydelig ekstra finansiering er gjennomførbarhetsgraden av tiltakene svært liten. Sykehus og kommunehelsetjenesten er allerede svært presset økonomisk, så det å bruke deres rammer virker derfor svært lite hensiktsmessig.

Utvalget foreslår at større lokalsykehus skal ha fullverdige palliative sentre med palliativt team og sengeenhet, og at dette kan dekkes innenfor eksisterende rammer i helseforetaket. Legeforeningen kjenner til tilfeller der planlagte palliative senger likevel ikke er etablert fordi sykehusets økonomi er blitt betydelig belastet med finansieringsansvar for nye og dyre legemidler. I utvalgets mandat sies det at de skal se på hvilke implikasjoner prioriteringsmeldingen har for palliasjonsfeltet. Ettersom flere av tiltakene foreslås dekket under eksisterende rammer, ville det vært ønskelig om utvalget problematiserte behovet for prioritering.

Kapittel 6 - Pasienttilpassede forløp

Legeforeningen støtter intensjonen om pasienttilpassede forløp der pasientens ønsker og behov er i fokus, og forløpsbeskrivelsen omfatter alle helsetjenestes aktører. Legeforeningen støtter også et pålegg om samarbeidsavtaler mellom sykehus og kommunehelsetjenesten,

samt at kommunens ansvar må tydeliggjøres i lovteksten.

Utviklingen av standardiserte pasientforløp vil sikre at geografisk og sosial tilhørighet ikke er/blir bestemmende for den behandling som gis, og således sikrer at prinsippet om rettferdighet overholdes. Det er viktig å presisere at også ”standard” pasientforløp må tilpasses den enkelte pasients interesse, integritet og autonomi. Pasienttilpassede forløp er en god tilnærming for å sikre pasientens behov for et kontinuerlig helsetilbud, forutsatt god kompetanse i alle nivåer.

Videre arbeid med pasienttilpassede forløp bør gjøres i nært samarbeid med fastleger og kommunal pleie- og omsorgstjeneste for å styrke den diagnoseuavhengige og pasientsentrerte tilnærmingen.

Barn

Legeforeningen støtter et utvidet palliasjonsbegrep der et palliativt tilbud er uavhengig av barnets diagnose og starter når barnet har fått konstatert en alvorlig livstruende eller livsbegrensende tilstand. Innenfor pediatrien vil dette gjelde barn og unge med et mangfold av diagnoser og forventede livsløp. Dette stiller til dels andre krav til kunnskap og kompetanse innenfor palliativ behandling av sammenlignet med voksne.

Eldre og pasienter rammet av demens

I NOU-en understrekes det at tilbudet innen palliasjon for eldre med komplekse medisinske tilstander og personer med demens er for dårlig i dag. Det er viktig at eldre med komplekse tilstander og personer med demens får et godt palliativt tilbud. Det betyr at helsepersonell må få bedret mulighet til undervisning og opplæring i feltet, at det er ressurser tilgjengelig på institusjonene slik at forskning på palliasjon til disse pasientgruppene prioriteres. Det må satses mer på demensomsorg i kommunehelsetjenesten, spesielt med tanke på en voksende demenspopulasjon.

Kapittel 7: Palliasjon i utdanningene

Legeforeningen støtter en generell styrking av palliasjon i legers grunnutdanning og spesialisering, samt at palliativ medisin fortsatt skal være et formelt kompetanseområde med nasjonal godkjenning. Undervisning i palliativ medisin bør være obligatorisk i kliniske spesialistutdanninger, slik at kliniske spesialister får formell grunnleggende kompetanse i palliasjon, inkludert kompetanse i etiske overveielser. Nettopp fordi palliasjon er en tilnæringsmåte må denne tenkningen og kompetansen gjennomsyre alle fag. Sykehjem kan egne seg godt som læringsarena for legers arbeid med omsorg ved livets slutt¹.

Legeforeningen mener at etablering av kompetanseområder² kan sikre bedre helsetjeneste til betydelige grupper av pasienter på fagfelt som griper inn i eller omfattes av flere spesialiteter. Kompetanseområder basert på at flere spesialiteter øker muligheten for samhandling og bredde.

