



Hospiceforum
Norge

HØRINGSUTTALELSE FRA HOSPICEFORUM NORGE angående *Forslag til ny lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*

Hospiceforum Norge(HfN) er en frivillig ideell organisasjon som jobber for at alvorlig syke, døende og deres nærmeste skal få et bedre tilbud i siste del av livet (se vedlagt notat: Hospiceforum Norge: Handlingsplan 2011-2012).

De fleste i Norge dør på institusjon (ca 80%) og fordeler seg likt mellom sykehus og sykehjem. De fleste dødsfall er forventet, dvs de fleste dør av en kronisk sykdom eller tilstand hvor prosessen har gått over en viss tid¹. Spørsmålet som er viktig å stille i forhold til aktuelle lovutkast er: Hvor er det best for pasienter og pårørende å være den siste tiden? Svaret er sammensatt og ikke entydig, men HfN har vært opptatt av at tjenestetilbudet må være fleksibelt, gi nødvendig trygghet og ytes i rammer hvor tid, ro og bred tverrfaglig kompetanse er tilgjengelig. En internasjonal undersøkelse utført av EIU² presentert i 2010 viser at Norge sammenlignet med andre land (totalt 40 land) skårer lavt mht tilgjengelighet til tilbud for alvorlig syke og døende.

Pasienter i en livets avslutningsfase er en svak gruppe og pårørende som er berørt er sårbare og har ofte vanskelig for å fremme krav på pasientens og egne vegne. HfN mener at det beste tilbudet totalt er å utvikle hospice (gjerne som lokamedisinsk senter) i tillegg til å utvikle lindrende enheter på sykehjem og palliativt behandlingstilbud på sykehus. Hospice blir dermed ett av flere virkemiddel for å utvikle et helhetlig, fleksibelt tilbud til alvorlig syke og døende. Spin-off effekten av bredde i tilbud, som kan spille på lag, er å yte flere pasienter og pårørende et bedre tilbud.

Gruppen alvorlig syke og døende er en typisk gruppe hvor bedre samhandling og nye løsninger er nødvendig og er slik sett en sentral gruppe ut fra samhandlingsreformens intensjon. Vi vil konsentrere vår høringsuttalelse med bakgrunn i denne gruppens særskilte behov og utfordringer. Først noen kommentarer til de uttrykte målene for dette lovutkastet knyttet til ovennevnte gruppe:

¹ 86% av dødsfall skyldes kronisk sykdom (WHO)

² Economist Intelligence Unit: The quality of death- Ranking end-of-life-care across the world(www.eiu.com/site_info.asp?info_name=qualityofdeath_lienfoundation&page=noa&ds&rf=0)

-Økt livskvalitet og redusert press på helsevesenet gjennom satsing på helsefremmende og forebyggende arbeid.

Hvordan mennesker dør forblir som viktige minner for de som lever videre. Kvaliteten på omsorgen for døende har en betydning ut over å yte omsorg for den alvorlig syke. Gjennom sorgstøttearbeid vet vi mye om hvor invalidiserende sorg kan være. Slik sett har god behandling og omsorg for den døende svært stor betydning forbyggingsmessig for pårørende. Vi vet også at siste del av livet er en viktig prosess for familien (dvs. pasienten og de han/hun definerer som sine nærmeste) og kan slik sett også ha et helsefremmende element i seg når og hvis en får nødvendig støtte og ro i en utfordrende og sårbar tid, som også kan fungere som en tid for nyorientering.

-Dempet vekst i bruk av sykehustjenester ved at en større del av helsetjenestene ytes av kommunehelsetjenesten - forutsatt like god eller bedre kvalitet, samt kostnadseffektivitet

I vedlagt handlingsplan fra Hospiceforum Norge peker vi på viktige elementer for kvalitativ god omsorg i livets siste fase. I dag benyttes tjenester både fra spesialisthelsetjenesten og kommunalt nivå. Sårbarhetsfaktoren i kommunene er begrenset fagkompetanse som kan føre til usikkerhet ved forverret sykdomstilstand. Utfordringen i sykehus er motstridende interesser mellom medisinsk logikk mht utredning og behandling og behovet for rammer som ivaretar pasienter og pårørendes behov for tid, rom og ro.

