



Oslo kommune
Byrådsavdeling for eldre, helse og arbeid

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Dato: 31.05.2018

Deres ref:

Vår ref (saksnr):

Saksbeh:

Arkivkode:

201706837-18

Eva Graziano, 23461506

003

HØRING - NOU 2017:16 PÅ LIV OG DØD - PALLIASJON TIL ALVORLIG SYKE OG DØENDE

Det vises til høringsbrev fra Helse- og omsorgsdepartementet av 20.02.2018 om NOU 2017:16 *På liv og død – palliasjon til alvorlig syke og døende.*

Oslo kommune ved byråden for eldre, helse og arbeid avgir følgende høringsuttalelse:

Høringsutkastet NOU 2017:17 På liv og død – palliasjon til alvorlig syke og døende er en grundig gjennomgang av palliasjonsfeltet. Palliasjon er forstått og tolket vidt og er ikke begrenset til den siste avsluttende fase der døden er nær forestående, men fra det tidspunkt man har en klar formening om at livet går mot slutten ut fra en diagnose, medfødt eller ervervet. Det er også godt beskrevet forskjeller og utfordringer i de ulike alderstrinn og for de pårørende. Den viser at det er behov for å styrke det palliative tilbudet og øke kompetansen i helse- og omsorgstjenesten uavhengig av diagnose, sykdom og alder.

Oslo kommune viser til at en samlet helse- og omsorgskomite på Stortinget fremmet forslag om å gjennomføre en NOU om palliasjon, og mener det er et politisk og faglig ansvar å sørge for at det palliative arbeidet i Norge utvikles og styrkes i årene som kommer.

Oslo kommune mener også det er behov for å styrke det palliative arbeidet i Norge, da det til nå er opplevd som fragmentert og variabelt, kanskje med unntak av den palliative behandlingen knyttet opp mot kreftdiagnoser. Flere fagmiljøer har påpekt dette. Oslo kommune mener det er vesentlig at det nå tilstrebes å skape konsensus om virkelighetsforståelse og virkemidler knyttet opp mot veien videre i det palliative arbeidet. Denne NOUen bidrar til nettopp det.

På veien videre mener Oslo kommune det er grunnleggende med tidlig tilrettelegging for et godt palliativt arbeid, at pasient og pårørende involveres tidlig, og at bruk av ny teknologi gir mulighet til å være hjemme så lenge som mulig for de som ønsker det.

Kommentarer til enkelte kapitler:

Byrådsavdeling for eldre, helse og arbeid Postadresse:

Rådhuset, 0037 Oslo

E-post: postmottak@byr.oslo.kommune.no

Org.nr.:

Kapittel 4 - Verdier

Utvalgets valg om å ha en pasientsentrert tilnærming som grunnlag for arbeidet med palliasjon, støttes av Oslo kommune. Dette sammenfaller med kommunens verdivalg i pasientbehandling og i tjenestetilbudet til innbyggerne. Spørsmålet «Hva er viktig for deg» skal alltid stilles, og medvirkning og medbestemmelse fra både pasienter og pårørende skal alltid ligge til grunn for pleie, omsorg og behandling. Pasienten skal selv gis muligheten til å ta del i beslutninger om egen situasjon.

Personer med behov for palliative tjenester har ofte kompliserte, sammensatte behov hvor tjenester utføres av forskjellige fagpersoner med høy kompetanse, på tvers av fag, omsorgsnivå og tjenester. Her må fagpersoner sørge for koordinering, samordning og oversikt og formidle informasjon til bruker/pasient og pårørende på en tilpasset måte. Det bør være et uttalt mål at det er de som tilbyr hjelp og omsorg sitt ansvar at tjenestene er koordinerte. Dette ansvaret skal ikke påligge pasienten eller pårørende selv.

Retten til å medvirke i egen behandling, også ved kognitiv svikt, er godt beskrevet og drøftet. Det er viktig at medarbeiderne som samhandler med pasienter med kognitiv svikt har nok kunnskap og rutiner for å fange opp hva pasientens ønsker hadde vært dersom han/hun hadde vært frisk. Oslo kommune støtter slik forslaget om utvikling av nasjonal metodikk for forhåndssamtaler.

Et område som kunne ha vært tydeligere beskrevet er når bruker/pasientens eget ønske står i konflikt med pårørendes ønske og vilje.

Kapittel 6 - Pasienttilpassede forløp

Det er gode pasientforløp både innen kreftbehandling og palliasjon med rutiner for samhandling mellom ulike behandlingsledd. Det er vesentlig at slike forløp operasjonaliseres gjennom samarbeidsavtaler mellom de kommunale helse- og omsorgstjenestene og helseforetakene, for å sikre sammenhengende og sømløse forløp. Dette gjelder både for andre kroniske alvorlige sykdommer og for palliasjon til barn og unge. Det må sikres medvirkning gjennom hele forløpet for den enkelte bruker/pasient ut fra «Hva er viktig for deg» og at informasjon er tilpasset den enkelte.

