

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Dykkar ref:

Vår ref:

2018/200 - 2752/2018

Sakshandsamar:

Ingvill Skogseth 51 96 38 12

Dato:

22.05.2018

Høring - NOU 2017:16 På liv og død

Det vises til høringsbrev av 20.02.18.

Helse Vest RHF har bedt Kompetansesenter i lindrande behandling om å samordne høringsutsegnene frå helseføretaka i regionen til ein felles uttale. Dei fleste innspela er komne frå Helse Bergen, der det har vore gjennomført eit høyringsmøte og der utgreiinga har vore diskutert i føretaket sitt fagråd for lindrande behandling. Kompetansesenteret har og diskutert saka breitt, mellom anna i senteret si styringsgruppe og referansegruppe, som begge har regional representasjon.

Helse Vest vil på denne bakgrunn gi følgjande høyring:

Pasientar som lever med alvorleg sjukdom som ikkje kan lækjast, er ei sårbar gruppe som krev ekstra merksemd og kompetanse. Mange av dei palliative pasientane har samansette utfordringar og treng hjelp frå ulike avdelingar og nivå i helse- og omsorgstenestene. Helse Vest er glad for den grundige og framtidsretta utgreiinga som er kommen i det palliative feltet. Vi er samde i prinsippa som utgreiinga presenterer, at palliasjon skal vere

- ein naturleg del av helsehjelpa i heile forløpet av ulækjeleg sjukdom
- for alle diagnosar, ut frå pasienten og dei pårørande sine behov
- tverrfagleg
- så nær heimen som mogleg
- pasienttilpassa
- evidensbasert
- integrert i den offentlege helsetenesta
- ei prioritert folkehelseoppgåve (s. 39)

Pasienttilpassa forløp, kapittel 6

Pasienttilpassa forløp har fått ein sentral plass i utgreiinga. Mens standardisert pasientforløp er eit kjent omgrep, er «pasienttilpassa forløp» ei nyskaping og ikkje klart definert.

«Pasienttilpassa» refererer ifølge teksten både til klassifisering av pasientane ut frå diagnose og

tilstand og til prioriteringane og preferansane til den enkelte. Utforming av eit pasienttilpassa forløp for kvar enkelt pasient (fig 6.1) verkar krevjande. Vi trur at utgreiinga med fordel kunne løfta fram ein kombinasjon av eit strukturert pasientforløp (f.eks. pasientforløp i palliasjon utvikla i Helse Stavanger, s. 57) og bruk av individuell plan for palliative pasientar for å oppnå individuelt tilpassa forløp. Det er samstundes behov for ei dataløysing som sikrar at alle involverte aktørar kan ha tilgang til den individuelle planen, og at han kan oppdaterast underveis. I Helse Vest har vi gode erfaringar med bruk av individuell plan til palliative pasientar, men mangel på felles IKT-løysing har vore ein barriere for bruk på tvers av nivå. Det hastar med å få eit slikt verktøy på plass for ei ordning som er ein rett for pasientane og ei sørge-for-plikt for tenesteytarane.

Pasientar som har rett til individuell plan, har og rett til koordinator, uavhengig av om dei ønskjer sjølve planen. Koordinator kan vere ein ressursjukepleiar eller annan sjukepleiar i heimesjukepleia, eller kommunen sin kreftkoordinator kan ha denne funksjonen. Når palliasjon i aukande grad vert utvida til andre pasientgrupper enn kreftpasientar, verkar det hensiktsmessig å heller ha ein koordinator for alvorleg sjuke enn ein «kreftkoordinator» i kommunane. I sjukehus har dei gode erfaringane med forløpskoordinatorar for kreftpasientar i pakkeforløp reist spørsmål om ikkje palliative pasientar kunne få meir målretta innleggingar og utskrivingsplanlegging ved hjelp av ein palliativ koordinator.

«Livets siste dagar» er eit strukturert pasientforløp for den døyande fasen, og eit godt eksempel på korleis eit evidensbasert rammeverk kan legge til rette for best mogleg, individuelt tilpassa omsorg. «Livets siste dagar» vert nå nytta i 139 ulike verksemdar i Helseregion Vest (sjukehus og kommunar). Vi stussar over følgjande setning i NOUen: «Helsedirektoratet har anbefalt at bruken av verktøyet LCP i Norge bør evalueres for å få fram erfaringar og vurdere vidare bruk.» (s. 57). Denne anbefalinga er allereie følgd opp; ei nasjonal evaluering av bruken av LCP (Liverpool Care Pathway, forløpar til «Livets siste dagar») vart gjennomført av SINTEF Helse på oppdrag frå Helsedirektoratet i 2016. Dersom ein nå vil gjere ei ny evaluering, bør ho ha ei klår grunngjeving.

