

Vår saksbehandler: Bjørn Lydersen, Helene Aksøy
Vår ref.: 1025294 (2018_00236)

Vår
Der
Medlemsnr.:

Høringssvar: VS: Høring NOU 2017:16 På liv og død

Norsk Sykepleierforbund har med interesse gjennomgått NOU 2017:16 for å delta i høringen. Sykepleiers grunnlag er å fremme helse, forebygge sykdom, gjenopprette helse, lindre lidelse, gi omsorg og legge til rette for en verdig død. Norsk Sykepleierforbund har nedfelt i sitt prinsippprogram at man må tilstrebe en helhetlig tilnærming til sykdom og helsesvikt. Helhetlige pasientforløp med god helsehjelp og omsorg gjennom sykdom og ved livets slutt må være et vesentlig mål for all helsehjelp og en grunnleggende rettighet for alle pasienter. Vi støtter derfor utvalgets overordnede mål om **økt pasientfokus og økt pasientinvolvering** i palliasjon. Dette vil være utgangspunktet for synspunktene som NSF fremmer i dette høringssvaret.

NSF synes det er svært positivt når utvalget presiserer palliasjon til å inkludere andre sykdommer enn kreft. God og helhetlig helsehjelp/omsorg gjennom alle sykdomsforløp frem til livets slutt er svært viktig. Palliasjonsbegrepet mener vi imidlertid først og fremst bør anvendes ved symptomlindrende behandling og oppfølging inn mot livets siste fase.

NSF deler oppfatningen av kompetanseheving som et helt avgjørende kriterium for å kunne gi gode tilbud til alle som har behov for det. Dette gjelder spesielt lege- og sykepleierkompetansen. Behovet er størst i kommunene. Utvalget beskriver og tallfester behovet for leger i spesialisering og forskning. Vi savner en grundigere gjennomgang av kompetansebehov hos andre helseprofesjoner, og spesielt for sykepleiere. Disse har sammen med legene en nøkkelrolle i det tverrfaglige tilbudet, både i spesialist- og kommunehelsetjenesten.

NSF støtter behovet for økt forskning og kunnskapsutvikling på feltet. Palliasjon krever en kunnskapsbasert praksis. Slik praksis må bygge på ulike forskningstilnærminger og inkludere erfaringsbasert kunnskap, pasienter og pårørendes preferanser, samt tjenesteforskning. Vi etterlyser samtidig en større anerkjennelse av den kunnskapen som allerede ligger i feltet. Utviklingssentrene og Sentrene for omsorgsforskning bør være de sentrale aktørene i denne sammenheng. Det handler med andre ord også om å implementere eksisterende kunnskap i alle deler av helsetjenesten.

NSF mener at de økonomiske rammene for sykehusene og veksten i de frie inntektene til kommunene må økes for å møte pasientenes behov og utvikle helse og omsorgstjenestene i tråd med utvalgets anbefalinger. Vi vil videre understreke at endringer i ISF eller mer øremerkede tilskudd til palliasjonsoppfølging må hvile på et bedre kunnskapsgrunnlag om hvor veksten av palliasjon vil skje. Det må være samsvar mellom finansieringen og de reelle oppgavene.

Det er viktig at midler til kompetanseutvikling bidrar til å utvikle eksisterende kompetansemiljøer som allerede har en rolle og funksjon i dagens tjenester. Det bør ikke bygges opp nye og parallelle funksjoner. Ressurser, tiltak og kompetanseutvikling må sikre en vekst og økt kvalitet på pasientnært nivå. På grunnlag av dette stiller NSF seg spørrende til at det kun er en økning i legeårsverk som er kostnadsberegnet.

NSF mener utviklingen av dagens primærhelsetjeneste, herunder pilotering av driftstilskuddsmodellen jf primærhelseteam, på sikt vil kunne bidra til mer tilgjengelig kompetanse for de som trenger det aller mest, og da særlig pasientgruppen denne NOUen omtaler.



NORSK SYKEPLEIERFORBUND

Tollbugt. 22
Postboks 456
0104 Oslo

Telefon: 0 24 09
Telefaks: 22 04 32 40
E-post: post@nsf.no

www.nsf.no
Bankgiro: 1600 49 66698
Org.nr: NO 960 893 506 MVA

Faktura adresse:
sykepleierforbundet@invoicedrop.com



Videre følger våre merknader til noen av rapportens kapitler.

Kap. 4 – Verdier og kap. 5 – Perspektiv

NSF deler utvalgets oppfatning om behovet for å adressere spørsmålet om overbehandling. Dette er et vanskelig tema som krever god faglig, juridisk og etisk dømmekraft. NSF mener at overbehandling best kan unngås ved en individuell tilpasning til hver enkelt pasients unike behov. Et standardisert indikatorsett vil i liten grad legge til rette for persontilpasset omsorg og helsehjelp.