I boks 6.2, side 52 oppfattes begrepet «pasienten på veien» som forvirrende.

Oslo kommune støtter tiltakene om styrket samarbeid mellom kommuner og sykehus, at det utarbeides en nasjonal mal for palliativt pasientforløp og involvering av bruker/pasient gjennom forhåndssamtaler. Oslo kommune er av den oppfatning at pasientforløp er en måte å organisere tjenester på, slik at helsetjenesten blir best mulig for den enkelte og deres pårørende. Gode planer, forutsigbarhet og involvering er sentrale elementer, slik NOUen understreker. Dette fordrer godt samarbeid mellom de ulike nivåene i helsetjenesten, og at målene i samhandlingsreformen følges aktivt opp. At kommunen og spesialisthelsetjenesten er gjensidige parter og samhandler til det beste for pasienten er grunnleggende.

Kapittel 7 Palliasjon i utdanningene

Oslo kommunene mener at palliasjon er viktig kompetanse i alle grunnutdanninger og tjenester som arbeider med palliasjon. Videreutdanninger på masternivå med fleksible utdanningsløp er også viktig.

Kapittel 8 Forskning

Oslo kommune støtter forslagene om behov for forskning innen palliasjon for å styrke kompetansen og kvaliteten på helse- og omsorgstjenestene. Forskning i kommunehelsetjenesten bør, som det beskrives, initieres i samarbeid med eksisterende forskningsressurser i universiteter og sykehus. Det bør være mulig å initiere og styre forskning også fra kommunehelsetjenesten, med finansiering og øremerkede ressurser til området, for å sikre forskning med perspektiv på de kommunale helse- og omsorgstjenestene.

Kapittel 9 Organisering, struktur og kompetanse

I Oslo har Hospice Lovisenberg et godt palliativt tilbud til pasienter. Oslo kommune har inngått avtale med Fransiskushjelpen om palliative hjemmetjenester og bydelene har egne palliative sykepleiere eller kreftsykepleiere, etablert med støtte fra Kreftforeningen. Dette er viktige supplement til de ordinære hjemmebaserte tjenestene og kan bidra til økt hjemmetid og mulighet for eventuell hjemmedød. For de som trenger heldøgns tjenester har kommunen en egen palliativ avdeling ved Solvang helsehus.

Å ha muligheten til å avslutte livet hjemme er viktig for mange, og spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten bør tilstrebe at flere får muligheten til å velge dette der dette føles trygt og verdig. I Norge er det få som dør hjemme; under 14–15 pst. på landsbasis, 7 pst. i Oslo. Andelen som dør i sykehus har gått kraftig ned, samtidig som andelen som dør på sykehjem økt fra omtrent 27 prosent til over 48 prosent. Mange har kroniske sykdommer som gjør at de har behov for omsorg på sykehjem de siste årene i livet. At flere dør på sykehjem eller i helsehus, er også en sannsynlig konsekvens av samhandlingsreformen. Dette krever styrket kompetanse og tett oppfølging i kommunen.

Det er, slik det fremgår av utredningen, viktig at palliasjon innarbeides i diagnosespesifikke nasjonale faglige retningslinjer også for andre alvorlige og kroniske sykdommer enn kreft. Andre pasient- og brukergrupper har også behov for at palliasjon integreres i behandling og oppfølging, herunder personer med utviklingshemninger, rusproblemer og psykiske lidelser. Palliasjon bør inngå tidlig i sykdomsforløpet og ivaretas i samarbeid mellom de kommunale helse- og omsorgstjenestene og spesialisthelsetjenesten og avklares gjennom forhåndssamtaler. Pasientens ønsker og verdighet må være vesentlig i alle faser.

Oslo kommune vil fremheve fastlegens sentrale rolle i tilretteleggingen for palliasjon. Det er etablert egne takster for hjemmebesøk hos alvorlig syke og døende, men Oslo kommune mener det bør jobbes mer aktivt med incentiver som stimulerer til at dette tilbudet styrkes. Dette kan også bidra til å oppfylle ønsket om at flere kan få leve sine siste dager i eget hjem.

Oslo kommune støtter en integrert palliativ modell, med 6 målsetninger, slik det fremgår av utredningen i kap.9. Hvordan kommunene organiserer palliasjon for voksne bør være opp til den enkelte kommune ut fra størrelse og andre lokale forhold, med mål om likeverdige helse- og omsorgstjenester. Eksempelvis kan kommunale palliative senter være organisert i tilknytning til helsehus, og ikke til sykehjem. Palliative sentre på sykehus må også bidra til likeverdige tjenester uavhengig av sykehistilhørighet.