Legeforeningen har foreslått at kompetanseområder skal være en del av det formaliserte utdanningssystemet. Modellen vil passe for fagfeltet palliasjon, siden kompetansen er relevant for spesialister i flere spesialiteter.

¹ Fosse A, Ruths S, Malterud K, Schaufel MA. Doctors' learning experiences in end-of-life care - a focus group study from nursing homes. BMC medical education. 2017;17(1):27.

² Legeforeningen definerer et kompetanseområde som følger; Et kompetanseområde er karakterisert ved at leger med en særlig interesse og kompetanse arbeider innenfor et område som griper inn i tre eller flere spesialiteter.

I NOU-en snakkes det mye om en mulig "påbygningsspesialitet" i palliativ medisin. Legeforeningen ønsker å påpeke at dette er en struktur som ikke eksisterer i dagens utdanningssystem for leger. Helsemyndighetene har også signalisert at de ikke ønsker noe formelt godkjenningssystem for utdanning utover spesialistutdanningen. Legeforeningen støtter at det gjeninnføres strukturerte utdanningssystemer som påbygning på spesialistutdanningen. Dette kan for eksempel være et kompetanseområde. I praksis vil vel et formalisert kompetanseområde, forankret i Helsedirektoratet og med godkjenning utstedt av helsemyndighetene, være likeverdig med den foreslåtte "påbygningsspesialitet".

Kapittel 8: Forskning

Med økende behov for palliativ behandling og økt kompleksitet i behandlingen følger også et økt behov for forskningsbasert kunnskap om behandlingsmetoder, - muligheter og -effekter. Det er dessuten mangelfull kunnskap i helsetjenesten om grad av over- eller underbehandling av ulike pasientgrupper, så også for alvorlig syke og døende. Utredningen presenterer viktige forskningsområder innen palliasjon og gode organisatoriske og finansielle løsninger. Legeforeningen støtter en målrettet styrking av forskning innen palliasjon på og mellom alle nivåer. Forskningen bør i stor grad knyttes opp mot primærhelsetjenesten, da det er her de fleste pasientene med behov for lindrende behandling vil oppholde seg og dø.

Det er bekymringsfullt at det ikke er bedre kunnskap om kvaliteten på de palliative tjenestene som ytes i dag, men det er åpenbare etiske utfordringer ved forskning på palliative pasienter. Det er sentralt at det etiske prinsippet om ikke-skade vektlegges i utviklingen av et godt forskningsmiljø i Norge og internasjonalt³.

Kapittel 9: Organisering, struktur og kompetanse

Utredningen dokumenterer behovene for økt kapasitet i både spesialist- og kommunehelsetjenesten, og gir gode og tydelige rammer for organiseringen av palliativ behandling og pleie. Dette bidrar til å sikre et likeverdig tilbud med en rettferdig fordeling av tjenester uavhengig av geografisk eller sosial tilhørighet, samt at pasientautonomien ivaretas gjennom at pasienter får reelle valgmuligheter til å oppholde seg der de ønsker i en palliativ fase av livet.

Utredningens mange forslag til tiltak for palliasjon til barn og unge er omfattende og velbegrunnede. Utredningen innehar en gjennomgående respekt for pasient og pårørende i en vanskelig situasjon, og autonomi er vektlagt, bl.a. gjennom å sikre at hjemmetid skal være mulig der det er ønskelig.

Som angitt i Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose, anbefaler utvalget at det opprettes barnepalliative sentre ved regionsykehus, og at det videre skal utvikles barnepalliative sentre ved lokalsykehus. Organiseringen av palliasjon til barn og unge er sentral for å ivareta en geografisk og sosial rettferdighet, og Legeforeningen savner en utdyping av sammensetting og arbeidsoppgaver ved barnepalliative sentre ved regionale og lokale sykehus. Legeforeningen kan ikke se at enkeltstående hospice til barn ivaretar dette tilfredsstillende, og støtter derfor flertallet av utvalgets syn på organisering.