Det er grunn til å mene at døende pasienter pr. i dag benytter sykehus mer enn hva som er ønskelig og nødvendig. Utvikling av andre tilbud, som bedre treffer pasienter og pårørendes behov i livets siste fase, er derfor nødvendig. Samtidig er det viktig at sykehusene tar ansvar for å utvikle og styrke kompetansen innen palliativ behandling og det er fortsatt viktig å utvikle gode lindrende tilbud i kommunene. Vi mener imidlertid at en i tillegg bør styrke utvikling av hospice slik det er tydeliggjort i vedlagt handlingsplan fra HfN. Dette er et viktig og avgjørende bidrag for at omsorgen for alvorlig syke og døende ikke bare skal treffe lavest effektive omsorgsnivå (LEON), men også best mulig omsorgsnivå (BEON). For å lykkes med best mulig tilbud til flest mulig mener vi hospice er en avgjørende "driver" i samspill med det øvrige tjenestetilbudet.

-Mer helhetlige og koordinerte tjenester til pasienter og brukere gjennom forpliktende samarbeidsavtaler og avtalte behandlingsforløp

Utfordringen ligger i organisering av tjenestetilbudet slik at det kan oppleves som helhetlig og koordinert. I dag opplever altfor mange pasienter og pårørende at den siste tiden er preget av uro og lite stabilitet. Det er knyttet mye usikkerhet til hvor en skal tilbringe siste tiden og hva slags hjelp en kan regne med å få. Altfor mange pasienter forflyttes mer enn ønskelig og nødvendig og dette skaper nye uro i en tid hvor det motsatte er viktig for å kjenne nødvendig trygghet. Pårørendes mulighet til å gå videre i sine egne liv er, etter våre erfaringer, i avgjørende grad knyttet til hvordan deres kjære ble ivaretatt den siste tiden av sitt liv.

Spesifiserte krav og "gråsoneproblematikk" knyttet til tjenestenivå og omsorg for alvorlig syke og døende

Dette lovutkastet forholder seg ikke eksplisitt til gruppen uhelbredelig syke og døende. Lindrende behandling, palliativ omsorg eller hospice er ikke omtalt særskilt. En har flere steder i kommentarene til lovutkastet kommet inn på dilemmaet; spesifiserte krav kontra generelle bestemmelser. Som høringsinstans er vi blitt bedt om å uttale oss om kommunenes tenkte plikt til å opprette særskilte døgntilbud i kommunene bør lovfestes. Vi er også bedt om å komme med innspill eller forslag til hvordan man kan hindre uønskede problemer som følge av "gråsoner" mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. I det følgende skal vi redegjøre for ulike sider ved dette knyttet til gruppen alvorlig syke og døende.

I løpet av siste tiåret, hvor flere på ulike måter har prøvd å etablere hospicevirksomhet i Norge, har en møtt følgende utfordring; hvordan få kommun(e) til å prioritere virksomhet som ikke er lovpålagt når en sliter med å få kommunalt lovpålagte tiltak på plass. Vår bekymring ved å ikke spesifisere hospice som en lovpålagt døgntjeneste, er at nivået på tjenesten ikke treffer de eksisterende behovene. Konsekvensene er at pasienter fortsatt vil legges inn på sykehus som øyeblikkelig hjelp mer enn ønskelig og nødvendig. Pasientene vil dermed fortsatt utsettes for dagens utfordringer med utskrivningspress, at de er såkalt "ferdig behandlet", "utskrivningsklare" og oppleve presset mht. begrenset liggetid. Samtidig trenger mange et bredere og mer spesialisert tverrfaglig tilbud enn det sykehjemmene tradisjonelt kan tilby. En uheldig effekt av å overføre denne omsorgen til kommunene, uten å utvikle hospice kan være et totalt dårligere tilbud enn vi har i dag. Hva som er et "faglig forsvarlig" tilbud kan fort bli et "godt nok" tilbud på lavt nivå.

