

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Deres ref.:
Vår ref.: 18/4346-8
Saksbehandler: Helga Katharina Haug
Dato: 14.05.2018

Innspill til NOU 2017: 16 På liv og død

HelseDirektoratet ønsker med dette å gi høringsinnspill til NOU 2017: 16 På liv og død Palliasjon til alvorlig syke og døende.

Generelle kommentarer:

HelseDirektoratet er positiv til at palliasjon, gjennom denne NOU'en, løftes fram som et sentralt område innen helse- og omsorgstjenestene. Utvalget har valgt en pasientsentrert tilnærming. HelseDirektoratet støtter dette verdivalget, som er i tråd med tilnærmingen HelseDirektoratet har i arbeidet med bl.a. pakkeforløpene.

Det er positivt at NOU'en gir en grundig drøfting av verdier og etiske utfordringer, og eksplisitt tar opp problemstillinger knyttet til overbehandling mot livets slutt. Dette er i tråd med drøftingen i Prioriteringsmeldingen (kap. 1.7). HelseDirektoratet støtter tiltaket om at sykehusene skal ha planer for å forebygge overbehandling mot livets slutt. Direktoratet mener det er viktig at også fastlegene blir involvert i utarbeidelsen av slike planer.

Nærmere om ulike områder som er beskrevet i NOU 2017:16:

Palliasjon – uavhengig av diagnose

HelseDirektoratet støtter utvalgets vurdering av at palliasjon integreres tidlig i pasientforløpene hos alvorlig syke pasienter. Palliasjon har blitt tilnærmet synonymt med, eller assosiert med, et tilbud til kreftpasienter. Det er bra at kreftpasienter har et utviklet palliativt tilbud, men at palliasjon spesielt assosieres med kreft, kan samtidig være til hinder for utvikling av et velutviklet palliativt tilbud til alle pasientgrupper. Handlingsprogrammet for palliasjon, med nasjonale retningslinjer, inneholder temaer som har relevans også for andre diagnosegrupper enn kreft, men målgruppen er kreftpasienter, og innholdet er derfor spesielt innrettet mot denne pasientgruppen. HelseDirektoratet støtter utvalgets tilråding om at det utarbeides en ny nasjonal retningslinje for voksne uavhengig av diagnosegrupper, tilsvarende Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose.

HelseDirektoratet

Avdeling kommunale helse- og omsorgstjenester
Helga Katharina Haug, tlf.: +4724163776

Postboks 7000 St. Olavs plass, 0130 Oslo • Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo • Tlf.: 810 20 050
Faks: 24 16 30 01 • Org.nr.: 983 544 622 • postmottak@helsedir.no • www.helseDirektoratet.no

Palliasjon i utdanningene

Utvalget har foretatt en gjennomgang av innholdet i eksisterende utdanningstilbud for helsepersonell, både i grunnutdanningene og i videreutdanninger, samt i spesialistutdanningen for leger. Det er også redegjort kompetanseområder for leger, herunder forsøksordningen med kompetanseområde i palliativ medisin som forvaltes av Helsedirektoratet.

Videreutdanning for relevante helsepersonellgrupper

Utvalget foreslår at dagens videreutdanninger for relevante helsefagprofesjoner utvides og blir på masternivå der palliasjon utgjør 60 studiepoeng. Utvalget påpeker at det tilbys videreutdanningstilbud innen palliasjon ulike steder i Norge og at disse utdanningstilbudene har ulik lengde, dybde og innhold og utgjør fra 15 – 60 studiepoeng. Noen av videreutdanningstilbudene er innpasset i mastergradsløp. Helsedirektoratet ser behov for en viss standardisering av videreutdanningsløpene slik at kompetansen som erverves blir mer lik uavhengig av utdanningssted i landet.

Spesialistutdanning for leger

Det er ulike virkemidler som enkeltvis og til sammen kan bidra til å løfte palliasjon generelt, og tilbudet til andre pasientgrupper enn kreft, spesielt. Et tiltak er å få palliasjon inn som del av det obligatoriske pensum, eventuelt også som obligatorisk praksis, i alle utdanninger innen helse. Helsedirektoratet har foretatt en gjennomgang av læringsmålene for samtlige spesialiteter for leger. Det er styrket krav til kompetanse i palliasjon innen en rekke spesialiteter. Følgende spesialiteter har læringsmål innen palliasjon (vedtatt mars 2018): indremedisin, lungesykdommer, nyresykdommer, felles læringsmål for kirurgiske spesialiteter (del 2) akuttkirurgiske tilstander, felles læringsmål for indremedisinske spesialiteter (del 2), blodsykdommer, geriatri, bryst- og endokrinkirurgi, gastroenterologisk kirurgi, urologi, anesthesiologi, gynekologisk onkologi, maxillofacial kirurgi, onkologi / onkologisk radiologi – teori.