Oslo kommune støtter etablering av barnepalliative team i spesialisthelsetjenesten og viktigheten av at alvorlig syke barn skal kunne leve så naturlige liv som mulig. Det innebærer å være mest mulig hjemme eller i nærheten av hjemmet, også når det er behov for et institusjonsbasert tilbud. Ambulerende tilbud og avanserte hjemmesykehus bør vurderes som

en del av tilbudet der det er hensiktsmessig. En eventuell evaluering av etablerte palliative hjemmesykehus imøtesees.

Under tiltakene som skisseres i pkt. 9.4. side 119, savnes fortsatt drift og utvikling av kompetansenettverkene, til det regionale palliative senteret omtalt på side 114. Dette nettverket er viktig for de kommunale helse- og omsorgstjenestene.

Kapittel 10 Pårørende

Alvorlig sykdom rammer ikke bare den syke, men også de som står nær. Pårørende er en viktig ressurs, støttespiller og samarbeidspartner i omsorgen for alvorlig syke og døende.

Oslo kommune mener at tiltak som kan lette pårørendes belastning er vesentlig. Dette kan være avlastning, helse- og omsorgstjenester, økonomisk bistand, og hjelp og støtte til å mestre hverdagen. Kartleggingsverktøy som inkluderer alle disse områdene bør inngå i pasientforløpene. «Familievikar» og «Familiehjelpen» kan være viktige supplement til de ordinære tjenestene for barnefamilier. Ordninger med pleiepenge til nærmeste pårørende til pasienter i livets slutfase må gjøres mer fleksibel.

Kapittel 11 Frivillig innsats på palliasjonsfeltet

Frivillig innsats på palliasjonsfeltet er et viktig supplement til helse- og omsorgstjenestene både i eget hjem, sykehjem og sykehus. Det blir derfor viktig å tilrettelegge for frivillig innsats og forslaget om å etablere en tilskuddsordning som stimulerer til økt samarbeid mellom kommunen, spesialisthelsetjenesten og frivillige på palliasjonsfeltet støttes.

Kapittel 13 Balansen mellom helsepersonells inngrepsplikt og pasientenes selvbestemmelsesrett

Oslo kommune støtter utvalget i at også alvorlig syke og døende skal ha rett til å bestemme over egen kropp. I situasjoner hvor det er usikkerhet om bruker/pasients samtykkekompetanse og helsepersonells hjelpeplikt er felles forståelse og tolkning av lovverket vesentlig. Forhåndsønsker er også viktig når det gjelder rett til å takke nei til helsehjelp i en palliativ fase. Etisk refleksjon satt i system kan bidra til økt kunnskap om gjeldende lovverk, samt tolking og etterlevelse av dette. Det er lovfestet at alle helseforetak skal ha klinisk etisk komite. Det bør vurderes om det er behov for å lovfeste kliniske etiske komiteer også i kommunehelsetjenesten på lik linje med spesialisthelsetjenesten.

Oslo kommune støtter at «barns beste» er et grunnleggende hensyn ved avgjørelse som gjelder barn og dette legges inn i lovverket. I Oslo kommune skal barnekonvensjonen ligge til grunn for alt kommunens arbeid.

Kapittel 14 Økonomiske og administrative konsekvenser

De økonomiske konsekvensene av utvalgets forslag for den kommunale helse- og omsorgstjenesten omfatter både økt kapasitet og faglig kvalitet. Dette medfører kostnader for kommunene.

Oslo kommune mener at kommunene må stå fritt i hvordan de organisatorisk vil etablere kommunalt palliative sentre, men at kravene til kompetanse og tverrfaglighet skal ivaretas, samt forskning og utvikling.

Oslo kommune støtter at det palliative tilbudet til barn styrkes. Spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten må sammen tilrettelegge for at barn og unge skal få mulighet til å være mest mulig hjemme og leve så normale liv som mulig.

Medisinsk behandling som igangsettes i spesialisthelsetjenesten kan være kostbar. Dette er ofte legemidler knyttet til H-reseptordningen. For brukere/pasienter som mottar hjemmetjenester, dekkes behandling som er igangsatt, av spesialisthelsetjenesten. For de som overføres til sykehjem og helsehus må kommunen dekke disse utgiftene. Dette fører til betydelig økonomiske utfordringer, både knyttet til planlegging og økonomi, og Oslo kommune mener denne utfordringen bør belyses.

Med vennlig hilsen

Endre Sandvik
kommunaldirektør

Kari E. Sletnes
konst.seksjonssjef

Godkjent elektronisk