Organisering av hospicetilbud

Hospice slik vi har definert det i vårt handlingsprogram, krever en viss størrelse (10- 15 heldøgns plasser i tillegg til dagtilbud og ambulant virksomhet). Samtidig er det viktig å ikke lage for store enheter for å unngå utilsiktede effekter. Internasjonal erfaring tilsier at en trenger ca. 1 hospiceplass pr. 10 000 innbyggere. Den norske legeforeningen preneterte i januar 2010 et estimat på 1 palliativ seng pr. 6000-7000 innb i kommunene³. Det tilsvarer totalt ca. 800 palliative døgnplasser i norske kommuner. Vi mener at ca 250 plasser bør være hospiceplasser slik det er spesifisert i vårt handlingsprogram. Vi mener hospice er en virksomhet som er et typisk eksempel på samarbeid mellom kommuner og helseforetak; det som i høringsnotatet omtales som lokalmedisinsk senter. Organisering av tjenester i lokalmedisinske sentra krever en viss befolkningsstørrelse, fremheves det i høringsdokumentet. Det blir derfor viktig å gjøre en totalvurdering mht. antall hospice og plassering av dem geografisk.

Høringsutkastet peker på ulike former for interkommunalt samarbeid og viser til ulike løsninger mht. organisering- og finansieringsmodeller. Høringsnotatet bærer preg av å tenke rene offentlige samarbeidsmodeller. I Samhandlingsreformen understrekes betydning av å utvikle og stimulere potensialet i samarbeid med frivillige organisasjoner. Vi mener departementet bør se nærmere på hvordan en kan åpne opp for samarbeidsløsninger hvor frivillighetspotensialet har større plass og spillerom. Eksempelvis arbeider Frelsesarmeen med planer om å etablere et hospice for mennesker med rusavhengighet i Oslo, Recedostiftelsen har i mange år hatt planer om å etablere et hospice på Romerike og Fransiskushjelpen har mange års erfaring med et hjemmebasert hospiceprogram.

³ /www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=1946394

Ut fra høringsdokumentet er det vanskelig å se et finansieringssystem som lett skal kunne omdannes i praksis. Avtaler mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene kan fort bli en diskusjon om hvilket nivå tjenesten hører hjemme og hvor mye det er rimelig at det enkelte nivået skal bidra. Et samarbeid mellom to "likeverdige" parter krever også at dette oppleves som likeverdig og fungerer i praksis. Når det er kamp om ressursene kan dette også prege samarbeidsklimaet. Selv om Helsedirektoratet i lovforslaget skal fungerer som en meklingsinstans er vi usikre på hvordan dette vil fungere i praksis.

De nye lokallmedisinske sentrene må defineres tydeligere mht. driftsmodeller. Det er vanskelig å se det finansielle grepet som skal få dette til å fungere uten tydeligere føringer. Vi vet at finansiering av hospice i Danmark har en modell som fungerer bra. 2/3 finansieres av staten gjennom regionale sundhedsaftaler og 1/3 finansieres av kommunene. Dette har ført til stabilitet mht drift av hospicene og dette tjenestetilbudet fungerer derfor som en viktig grunnmur i behandling- og omsorgstilbudet for aktuelle gruppe pasienter og pårørende.

Kommentarer til slutt:

Det er viktig med en tydeligere forankring av fastlegeordningen til kommunalt tjenestetilbud. Fastlegen er en svært viktig medspiller for at døende pasienter skal kunne tilbringe mest mulig tid i eget hjem. Det er derfor viktig å tydeliggjøre deres ansvar på kommunalt nivå.

Utvikling av IKT-løsninger som bedre kan støtte samarbeidet mellom nivåene er nødvendig for å sikre pasienters mulighet til bedre å kunne være hjemme den siste tiden.