Helsedirektoratet anbefalte i 2009 etableringen av palliativ medisin som et kompetanseområde og med gjennomføring av en forsøksordning med godkjenning av leger og utdanningssteder. Bakgrunnen var behovet for å formalisere et krav til leger som skulle ansettes i stillinger i palliative enheter/avdelinger. I mangel av et etablert offentlig kompetansekrav, godkjenningsordning og utdanningsløp for legene, fikk anbefalingen navnet *kompetanseområde palliativ medisin*. Forsøksordningen ble gjennomført i perioden 2011 – 2014, og det ble laget en rapport om erfaring og gjennomføring. Helsedirektoratet anbefalte videreføring av forsøksordningen, og den pågår fortsatt. Både leger som har sykehusspesialitet og allmennleger kan oppnå godkjenning i Kompetanseområdet palliativ medisin.

Helsedirektoratet har fått et oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet hvor det skal utredes etablering av kompetanseområder som utdanningsløp med tilhørende godkjenningsordninger. Etablering av palliativ medisin som kompetanseområde utfordrer det etablerte systemet med spesialistgodkjenning siden disse godkjenningene per i dag ikke er etablerte ordninger. En «spesialistgodkjenning» for palliativ medisin må på en hensiktsmessig måte ivareta at legen har godkjenning i en klinisk spesialitet fra før.

Helsedirektoratet mener det er viktig at det kommer en avklaring om hvordan kompetanseområdet palliativ medisin skal videreføres.

Styrke kompetanse i tjenestene

Utvalget løfter frem kompetansebygging gjennom styrkede strukturer i spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. I tillegg til spredning av kunnskap gjennom disse særskilt organiserte palliative tilbudene, ser Helsedirektoratet betydningen av kunnskapsspredning gjennom generelle strukturer som kommuner og helseforetak har etablert, eksempelvis fagnettverk på tvers av tjenestenivåene, interkommunale fagnettverk, læringsnettverk i regi av KS, utviklingssentrene for sykehjem og hjemmetjenester og sentre for omsorgsforskning.

Oppdatert og samstemt legemiddelliste

Utvalget påpeker utfordringene vedrørende mangelfull informasjonsutveksling mellom nivåene i helse- og omsorgstjenesten når det gjelder oppdatert og samstemt legemiddelliste. Helsedirektoratet viser til at Direktoratet for e-helse arbeider med en sentral, digital legemiddelliste (Pasientens legemiddelliste) via Reseptformidler. Denne skal gjøres tilgjengelig for annet helsepersonell enn rekvirenter fra Kjernejournal.

Organisering av det palliative tilbudet

Utvalget kommer med forslag på hvordan det palliative tilbudet bør organiseres. Helsedirektoratet mener at det palliative tilbudet i kommunene må organiseres ut fra lokale og regionale forhold. Det er viktig at organiseringen støtter opp om et godt pasienttilpasset forløp.

Samarbeid mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten

Utvalget mener det i Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen bør utarbeides og implementeres en mal for pasienttilpassede palliative forløp som omfatter både spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Utvalget mener også at samarbeidsavtaler skal inngås for at helsetjenesten skal kunne utløse refusjon for palliative tiltak. Helsedirektoratet støtter anbefalingen om å bruke samarbeidsavtalene til å sikre gode rutiner og ansvarsfordeling. Helsedirektoratet kan ikke uttale seg om samarbeidsavtaler kan tas inn finansieringsordninger, da dette ikke utredet.

I utarbeidelsen av "pakkeforløp hjem - kreft", som Helsedirektoratet nå jobber med på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet, må en beskrivelse av det palliative forløpet mellom spesialist- og primærhelsetjenesten inkluderes.