NSF gir sin tilslutning til at forhåndssamtaler må være en del av de pasienttilpassede forløpene. Vi er enige i at det er viktig å gjøre dette i tide. Samtidig må man alltid avveie hva som er rett tidspunkt.

NSF er skeptisk til å anvende palliasjonsbegrepet tidlig i sykdomsforløp med fortsatt sannsynlig kurativt utfall. Vi mener palliasjonsbegrepet må spesifiseres tydeligere, og avgrenses mer. For tidlig integrering av palliasjon i sykdomsforløpene kan utvane palliasjonsbegrepet. Når en pasient får stilt en diagnose med alvorlig sykdom, har han eller hun ofte mange år igjen å leve. Håp og livskvalitet bør da vektlegges. Helhetlig og personorientert oppfølging og omsorg er det derimot avgjørende å sette inn tidlig i sykdomsforløpet.

Kap. 6 - Pasienttilpassede forløp

NSF deler vurderingen av dagens helsetjenester som fragmenterte, med for lite sammenheng og samhandling. Det er en av hovedutfordringene som må løses for å sikre gode helsetjenester i fremtiden. NSF støtter derfor bruken av samarbeidsavtaler mellom kommuner og sykehus om felles utvikling av pasienttilpassede forløp. Likeledes støttes forslagene om veiledningsplikt for spesialisthelsetjenesten og tydeliggjøring av kommunenes ansvar ved å integrere begrepet «omsorg ved livets slutt» tydeligere i §3.2. i Helse- og omsorgstjenesteloven.

NSF mener at svært mange vil kunne få en kvalitativt god og verdig avslutning av livet ved å motta grunnleggende palliasjon i kommunen. Det er i kommunen tyngden av innsats må settes inn. Dette forutsetter en ressursmessig satsing både når det gjelder kompetanse og antall helsepersonell.

NSF finner det urealistisk å kunne gjennomføre en kompetanseoppbygging og utvidelse av tilbudene i kommunehelsetjenesten uten vesentlig økt ressurstilgang. Etter samhandlingsreformen er mange kommuner på etterskudd når det gjelder tilgang på helsepersonell med nødvendig kompetanse. Kommunene opplever allerede stort press i tjenestene. Mange medarbeidere og ledere melder om for høyt arbeidspress. Utfordringene knyttet til dette feltet illustrerer nødvendigheten av å få på plass en behovsstyrt bemanningsnorm i helse- og omsorgstjenestene.

NSF støtter krav om sykepleier med palliativ kompetanse til ulike palliative enheter og i kommunale palliative team. Forslaget med interkommunale palliative enheter for små kommuner virker fornuftig.

De tilbudene som har vært utviklet i hospicemiljøene i Norge med dag- og døgntilbud og ambulante tjenester kan betraktes som en «gullstandard» som andre deler av tjenesten kan strekke seg etter og lære av, også i tiden som kommer. Kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten må få tilstrekkelige ressurser til å gi en tjeneste som tilsvarer denne «gullstandard». Dersom man skal unngå sykehusinnleggelse er det avgjørende å styrke tilbudene nært hjemmet og i hjemmet.

Kap 7. - Palliasjon i utdanningene

NSF slutter seg til forslaget om økt fokus på palliasjon i alle de helsefaglige utdanningene.

Krav om palliasjonskompetanse hos sykepleier/koordinator og hos lege/sykehjemslege støttes fullt ut.

NSF mener at en tverrfaglig utdanning i palliasjon på videreutdannings-/masternivå ikke vil møte behovet for nødvendig spesialkompetanse for sykepleiere. Sykepleiefaget og sykepleiere har en helt sentral og unik funksjon i dette arbeidet. Fagspesifikk kompetanse med tilstrekkelig fordypning er avgjørende for å ta det nødvendige ansvaret i den døgntilgjengelige oppfølgingen av pasienter og pårørende. Fagspesifikk kompetanse er også viktig inn i tverrfaglige team.

Sykepleie ved livets slutt må integreres (som moduler) i de ulike spesialutdanningene og i de avanserte, kliniske mastergradsutdanningene (120 studiepoeng). NSF mener derfor at det ikke skal etableres et særskilt masterløp i palliasjon for sykepleiere, slik utvalget antyder som et alternativ.

Beskrivelsen for å oppnå tilstrekkelig spesialisering for leger er relativt detaljert, jmf. Kap 14.5., Det mangler en tilsvarende beskrivelse for andre profesjoner. Dette oppfatter vi som en svakhet ved NOUen. Det må på plass



beregninger av behovet for økt sykepleierkompetanse sammen med ressurser og planer for denne kompetansehevingen.