Intensjonene med lovforslaget er bra og vårt arbeid i Hospiceforum Norge er i overensstemmelse med denne. Vi ser at departementet prøver å finne gode administrative grep for å nå denne målsettingen. Vi er imidlertid spente på hvordan en fra nasjonalt hold vil følge opp for å lykkes med de intensjonene som er satt. I de videre diskusjonene stiller vi gjerne med vår samlede kompetanse i et samarbeid med departement og direktorat.

PÅ vegne av
Hospiceforum Norge
11.01.2011


Astrid Rønsen
(leder)

VEDLEGG
Høringuttalelse



Januar 2011

HANDLINGSPLAN 2011 - 2012

INNLEDNING

Styret i Hospiceforum Norge (HfN) har tidligere vedtatt dokumentet "HVA VI ER OG HVA VI VIL", og presentert dette for omgivelsene. Vi vil nå fremlegge en handlingsplan for 2011-12, som inkorporerer dette dokumentet og viderefører og konkretiserer våre ideer og planer. Denne handlingsplanen fremstår som det viktigste presentasjons- og styringsdokument i HfN.

HfN ble startet i 2008 der vedtektene formulerer visjonen slik: "organisasjonen skal støtte eksisterende hospice og inspirere til stadig bedre kvalitet, bidra til etablering av selvstendige hospice i Norge og arbeide for økt hospiceforståelse og implementering av hospiceverdiene i helsevesenet og i samfunnet generelt".

Vi viser for øvrig til vedtekter og andre dokumenter på <www.hospiceforum.no>.

Den internasjonale hospice-bevegelsen hadde sitt utspring i England på 1960-tallet, og har i Norge fått uttrykk i en sterk satsing på og utvikling av innsats i livets slutfase, særlig i dokumentene NOU 1999:1: "Livshjelp, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende" og i "Nasjonal handlingsplan med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen", siste utgave fra april 2010. I begge disse nasjonale styringsdokumenter nevnes hospice-filosofien og –verdiene som bærebjelke som skal gjennomsyre alt palliativt arbeid som retter seg mot alvorlig syke og døende mennesker. "Hospice" som begrep og tiltak fjernet. Vi har etablert HfN for bl.a. å bidra til å endre dette.

HVA ER HOSPICE ?

Vi vil arbeide for at begrepet "Hospice" fortsatt skal brukes om de spesielle virksomheter innen helsetjenesten som virkeliggjør de verdier og karakteristika vi beskriver nærmere nedenfor.

Målet for hospice-virksomheten er at pasienten – sammen med pårørende – skal få en så god avslutning på livet som mulig. Dette kan oppsummeres slik:

- Trygghet for at man får kvalifisert hjelp av kompetente personer
- Fleksibilitet – at man får relevant hjelp ut fra skiftende og ulike behov
- Forutsigbarhet – at den syke og de nærmeste vet at hjelpen er der over tid og når de trenger det.

Hospice-filosofien innebærer verdier som skaper konsekvenser for praksis. Sagt på en annen måte: Hospice er både en filosofi og et sted.

Verdiene kan oppsummeres slik:

- Hospice er omsorg og behandling i livets siste fase, for pasienter med alvorlig og uhelbredelig sykdom, med kort forventet levetid. Hospice har både døgn- og dagtilbud.
- Hospice er et sted der mennesker kan fullføre sitt liv, der døden betraktes som en naturlig del av livet som har og tar sin tid.
- I møtet med livsavslutning og død skal den enkelte pasient og de pårørende møtes med respekt for egne verdier og livsforståelse, der det legges til rette for livsutfoldelse, samvær, fellesskap og aktivitet etter pasient og pårørendes egne valg.
- Hospice baserer seg på et menneskesyn der individet forstås som et unikt og helt menneske med fysiske, følelsesmessige, sosiale og åndelig/eksistensielle behov.
- Hospice's omsorg for syke og pårørende gjennom den siste tiden fører også til at hospice følger opp pårørende etter dødsfallet.