Selv om det i dag foregår godt samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helsetjenesten, er vi langt unna en situasjon der det er tilstrekkelig kompetanse, ressurser og organisering av tilbudet til at kommunehelsetjenesten kan forventes å ta en større del av dette arbeidet. Det legges opp til at pasient og familie i størst mulig grad får et tilbud i hjemmet

³ Jfr. Etiske regler for leger, Kapittel 1, §9 siste ledd

eller i nærhet til hjemmet. Samarbeid med primærhelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste må styrkes og det må etableres tverrfaglige team. I dennes sammenheng er det nødvendig at forholdene legges til rette for at fastlegen kan ta del i dette arbeidet.

Økt involvering fra fastlegen

Legeforeningen støtter utvalgets ønske om styrking av det palliative tilbudet i kommunehelsetjenesten. Ved siden av kompetanseheving i palliativ medisin for både leger og sykepleiere er dette helt nødvendige tiltak for å kunne møte utviklingen i helsevesenet. Det er viktig å styrke fastlegens rolle og mulighet til å kunne følge pasienter også i siste fase av livet. God samhandling mellom kommunale palliative team og fastlegen er avgjørende. Prosjekter som Orkdalsmodellen, Stavangermodellen og Telemarkprosjektet som gode eksempler på måter å styrke samhandling innen og mellom nivåene generelt, og fastlegens involvering spesielt.

Etablering av hospice

Legeforeningen støtter synet på viktigheten av å beholde den nåværende organisasjonsmodell for palliativ behandling i sykehus og kommunehelsetjenesten. I liket med flertallet i utvalget mener vi at etablering av hospice kan føre til manglende likeverdighet i tilbudet geografisk og sosialt, samt brudd med det klare målet om behandling så nær hjemmet som mulig og redusert mulighet for integrering av palliasjon i resten av helsevesenet.

Etablering av kommunale palliative sentre og team

Legeforeningen støtter i hovedsak modellen for organisering av palliasjon for voksne som er angitt i figur 9.8. Her vektlegges at palliativ kompetanse må finnes i alle ledd av helsetjenesten for at den skal fremstå som god og sammenhengende for pasienten. Utvalget tar i for liten grad hensyn til at størrelsen og avstandene i de norske kommunene er svært ulike når en beskriver strukturer. Det er svært viktig for mindre kommuner å ha en spesialisthelsetjeneste for veiledning og kompetansebygging, som palliative team i kreftomsorgen og ambulante team i akuttpsykiatri.

Kapittel 13: Balanse mellom helsepersonells inngrepsplikt og pasientens selvbestemmelsesrett

Det er gjort et grundig arbeid og velfunderte overlegninger når det gjelder inngrepsplikt vs. pasientautonomi. Vurderingen av hva som er ”påtrengende behov for helsehjelp” (som omfattes av øyeblikkelig-hjelp-plikten) henger nøye sammen med vurderingen av om det foreligger en ”egentlig”- eller ”uegentlig”- øyeblikkelig hjelp-situasjon. Denne konkretiseringen er viktig og anvendelig. Bestemmelsene er erfaringsmessig vanskelig å anvende i praksis, og det er behov for en tydeliggjøring - og opplæring. Legeforeningen mener endringen bør fremgå direkte av lovbestemmelsen, slik at tolkningen ikke er prisgitt de til enhver tid brukte læreverk, skiftende læringsinstanser og avdelingsoverleger.

Forhåndssamtaler

Forhåndssamtaler bør innføres som et tilbud til alle pasienter både i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten slik at de pasienter som ønsker det får anledning til å snakke om preferanser og planer for livets siste fase, samt å få journalført disse, om de ønsker det. Legeforeningen vil berømme utvalgets vektlegging av selvbestemmelsesrett i form av forhåndssamtaler.

Pleiepenger:

Pleiepengeordningen bør utvides slik at voksne kan beholde pleiepenger under innleggelse av pasient i både sykehus eller sykehjem av kortere varighet, ikke bare ved innleggelse i sykehus. Dette vil være i tråd med at større deler av pasientbehandlingen i fremtiden skal

gjennomføres i kommunene. Søknadsprosessen rundt mottagelse av pleiepenger er i dag svært tung, Legeforeningen mener prosessen må forenkles.

Med hilsen
Den norske legeforening

Geir Riise
generalsekretær

Bjarne Riis Strøm
fagdirektør