Utvalget mener de palliative enhetene i kommunen i større grad enn i dag må ivareta palliativ behandling, omsorg og pleie i livets siste fase. Utvalget viser bl.a. til Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen hvor Helsedirektoratet anbefaler at sykehjem med nedslagsfelt /ansvarsområde for over 15000 innbyggere bør ha en egen palliativ sengeenhet. Videre at det i mindre kommuner bør etableres palliative senger, eventuelt i samarbeid med andre kommuner (interkommunalt samarbeid). Utvalget omtaler at på samme måte som den palliative enheten i sykehuset vil være en kompetansebase for de øvrige kliniske avdelingene i sykehuset, vil den palliative sengeenheten på sykehjemmet, helsehus e.l. være en kompetansebase for palliasjon i livets slutfase for den øvrige virksomheten på institusjonen og i hjemmetjenesten. Helsedirektoratet støtter denne vurderingen.

I Norge er det en relativt desentralisert sykehusstruktur. En slik nærhet til sykehus kan bidra til at flere pasienter enn nødvendig dør på sykehus fremfor i hjemmet eller på sykehjemmet. Det kan også være medvirkende til at kommuner ikke opplever påtrengende behov for å etablere

kommunale palliative tilbud. Ved å implementere palliasjon i tjenesteavtalene / samarbeidsavtaler mellom sykehus og kommuner, og ved å beskrive palliative forløp mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten i retningslinjer/pakkeforløp, vil dette kunne bidra til å skape et "momentum" i den prosessen som er nødvendig for å få dette arbeidet i gang og på plass.

Utvalget viser til at pasienter med behov for palliasjon får helsehjelp og omsorg i alle deler av helse – og omsorgstjenesten, ofte fra flere aktører samtidig, og det vises til kompleksiteten hos pasientene, behovet for tverrfaglig oppfølging og utfordringen med fragmenterte tjenester og mangel på koordinering. Helsedirektoratet har, på oppdrag av Helse- og omsorgsdepartementet, startet en pilotfor primærhelseteam i åtte kommuner der målet er å teste om primærhelseteam i fastlegepraksiser gir et bedre tilbud til pasientene enn den vanlige fastlegepraksisen. Primærhelseteam skal tilby et bedre helsetilbud til pasienter som ikke får god nok oppfølging. Videre skal det startes pilot for strukturert tverrfaglig oppfølgingsteam som skal være med på et utviklingsarbeid for å sikre bedre oppfølging av pasienter og brukere med store og sammensatte behov. Oppfølgingsteam skal også teste ut "Veileder for oppfølging av personer med store og sammensatte behov".

Pasienter med behov for palliasjon vil inngå i målgruppen for disse pilotene. Etablering av eventuelle palliative team i den kommunale helse- og omsorgstjenesten bør sees i lys av erfaringene som gjøres i disse to pilotene.

Handlingsprogram for palliasjon

Det arbeides i disse dager (mai 2018) med en oppdatering av handlingsprogrammet for palliasjon. Utvalget peker imidlertid på at handlingsprogrammet, som gir retningslinjer for behandling, kompetanse og organisering på de ulike nivåene i primær- og spesialisthelsetjenesten, i liten grad har vært evaluert. Helsedirektoratet støtter denne vurderingen. Direktoratet har fått innspill som tyder på at anbefalingene følges i ulik grad. Helsedirektoratet ser behov for at det foretas en kartlegging av dagens organisering og erfaringer opp mot de foreslåtte tiltakene, og at dette vurderes opp mot oppdatering av handlingsprogrammet for palliasjon.

Hospice

Det ble tatt dissens i utvalget i forbindelse med opprettelse av hospice. To medlemmer ønsker å bygge opp intermediære strukturer og innhold (hospice) som retter seg mot pasienter og deres nærmeste i sen palliativ fase, hvor den kroniske inkurabile sykdomstilstanden har medført stort hjelpebehov av både praktisk, pleiemessig, mellommenneskelig og behandlingsmessig art. Utvalgets flertall mener palliative tjenester bør være en del av de ordinære helse- og omsorgstjenestene for å sikre helhetlige og koordinerte forløp og likeverdig behandling. De palliative tjenestene, herunder palliasjon i livets aller siste fase, anbefales ikke organisert som en særomsorg organisert på siden av de ordinære helse- og omsorgstjenestene. Helsedirektoratet støtter flertallets vurdering.