Konsekvenser for praksis kan oppsummeres slik:

- Hospice fordrer optimal tverrfaglig kompetanse, omfattende både medisin, sykepleie, psykologi, sosialt arbeid, fysioterapi, ernæring, teologi, sosiologi, kunst og kultur.
- Den kliniske praksis i hospice bygger på og anvender vitenskapelig kompetanse av palliativ art. Dette gir grunnlag for kompetanse- og fagutvikling som ressurscenter i samarbeid med de regionale sentre for palliasjon og palliative sentre ved sykehus.
- Hospice forstår seg som ett av flere tiltak på det palliative område, og vil legge stor vekt på samarbeidet med de andre aktører, som sykehus, kompetansesentra, hjemmetjenesten, sykehjemmene, ambulante tjenester, fastleger osv.
- Hospice vektlegger drift av dagtilbud i tillegg til døgnplasser fordi dette vil gi mange mulighet til å klare seg lengre hjemme.
- Hospice legger vekt på bruk av frivillige medarbeidere som kan supplere de ansatte i den samlede innsats, ikke minst i sosiale aktiviteter og fellesskap.
- Hospice legger vekt på at både ansatte og frivillige medarbeidere har personlig modenhet og egnethet.
- Hospice forutsetter lokaler med gjennomtenkt arkitektur og estetikk, der livet kan leves i stor frihet for pasienter og pårørende i egnede rom for fellesskap, aktivitet, stillhet og refleksjon.

HOSPICE MANGLER I DE NASJONALE STYRINGSdokumenter

I "Nasjonal handlingsplan med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen" (heretter NHP) beskrives oppbygging og organisering av de forskjellige elementer i en samlet palliativ innsats som omfatter sykehus og kommunehelsetjenesten, inkludert hjemmebaserte tjenester.

Her følger en kort gjengivelse av NHPs beskrivelser av tiltak og tjenester, med hovedvekt på omtale av det som er mest relevant i forhold til vår forståelse av manglende hospice-tilbud:

Sykehusavdelinger:

Alle avdelinger som har palliative pasienter skal ha en *ressurssykepleier* som er med i *kompetansenettverket* i foretaket.

Alle avdelinger som behandler kreftpasienter skal ha tilgang på fysioterapeut, prest og sosionom.

Onkologisk avdeling:

Alle større sykehus skal ha en onkologisk avdeling (kreftavdeling).

Palliasjon er en stor del av virksomheten ved en kreftavdeling. Avdelingen skal gi god smerte- og symptomlindring, og ha et særlig ansvar for tumorbehandling til palliative pasienter.

Onkologisk avdeling skal ha organisert samarbeid med *sykehusets palliative senter* der slikt finnes.

Onkologisk poliklinikk ved mindre sykehus.

Mindre sykehus har ofte ikke et palliativt senter eller en onkologisk avdeling (post).

Onkologisk poliklinikk vil da ha et spesielt ansvar for palliasjon på sykehuset, evt i samarbeide med *smertepoliklinikken*.

Smerteklinikk ved sykehus.

Smerteklinikkene er konsulentenheter for å vurdere problematiske smertetilstander. Alle sykehus skal ha smerteklinikker i en eller annen form. Det skal være organisert samarbeid mellom slike klinikker og palliative sentre der de finnes.

Regionale palliative sentre

Regionalt palliativt senter er den regionale kompetansebasen i palliasjon, lokalisert til regionsykehuset. Senteret består av:

- Klinisk del med sengeenhet (palliativ enhet)
- FOU/kompetansesenterdel

Her ligger stor vekt på forskning, fagutvikling, undervisning, kompetansebygging i regionen. I den kliniske del skal det være mottak av pasienter fra regionen som trenger diagnostikk, vurdering eller behandling på 3.linjenivå.

Det regionale palliative senter skal samarbeide med palliative sentre ved sykehus i regionen og med andre regionale palliative sentre. Det skal også være samarbeid med onkologisk avdeling og smerteklinikk i regionen, samt med høyskoler og organisasjoner.

Regional palliativ enhet

Den regionale palliative enhet har senger for innlagte pasienter og bør ha en bemanning som er økt i forhold til tilsvarende enheter ved andre sykehus pgr funksjon som 3.linjeenhet med

bl.a. FOU-oppgaver. For øvrig vil det kliniske tilbud svare til palliative enheter i andre sykehus.