Helsepersonalet sin kompetanse, kapittel 7 og 9

Tilgang til nødvendig kompetanse er ein grunnleggjande føresetnad for god palliasjon. Alle som tar hand om alvorleg sjuke og døyande, må beherske grunnleggjande palliasjon, mens spesialisert palliativ kompetanse (spesialutdanna personell, palliative team og einingar) må vere tilgjengeleg når det grunnleggjande ikkje strekk til, eller for å støtte og utvikle det grunnleggjande tilbodet. Figur 7.1 (s. 64) og fig. 9.4 (s. 105) opplever vi misvisande – det er ingen grunn til at spesialisert kompetanse skal ha størst plass ved livets slutt og i oppfølginga av etterlatne, snarare tvert om. Figuren burde hatt ei horisontal linje for å syne at grunnleggjande og spesialisert kompetanse bør gå hand i hand gjennom heile forløpet.

Sidan 2011 har det eksistert ei forsøksordning med palliativ medisin som formelt kompetanseområde, ei toårig påbygging for legespesialistar. I Helseregion Vest er fire av fem større sjukehus godkjente som utdanningsstad for dette kompetanseområdet. Vi vil påpeike at det er svært utilfredsstillande at ordninga med kompetanseområdet framleis berre er ei forsøksordning. Dette gjeld både for legane som har fått eller arbeider for å få godkjenning, men like mykje for utviklinga av ordninga, f.eks. at utdanningskandidatar frå andre spesialitetar kan få teljande teneste på palliativt senter. Samstundes har utviklinga med ny spesialitetsstruktur ført til at kompetanseområde som ordning har hamna litt i «ingenmannsland». NOUen sitt forslag om ein påbyggingsspesialitet ser vi derfor på som ei god løysing: Behovet for legar frå ulike

spesialiteter vert tatt i vare, det kan bli ei formell, permanent godkjenningssordning og uvisse knytt til «kompetanseområde» forsvinn. Vi trur og at ein spesialitet kan styrke rekrutteringa til faget.

Når det gjeld sjukepleiarar, må vidareutdanning i palliasjon gi ei systematisk fordjuping i faget. Vidareutdanningane bør vere på 60 studiepoeng og samkøyrast med tanke på læringsmål. Jamført med andre kliniske vidareutdanningar har denne utdanninga lite praksis. Vi meiner praksis bør verte auka og gjennomførast under rettleiing.

I Helseregion Vest er det bygd ut kompetansenettverk i kreftomsorg og palliasjon i alle helseføretak og kommunar, med til saman ca 450 ressurssjukepleiarar og 100 fysioterapeutar og ergoterapeutar. Vi ser at nettverka er svært viktige for å spreie kompetanse i palliasjon og betre samhandlinga rundt pasientane. Vi støttar derfor at drift av nettverk framleis må vere ei av kjerneoppgåvene for dei regionale kompetansesentra, og at det er viktig å sikre vidare drift og utvikling av nettverksarbeidet.

Organisering og rolla til dei regionale kompetansesentra for lindrande behandling, kap. 9

Vi støttar den organisatoriske modellen for palliasjon som utgreiinga presenterer. Ein struktur med palliativt senter med både tverrfagleg palliativt team og sengeeining gjer det lettare å byggje eit sterkt fagmiljø og bør veljast for større sjukehus og regionsjukehus. Organiseringa må likevel ta omsyn til lokale føresetnader og særtrekk.

Ei styrking av det palliative tilbodet i kommunane vil vere nødvendig ut frå behova i åra som kjem. Tett samarbeid mellom sjukehuset og kommunen sitt palliative senter vil vere ein føresetnad, med moglegheit for lokale samarbeidsmodellar.