Palliasjon til barn og unge

Direktoratet har vært ansvarlige for den nasjonale faglige retningslinjen i palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose (Helsedirektoratet publisert mars 2016). Vi erfarer at er det flere forskjeller mellom palliasjon til barn/unge og palliasjon til voksne, noe som fordrer ulike innfallsvinkler.

Overordnet kommentar:

Det er positivt at utredningen bruker samme definisjonen på palliasjon som i Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose.

Barneaspektet er i NOU'en tatt opp kortfattet flere steder i utredningen og dette gjør det vanskelig å få et helhetlig syn på palliasjon hos de yngste aldersgruppene. Mye av det som står i utredningen finner vi også i retningslinjen. Det hadde vært positivt om utredningen hadde hatt et større fokus på hvordan vi best kommer videre i arbeidet mot en bedre struktur og et bedre innhold i barn/ungdoms-palliasjon i tjenestene. Tett samhandling mellom spesialist- og primærhelsetjenesten er ofte helt avgjørende for å gi gode forløp for barn/unge og deres familie.

Innspill til noen temaer:

- *Overgangsfasen barn/unge og voksne* er en meget viktig fase hos ungdommer som skal overføres til helsetjenesten for voksne. Utvalget skriver at det er behov for å ha en særskilt oppmerksomhet rettet mot overgangen fra ungdom til voksen og at dette vil kreve forutsigbare og godt planlagte individuelle pasientforløp hvor det er tydeliggjort hvem som har hovedansvaret for pasienten til enhver tid. Voksenmedisinen er til forskjell i barnemedisinen delt i mange ulike enheter fra flere medisinske til flere kirurgiske spesialiteter. Målet bør være å kunne forholde seg til samme enhet ved innleggelse i sykehus for å slippe for mange nye helsearbeidere som er ukjent med pasientens sykehistorie. Erfaringen viser at overgangene er meget vanskelige og i arbeidet med kreftstrategien påpekes det at det i overganger i pasientforløp dessverre ikke alltid er gode rutiner og systemer på plass for å sikre gode overganger. Utvalget mener dette kan ivaretas ved at det nedfelles i en palliativ plan. Helsedirektoratet støtter utvalget i deres vurdering. *Pasientforløp for barn og unge* er godt utarbeidet i nasjonal faglig retningslinje for barn og unge som er gitt gode tilbakemeldinger. Her gis konkrete sjekklister, som kan være til hjelp når individuell plan (IP) skal utarbeides.
- Helsedirektoratet støtter flertallet i utredningen som ikke ønsker *barnehospice*. Dette er i tråd med barnefaglige synspunkter. Arbeidet med å bedre avlastningsmulighetene lokalt i landet er viktig og bør prioriteres.
- Helsedirektoratet støtter utvalgets forslag om *utdanning/økt kunnskap i barnepalliasjon* for alle barnefaglige yrkesutdanninger

Behov for endringer i lovverket?

Helsedirektoratet har spesielt sett på kapittel 13 *Balansen mellom helsepersonells inngrepsplikt og pasientens selvbestemmelsesrett*, og har følgende innspill:

1. *Barnets beste*

Utvalget foreslår følgende tiltak i pkt. 13.5.4

"For å tydeliggjøre helsepersonells og helse- og omsorgstjenestenes plikt til å legge vekt på «barnets beste» som et grunnleggende hensyn ved alle avgjørelser som angår barn, bør denne forpliktelsen fremgå både av formålsbestemmelsen i pasient- og brukerrettighetsloven og av helsepersonelloven § 4."

Helsedirektoratet støtter forslaget om å tydeliggjøre hensynet til "barnets beste" både i pasient- og brukerrettighetsloven og helsepersonelloven. Direktoratet støtter også forslaget om at denne forpliktelsen bør fremgå av formålsbestemmelsen i pasient- og brukerrettighetsloven. Helsedirektoratet mener derfor at det bør inntas en formulering i

helsepersonelloven og pasient- og brukerrettighetslovens formålsbestemmelser som speiler grunnlovens § 104, andre ledd, "*Ved handlinger og avgjørelser som berører barn, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn.*"

Helsedirektoratet er imidlertid *ikke* enig i utvalgets forslag til tiltak i punkt 13.5.4 om å innta hensynet til barnets beste i helsepersonelloven § 4. Vi har i vår vurdering lagt vekt på at bestemmelsen om helsepersonellets plikt til å yte forsvarlig og omsorgsfull hjelp etter § 4, bør være generelt utformet slik at dagens system der normer utenfor bestemmelsen angir kravene til helsepersonellets yrkesutøvelse beholdes. Hensynet til barnets beste er en av mange normer som er med på å gi "forsvarlighetskravet" innhold, og det vil etter vårt syn være feil å løfte frem ett slikt hensyn, da det kan overskygge andre momenter som skal vektlegges vurderingen av forsvarligheten av helsepersonellets yrkesutøvelse.