Palliativt senter på sykehus

Slike sentra består av:

- *Tverrfaglig behandlingsteam* (palliativt team)
- *FOU* (i samarbeid med det regionale palliative senter)
- Eventuelt *en palliativ enhet* som har akuttsenger
- Eventuelt *en dagavdeling*.

Det palliative senter kan være en organisatorisk enhet under en annen klinikk/avdeling i sykehuset, men skal være fysiske atskilt. Det bør ha egen resultatansvarlig leder med klare ansvarsforhold.

Det palliative senter skal ha organisert samarbeid med regionalt palliativt senter og palliative enheter i sykehjem i nedslagsfeltet. Sammen med regionalt senter har det organisatorisk ansvar for *kompetansenettverk i sitt helseforetaksområde*.

Det palliative team er en sentral del av det palliative senter og er bindeledd mellom 1. og 2.linjetjenesten. Det skal gi ambulant service til pasienter i hjem og sykehjem, ha polikliniske konsultasjoner, gi konsulenthjelp til andre avdelinger i sykehuset og vurdere innleggelser i den palliative enhet.

FOU

Det palliative senter skal ha FOU som del av sin virksomhet, med forskning, undervisning og nettverk for ressurspsykepleiere.

Palliativ enhet

Her blir pasienter innlagt til palliativ behandling. Enheten drives som "akuttsenter" og legger vekt på problemløsning med aktiv diagnostikk og behandling. Det etterstrebes kort liggetid (5 – 7 dager). Enheten skal kunne inkludere pasienter som har andre hoveddiagnoser enn kreft. En palliativ enhet bør ha god bemanning og høy pleiefaktor på dagtid. En palliativ sengeenhet med 2-6 senger er beregnet til å kunne yte service til en befolkning på 150 000 – 200 000.

Dagbehandling

Palliativ behandling, pleie og omsorg kan gis som dagbehandling (mer enn 5 timers varighet) til polikliniske pasienter. Dagbehandlingen kan gis på poliklinikk på palliativt senter, på palliativ enhet eller på egen dagavdeling.

Ved siden av diagnostikk og behandling (inkludert evt. onkologisk behandling) skal også gis tilbud av sosialmedisinsk karakter. Det legges vekt på kartlegging og innsats rettet mot både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov.

Palliative enheter i sykehjem, sykestue eller distriktsmedisinske sentra

Disse enheter skal gi mer avansert palliativ behandling og pleie enn det som kan tilbys i en vanlig sykehjemsavdeling, sykestue eller distriktsmedisinske senter.

I små kommuner er det aktuelt med interkommunalt samarbeid, og samarbeid med lokalt helseforetak.

I NHP ansees det ikke realistisk med palliativ sykehjemsenhet i kommuner med færre enn 10-15 000 innbyggere.

Et alternativ kan være øremerkede sykehjemssenger som benyttes etter behov.

Oppgaver for palliativ enhet i sykehjem etc. er:

- korttidsplass for justering av symptomlindrende behandling
- korttidsopphold for avlastning av pårørende
- kort- eller langtidsopphold for symptomlindrende behandling, pleie og omsorg inntil døden.

Organisatorisk bør en palliativ enhet ligge innunder sykehjemmet og ha minst fire senger.

- Enheten bør ha klart definerte inntakskriterier, tilpasset kommunens behov
- Innleggelse skal vurderes av kommunens inntaksteam
- Direkte henvisning fra palliativt senter på sykehus kan være avtalefestet
- Det skal være lege og annet personell med spesialkompetanse ved enheten
- Fysioterapeut, prest og sosionom skal alltid være tilknyttet, evt. i deltidstilling eller på konsulentbasis.
- Lege fra palliativt senter (palliativt team) i nærliggende foretak skal ha konsulentfunksjon ved enheten.

Sykehjem uten palliativ enhet

I kommuner der det ikke er palliative enheter, skal det legges til rette for at sykehjemmene settes i stand til å gi god symptomlindring, terminal pleie og omsorg for alle pasienter.