Kap 8. - Forskning

NSF mener at forskning om palliasjon bør utvikles og inngå i eksisterende forskningsprogram fremfor å etablere et særskilt nytt program. Dette for å sikre integrering med alle pasientgrupper, fagområder og tjenestefelt. Vi trenger god helsetjenesteforskning med fokus på hvordan man sikrer organisering og tilgjengelighet til et godt palliativt opplegg for alle.

NSF mener det er viktig med tverrfaglighet og pasient- og pårørendeinvolvering i forskningen.

Utvalgets forslag om å etablere og styrke FOU-virksomhet i kommunene støttes. Slik virksomhet i kommunene bør organiseres via eksisterende kanaler. Eksempler kan være Utviklingssentrene for hjemmetjenester og sykehjem, de regionale sentrene for omsorgsforskning, og forskerskolen i de kommunale helse- og omsorgstjenestene (Universitetet i Oslo).

NSF finner det helt urealistisk at slik FOU-aktivitet skal finne sted innenfor kommunenes eksisterende rammer slik det skisseres i kap. 14.6.

Kap 9 - Organisering, struktur og kompetanse

NSF slutter seg til oppsummeringen av dagens situasjon i første del av kapittelet og ikke minst understrekningen av behovet for tilstrekkelig og tilgjengelig kompetanse i alle kommuner. Samtidig gis dette svært liten vekt når det kommer til konkrete tiltak for å underbygge denne målsettingen i Kap 15, Oversikt over tiltak. Forslagene har et meget klart tyngdepunkt i spesialisthelsetjenesten. NSF vil minne om at 441 av landets totalt 551 palliative senger befinner seg i kommunene (s.92).

Organisering for fremtiden - kommunene.

NSF støtter utvalgets forslag om kommunale palliative sentre med sengeenhet og palliativt team. Den største delen av palliativt arbeid skal skje i eller i nærheten av hjemmet og kompetansen må derfor gjøres tilgjengelig der. Vi vil understreke betydningen av å bygge på eksisterende strukturer og kompetanse i denne utviklingen.

Organiseringen av et pasienttilbud har avgjørende betydning for tilgjengeligheten til de som skal bruke tilbudet. Det er imidlertid vanskelig å se hvordan det integrerte tilbudet som flertallet i utvalget går inn for, faktisk kommer til å fungere slik organiseringen er skissert i kap. 9.

Modellen på side 112 gir en oversikt over hvilke instanser som bør være involvert i palliative løp, men sier lite om hvordan arbeidet skal koordineres og hvordan tilgangen på tjenester fra de ulike nivåene skal ordnes. Det samme gjelder utvalgets modell for barnepalliasjon.

Vi etterlyser en klargjøring av hvem som skal lede de palliative teamene og det palliative arbeidet. Det er behov for å definere ansvar og myndighet til å avgjøre tildeling og omfang av tjenestene. Videre må det være avklart ansvar, rolle og oppgavefordeling også i samarbeidet og overgangen mellom spesialist- og primærhelsetjenesten. Uklar organisering og uklare ansvars- og myndighetsforhold kan føre til ansvarspulverisering. Dette kan gi uheldige og uverdige konsekvenser for disse pasientgruppene.

NSF etterlyser finansieringsordninger som ivaretar komplekse og langvarige forløp hos pasienter bosatt i små kommuner. Eksempel på dette kan være ALS-pasienter med hjemmerespiratorbehandling.

NSF mener at man kan innhente verdifulle erfaringer fra arbeidet som allerede gjøres innenfor helse- og omsorgstjenestene i norske kommuner når man skal utvikle disse teamene/tjenestene. Eksempler på dette er erfaringene fra innføring av palliativ plan i Møre og Romsdal og innføring av Gode pasientforløp på Østre Agder. Erfaringen og kompetansen til dagens ordninger med ressurs-/kreftsykepleiere er viktig å bygge videre på.

NSF er tilfreds med utvalgets presisering av at palliative pasienter ikke skal utskrives med kommunal betalingsplikt som motiv. (s 104) Vi vil understreke betydningen av at ingen finansieringsordninger må være til hinder for et skreddersydd palliativt tilbud til den enkelte. Overgangene mellom kommune- og spesialisthelsetjeneste må være faglig begrunnet og foregå uten forsinkelser. Våre medlemmer forteller om en rekke praktiske hindringer for slike gode skreddersydde forløp i dag. I Oslo kommune er det for eksempel kommet nye og strengere kriterier for tildeling av sykehusseng til hjemmet. Slike kriterier er til direkte hinder for tilrettelagte pasientforløp. Dette illustrerer hvorfor det er viktig med godt samarbeid på tvers av fag, avdelinger og nivå for å få til gode forløp.



Spesialisthelsetjenesten

Vi støtter utvalgets forslag om at det må være spesialiserte, tverrfaglige palliative team på regionnivå og foretaksnivå i spesialisthelsetjenesten. De palliative teamene må være tilgjengelige for kommunene med bistand og veiledning.