Noreg har store geografiske avstandar og ei spreidd befolkning. For å få eit best mogleg tilbod til alle og palliasjon så nær heimen som mogleg, meiner vi det er viktig å byggje på eksisterande strukturar i den offentlege helsetenesta. Vi meiner fleirtalet i utvalet har godgjort at den nåverande organiseringa bidrar betre til likeverdige tenester og god samhandling mellom nivåa enn minoritetsforslaget om frittståande hospice.

Utgreiinga foreslår å utvide oppgåvene til dei regionale kompetansesentra. Vi er samde i at sentra skal drive nettverksarbeid, undervisning og forskning. Vi saknar fagutvikling som oppgåve. Når det gjeld den siste oppgåva, «utarbeiding og implementering av pasienttilpassa forløp», oppfattar vi ho som å arbeide for eit godt klinisk tilbod og ei hensiktsmessig organisering, gjerne basert på strukturerte forløp. Kompetansesentra kan ikkje stå for implementering av «pasienttilpassa forløp» lokalt, og det å tilpasse forløp for den enkelte pasient må vere ei oppgåve for behandlingsteamet rundt pasienten.

Vi er positive til at enkelte spissfunksjonar kan verte fordelte mellom kompetansesentra.

Palliasjon til barn og unge, kapittel 9

Det er bra at det går tydeleg fram av utgreiinga at barnepalliasjon er mykje meir enn det som skal skje når døden er nær venta. I tidleg fase av sjukdommen vil det ofte vere hensiktsmessig at barnehabiliteringa gir den tverrfaglege hjelpa. Barne- og ungdomsklinikken ved Haukeland universitetssjukehus har og reist spørsmål om dei nye barnepalliative teama bør bli knytte til habiliteringsteama, eller i alle høve samarbeide tett med dei.

I den siste fasen av det palliative forløpet vil nokre barn ha behov for eit døgntilbod. God kompetanse er viktig, og slik kompetanse kan det vere vanskeleg å byggje opp i tilstrekkeleg grad nær heimen. For å sikre at barn får palliativ omsorg av god kvalitet i den siste fasen av livet, anten i heimen, i sjukehus eller i barnebustad, må det vere eit tett og forpliktande samarbeid mellom kommunehelsetenesta og spesialisthelsetenesta.

Erfaringar frå nabolanda våre har synt at barnehospice stort sett fungerer som avlastning for familiar i nærområdet. Ut frå geografien i landet vårt meiner vi det ikkje er grunnlag for eit slikt tilbod, men at ein heller må satse på å byggje opp kompetanse på barneavdelingar og i barnebustader.

Pårørande og frivillige, kapittel 10 og 11

Pårørande er som regel pasienten si viktigaste støtte. Palliasjon omfattar og omsorg for pårørande, men det er lite lagt til rette for dette i form av økonomiske insentiv eller system for dokumentasjon av pårørandesamtalar. Det er og uklårt kven som har ansvar for å følgje opp dei pårørande. Vi hadde ønskt at kapittelet om pårørande hadde vore meir utfyllande på desse punkta. Det same gjeld arbeid for etterlatne, som i dag nærmast er overlata til «det lokale nettverket». Vi opplever at det trengst ei systematisering av arbeidet både for pårørande og etterlatne. Når det gjeld pleiepengar, er 60 dagar nok for dei fleste, men i nokre høve er det for lite. Nokre pasientar har svært lange, komplekse forløp. Utgreiinga opnar for å utvide ordninga med pleiepengar til å gjelde under innlegging i institusjon, men nemner ikkje moglegheita for å utvide lengda, heller ikkje etter vurdering/søknad.

Helse Vest ønskjer og å framheve dei frivillige si rolle i palliativ omsorg og støttar at dette området får meir merksemd.

Palliasjon er krevjande arbeid. Det krev tid å gi lindrande behandling av god kvalitet og denne omsorga passar ikkje alltid godt inn i ei helseteneste der det er stadig aukande krav til effektivitet og målbar kvalitet. Helse Vest er glad for signalet regjeringa sender med denne utgreiinga. Det er også viktige signal at utgreiinga legg vekt på at palliasjon skal vere forskingsbasert, men samstundes ha ei tydeleg verdiforankring. Helse Vest støttar den måten utgreiinga legg tydeleg vekt på verdiar og pasienten sitt perspektiv.

Vennleg helsing

Hans K. Stenby
plansjef

Ingvill Skogseth
seniorrådgjevar

All elektronisk post til Helse Vest skal sendast til postmottak: post@helse-vest.no