Øremerkede palliative senger i sykehjem

Som nevnt, kan man i små kommuner øremerke en eller to senger for palliativ behandling og sørge for ønsket kompetanse i palliasjon.

Hjemmebasert omsorg

Her tenkes på den palliative behandling, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet i hjemmet.

Et viktig element i denne omsorg er å koordinere de tjenestetilbud som pasienten trenger.

Omsorgen skal organiseres slik at pasient og pårørende har tilgang på kvalifisert hjelp døgnet rundt.

Pasienter med sammensatte behov har rett til en koordinator i kommunen.

Kompetansenettverk

NHP innholder bestemmelser om ressurssykepleiere og kompetansenettverk for både dem og for andre faggrupper.

Frivillige

Det bør bygges opp nettverk av frivillige. Den aktuelle institusjon eller kommune har et formelt ansvar for sine frivillige.

3. NÆRMERE OM HVA SOM MANGLER I DEN NASJONALE HANDLINSPLANEN

NHP er et imponerende styringsdokument som har dannet grunnlaget for en meget sterk utvikling av palliativ behandling og omsorg i Norge. Likevel påstår vi i HfN at noe mangler. Vi mener at hospice mangler. Da sier vi ikke at hospice-verdier mangler, - det er mye av den gode hospice-tradisjonen som er blitt konkretisert i NHP. Men her er vesentlige mangler som vi ønsker å bøte på ved **å arbeide for at begrepet og tiltaket hospice må komme på plass.**

Oppsummert vil vi beskrive det som mangler slik:

- Det verdimesseige/eksistensielle som har med døden å gjøre, kommuniseres ikke tydelig og godt nok. Det er ikke helt fraværende, men vi mener at NHP til en viss grad er preget av den fremmedgjøring av døden som kjennetegner vår kultur, men som mange nå er i ferd med å gripe tak i. Det avspeiles i språk og begreper i NHP, der en medisinsk tenkemåte med hovedfokus på behandling, diagnostikk, fagutvikling, forskning, kompetansenettverk, korttidsopphold for utredning, kort liggetid etc. kan oppleves som instrumentell og helse-byråkratisk. Vi tror ikke det er lett å forklare dette slik at folk som er vant til tankegangen forstår hva vi mener, - og vi mener slett ikke at NHP ikke også har med mye god ideologi, - men la oss prøve noen alternative formuleringer:
- En person med palliative behov mot slutten av livet er ikke en diagnose, men et medmenneske med sammensatt behov for hjelp.
- Det lidende og døende menneske og dets pårørende bør få stor innflytelse på hvor den siste tiden skal tilbringes. Avgjørelse må treffes i samarbeid med besluttende myndighet, men pasienten skal gis større plass og makt enn i NHP.
- Mulighetene for å oppleve en verdig død må styrkes vesentlig i helsetjenesten, - ingen bør skrives ut mot sin vilje og ønske i sluttfasen av livet. Det skal være reell valgfrihet om man vil dø hjemme med adekvat hjelp, eller i en institusjon med tverrfaglig og høyt kvalifisert bemanning, rom for familie- og vennenærvær og gode, vakre omgivelser.

Mer konkret om tiltakene

Ingen av de tiltak som er beskrevet i NHP gir mulighet for fullt ut å virkeliggjøre de verdiene/kvalitetene vi her har pekt på.

- I de regionale palliative sentra er det ikke – og skal heller ikke være – rom for sengeenheter der mennesker kan være til de dør
- Ei heller i palliative enheter i sykehus finnes slik mulighet, - også her er det evt. snakk om sengeavdelinger med kort liggetid – 5-7 dager.
- Men i de palliative enheter på sykehjem *kan* det tilbud vi etterlyser finnes, men det er i praksis ikke så gode muligheter for det. I dag finnes det ikke mange slike enheter i Norge som har de tverrfaglige og fysiske rammer vi anser nødvendige, og det er ikke enkelt å få det til innenfor de finansieringsordninger og –rammer som kommunene må prioritere innenfor.
- Hjemmebasert omsorg kan noen steder fungere så godt som det bør, der palliative team eller tilsvarende tjenester er godt nok utbygget. Men ikke alle ønsker eller kan dø hjemme.