Barn og palliasjon

NSF gir sin tilslutning til økt hjemmetid og hjemmedød som prioriteringer i barnepalliasjon. Dette er den største utfordringen i denne delen av feltet i dag. Barnepalliasjon er spesialisert helsehjelp som det er urealistisk for hjemkommunen selv å kunne tilby.

Vi mener derfor at tilbudet om hjemmesykehus for barn bør settes i drift nå og ikke bare evalueres, slik utvalget foreslår. Ordningen har vært prøvd ut og vist seg å være et svært godt tilbud til alvorlig syke barn og deres familier. NSF vil i stedet tilrå følgeforskning for å sikre kontinuerlig forbedring av tilbudet.

Tverrfaglige palliative team for barn i spesialisthelsetjenesten ligger allerede som en sterk anbefaling fra Helsedirektoratet (Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge).

NSF vil frarå bruk av barneboliger i palliasjonsarbeid. Utvalget viser selv til utfordringer påvist ved tilsyn av barneboliger, senest i 2016. NSF mener dette tilsynet viser at barneboliger er uegnet som ramme rundt palliasjon i sin nåværende form.

Kap 10 - Pårørende

NSF er tilfreds med utvalgets anerkjennelse av barn og unge som pårørende og deres rettigheter gjennom å omhandle temaet i et eget underkapittel.

NSF synes utvalgets forslag og bemerkninger om pleiepengeordningen er svært viktige. Ordningen må legge til rette for at pårørende og pasienters behov skal kunne ivaretas på en god måte gjennom hele palliasjonsforløpet. Rettigheter ved barns sykdom kan være en god modell.

I praksis ivaretas ofte pårørendeansvaret av kvinner. NSF vil advare mot hvordan dette ansvaret kan bidra til å skyve kvinner helt eller delvis ut av arbeidslivet.

Kap 11 - Frivillige

NSF er enige med utvalget i at regulering av taushetsplikt for frivillige må gjøres på institusjonsnivå og at brudd på taushetsplikten må ha konkrete følger også for frivillige. Dette er viktig for å sikre spesielt sårbare pasientgrupper.

NSF vil understreke betydningen av å ta vare på og støtte oppunder etablerte gode, frivillige tilbud som Fransiskushjelpen, Termik, Verdighetscenteret med flere. De leverer gode tjenester i dag og de kan ha en forbildefunksjon for den ordinære helsetjenesten. Arbeidet som gjøres i hospice med dag- og døgntilbud og ambulante tjenester kan gjerne betraktes som en standard fremtidens palliative pasientforløp bør strekke seg etter.

Kap 13- Balansen mellom helsepersonells inngrepsplikt og pasientenes selvbestemmelsesrett.

NSF finner drøftingen av de juridiske perspektivene rundt problemstillingen grundig. Vi mener imidlertid at etiske perspektiver i større grad skulle vært trukket inn i drøftingen.

NSF etterlyser en mer grundig diskusjon knyttet til situasjoner med personer som helt eller delvis mangler samtykkekompetanse. Det er her vi har et av de største dilemmaene i dagens helsetjeneste. Utvalget kunne i den sammenheng trukket inn nyere forskning om blant annet relasjonell autonomi. Temaet er høyaktuelt for pasienter med demenssykdommer, en gruppe som er i rask vekst.

Kap 14- Økonomiske og administrative konsekvenser

NSF mener at utvalget beskriver et betydelig økt ambisjonsnivå knyttet til tilgjengelighet og kvalitet, noe vi slutter oss til. Dette vil kreve en styrking av både kapasitet og faglig kvalitet i kommunene. NSF mener at denne satsningen vil kreve en betydelig ressursøkning.

Avsluttende bemerkning - hospicetilbud

Vi har i Norge lange tradisjoner for palliasjon og omsorg ved livets slutt som primært har vært utviklet i kreftomsorgen – både i de ordinære delene av tjenestene og i egne hospicetilbud. Det er svært viktig å bruke og videreføre disse erfaringene og filosofien bak dette arbeidet når man skal sikre gode palliasjonsforløp, også for mennesker med andre diagnoser enn kreft i tiden fremover. Etter NSF's oppfatning vil det være fullt mulig å videreføre eksisterende



hospicetilbud ulike steder i landet så lenge det skjer som en integrert del av de etablerte helse- og omsorgstjenestene i kommunene.

Norsk Sykepleierforbunds høringssvar er gitt etter innspill fra Barnesykepleierforbundet, Forum for kreftsykepleie, NSF Oslo og i samarbeid med Rådet for sykepleieetikk.

Med vennlig hilsen

Eli Gunhild By
Forbundsleder

Jarle Grumstad
Fagsjef (konst.)