2. *Foreslått tolkningsendring av helsepersonelloven § 7*

Utvalget foreslår også i pkt. 13.5 en innskrenkende tolkning av øyeblikkelig hjelp bestemmelsen i helsepersonelloven § 7, og begrunner dette i at en innskrenkende tolkning er i samsvar med endringene i rettskildebildet, og behov som følger av den teknologiske utviklingen.

Helsedirektoratet støtter vurderingene som ligger til grunn for den foreslåtte tolkningsendringen og mener på lik linje med utvalget at alvorlig syke pasienters selvbestemmelse bør styrkes. Vi mener imidlertid at en slik styrking av pasienters autonomi må gjenfinnes i loven. Vi viser i den anledning til at Danmark har foreslått et lovforslag for å styrke pasienters selvbestemmelsesrett.

Det fremgår av ordlyden i øyeblikkelig hjelp bestemmelsen i helsepersonelloven § 7 annet punktum at helsepersonell skal gi den helsehjelpen som er påtrengende nødvendig også i de situasjoner hvor pasienten kan samtykke, men sier nei til helsehjelpen, eller på andre måter motsetter seg denne hjelpen, med de begrensninger som følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9. Av ordlyden i pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9 fremgår det at det bare er døende pasienter som kan motsette seg livsforlengende behandling.

Direktoratet mener derfor at dersom også alvorlig syke pasienter, som ikke anses som "døende" skal kunne motsette seg livsforlengende behandling, så bør dette fremkomme av en lovendring. Det kan for eksempel gjøres ved at *alvorlig syk pasient* tas inn i pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9 annet ledd.

En tolkningsendring, slik utvalget foreslår, vil etter Helsedirektoratets syn være vanskelig å implementere, og vil være krevende for det enkelte helsepersonellet å forholde seg til i sin yrkesutøvelse. Situasjoner der spørsmål om øyeblikkelig hjelp kontra selvbestemmelse, vil ofte være preget av tidsnød og det er lite hensiktsmessig å forvente at helsepersonell i slike situasjoner skal gjøre søk blant tolkningsuttalelser før de handler. Spørsmålet om grensene for pasienters selvbestemmelse opp imot helsepersonellets plikt til å yte øyeblikkelig hjelp er etter Helsedirektoratets vurdering av så prinsipiell art at spørsmålet fortjener den grundige behandlingen ett lovarbeid innebærer.

Videre mener direktoratet at dette spørsmålet må ses i sammenheng med tidligere arbeid fra Helsedirektoratet om livstestamenter og tiltak nevnt i pkt. 4.4 der det foreslås å utvikle en nasjonal metodikk for forhåndssamtaler.

3. *Undervisning i grunnutdanningen og i videre- og etterutdanningen*

Utvalget foreslår følgende tiltak i pkt. 13.5.4:

"For å sikre kompetanse blant behandlende leger om alvorlig syke pasienters selvbestemmelsesrett, bør undervisning i grunnutdanningen og i videre- og etterutdanningen innlemme dette temaet."

Helsedirektoratet støtter forslaget om at pasienters selvbestemmelsesrett bør inngå i undervisningen i grunnutdanningen og i videre- og etterutdanningen, men mener at forståelsen av hvor langt pasienters selvbestemmelses rekke for alvorlig syke bør gjenfinnes i lovverket.

4. *Tydeliggjøring av kommunens "sørge for ansvar" for palliativ behandling*

Helsedirektoratet støtter tiltaket foreslått i punkt 6.4 om å tydeliggjøre kommunenes "sørge-for ansvar for palliativ behandling ved at palliasjon inntas i helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 første ledd nr. 5.

Vennlig hilsen

Per Magne Mikaelson e.f.
Avdelingsdirektør

Helga Katharina Haug
Seniorrådgiver

Dokumentet er godkjent elektronisk