Konklusjon og forslag

Vi mener at for å imøtekomme de viktige behov mennesker og samfunn har for verdighet knyttet til livets sluttfase, må **hospice** igjen på plass i de nasjonale styringsdokumenter og i den konkrete innsats.

Dette mener vi fordi intet annet begrep så klart kommuniserer de viktige verdiene og kvalitetene vi her snakker om. Vi viser til våre beskrivelser av verdiene og de praktiske konsekvenser de må få i kap.1 ovenfor.

4. HVORDAN SKAL HOSPICE Plasseres i Dagens og Morgendagens Helsetjeneste ?

Et hospice må ha 10 – 15 plasser for at det skal være mulig å virkeliggjøre de kvaliteter vi har beskrevet, særlig hva angår den nødvendige tverrfaglige kompetanse, de fysiske rammer og hensiktsmessig bruk av frivillige. Konsekvensen av dette er at man ikke kan regne med at hospice skal være likt tilgjengelig for alle over hele landet. Selv om man prinsipielt legger til grunn at alle skal ha lik mulighet for å ta imot alle helsetilbud, vil det uansett i praksis ikke være mulig å gjennomføre dette i vårt grisgrendte land. Og viktige faglige og menneskelige behov tilsier at man må akseptere en viss forskjellighet.

Det betyr at hospice kan tenkes etablert i byer og tettsteder av en viss størrelse, og få en type modell- og inspirasjonsfunksjon for mindre enheter i sykehjem, der man så langt som mulig virkeliggjør hospice-kvalitetene.

Konsekvensen av en slik tenkemåte er at vi ser for oss at hospice kan realiseres både innenfor spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten. I dag finnes landets mest kjente hospice på Lovisenberg diakonale sykehus i nært samarbeid med det regionale senter på Oslo Universitetssykehus. Og det finnes hospice – riktignok av varierende størrelse og kvalitet – innenfor sykehjem i kommunal eller interkommunal regi.

Vi mener at det ikke er avgjørende på hvilket nivå hospice plasseres. Det avgjørende er at etablering og drift baseres på klare avtaler mellom involverte parter, og at finansiering følger av slike avtaler. Det vil ligge godt til rette også for de intensjoner som nå ligger i samhandlingsreform og nye lovforslag. Vi antar at distrikts- eller lokalmedisinske sentra kan være naturlig å tenke på her.

Vi finner det heller ikke avgjørende hvem som skal eie og være driftsansvarlig for hospice. Det viktige er at tiltakene er integrert i de offentlige planer og drives i overensstemmelse med de faglige og administrative retningslinjer som gjelder. Da kan hospice eies av ideelle stiftelser og organisasjoner, kommuner eller av statlige instanser/helseforetak.

5. STRATEGISKE MÅLSETTINGER

Vårt mål er at om 10 år skal det være 15 hospice i Norge, og i 2030 skal det være 25.

For å oppnå dette, vil vi i 2011 – 2012 satse på flg.:

- Gjennom kontakt med helsepolitisk og helsebyråkratisk ledelse arbeide for å få hospice inn i de nasjonale styringsdokumenter. Vi vil ta kontakt både med Stortingets helsekomite, Helse- og Omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet og med regionale helseforetak.
- Støtte de lokale initiativ som finnes for å etablere hospice.
- Samarbeide med de faglige organisasjoner som finnes innen palliasjon, både nasjonalt og nordisk, om den optimale styrking av den samlede palliative innsats og særlig virkeliggjøring av hospice-verdier.
- Ta kontakt og samarbeide med relevante yrkesorganisasjoner.
- Drive informasjonsarbeid basert på en informasjonsplan utarbeidet i samarbeid med en erfaren journalist, og styrke oppfølging av hjemmeside og bruke andre sosiale medier.

- Styrke frivillig innsats i den palliative omsorg.