



Universitetet i Bergen
Institutt for global helse og samfunnsmedisin
Senter for alders- og sykehjemsmedisin



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

Helse- og omsorgsdepartement
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Bergen, 20. mai 2018

NOU 2017:16 På liv og død

HØRINGSVAR

Senter for alders- og sykehjemsmedisin (SEFAS), Universitetet i Bergen

og

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (Aldring og helse)

Vi viser til helse- og omsorgsdepartementets høringsbrev 20. februar 2018 med invitasjon til å vurdere utvalgets forslag.

Utgangspunktet for vår tilbakemelding er eldreomsorgens rolle for omsorg i livets slutt for hjemmeboende eldre med sammensatte sykdommer, og sykehjemspasienter med og uten demens. 65 % av alle dødsfall i Norge foregår i primærhelsetjenesten; om lag 50 % av befolkningen dør på sykehjem og 15 % hjemme.

Gjennom hele dokumentet henviser NOU 2017:16 til den aldrende befolkningen med sammensatte sykdommer (inkludert demens) som hovedårsak til økt behov for palliasjon i fremtiden. Det refereres til et stort, økende og udekket behov for forskning, undervisning og kompetanseheving innenfor dette fagfeltet. Eksempelvis heter det på side 14: *Kvaliteten og omfanget av den palliative forskningen står i sterk kontrast til det raskt økende behovet. Befolkningen blir eldre, det palliative behov øker, samtidig som kompleksiteten for behandling, pleie og omsorg øker. Eldre mennesker har mer sammensatte sykdomsbilder og hjelpebehov, og hjelpen som kreves fra helse og omsorgstjenester blir mer krevende og sammensatt.*

Dette illustreres med et pasienteksempel som omhandler en person med demens som ble (tilsynelatende unødig) sendt til sykehus (side 31).

En annen illustrasjon demonstrerer skjev fordeling av midler til helse og forskning mellom primær- og spesialisthelsetjenesten (figur 8.2, side 82). Utvalget mener *det er behov for å styrke kompetanse på begge nivåer i helsetjenesten, men har særlig sett behov for å løfte kompetansen i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.*

Siden hele dokumentet er preget av denne dreiningen mot eldreomsorg (se også Boks 5.3, side 43), prevalenstill og store gap innen eldremedisin, forventer leseren en positiv tiltaksplan for å støtte

denne delen av helse- og omsorgstjenesten. Demens nevnes om lag 50 ganger i dokumentet, tilsvarende antall ganger som kreft nevnes.

Den avsluttende konklusjonen og planlagte tiltak står derimot ikke i forhold til hva som beskrives gjennom hele dokumentet: NOU 2017:16 avslutter med 35 tiltakskrav; ikke ett av kravene er rettet mot denne gruppen multimorbide eldre og personer med demens som ble fremhevet. Nye, store ressurser skal uten unntak gå til palliasjon for kreftpasienter. Kommune-Norge og eldreomsorgen skal klare seg selv (side 156). Forskning henviser til mangelfull vurdering og behandling av smerte og andre symptomer hos døende sykehjemspasienter med og uten demens i Norge.¹ NOU 2017:16 kravene kommer til å øke den eksisterende forskjellen mellom omsorg ved livets slutt for kreftpasienter og personer med demens.

Satt på spissen vil vi hevde at NOU 2017:16 ikke gjelder alle pasienter i sin nåværende form, og tittelen bør endres til *NOU 2017:16 «På liv og død», Palliasjon for alvorlig syke og døende kreftpasienter*.

Noen konkrete anmerkninger:

1. Regjeringen Solberg har oppnevnt et utvalg som uten unntak består av personer som ikke arbeider innenfor eldreomsorg eller geriatri, men kreftrelatert. Hjemmeboende eldre med sammensatte sykdommer og sykehjemspasienter med og uten demens er mye omtalt i dokumentet, men er ikke faglig representert i utredningsarbeidet. Dette fører til unøyaktige fakta og alminnelige fraser rundt kognitiv svikt/demens/prevalenstill. Referanser er ikke oppdaterte.
2. Det er internasjonalt enighet om at den tradisjonelle forståelsen av palliasjon for kreftpasienter ikke uten videre kan overføres til hjemmeboende eldre med sammensatte sykdommer og sykehjemspasienter med og uten demens. En «one size fits all» eksisterer ikke for personer med demens, som lever med denne sykdommen i opptil 10-15 år. Her er det behov for utvikling, validering og implementering av en egen tilnærming for palliasjon. Dette kommer ikke frem i utredningen.
3. I sin nåværende form kan det virke som at NOU 2017:16 kun ønsker støtte for palliative sykehjemssenger for kreftpasienter og at ikke «alle» skal støttes (side 156). Hvis dette er tilfelle, bør det klargjøres.
4. Det bør klargjøres at tema *Palliasjon for personer med demens* behandles fra et annet utvalg i regi av Helsedirektoratet (anmerkning: Eldreministeren lanserer et e-læringsprogram for omsorg i livets slutt for personer med demens 22.05.18).
5. Satsing på å legge til rette for hjemmedød er for tiden mye fokusert. Med om lag 15 % hjemme-dødsfall ligger Norge på jumboplass i verden. Nye tall viser et enda mer dystert bilde: når plutselige/ikke forberedte dødsfall trekkes fra så er det ikke mer enn 6.3 % av alle dødsfall som er planlagt. Det er unge menn med kreft. Kun 2,3 % av personer med demens dør hjemme.²

6. Pasienteksempelet (side 31) er misledende: Rundskriv IK-1/2002 fra helsetilsynet (Forhåndsvurdering ved unnlatelse av å gi hjerte-/lunge-redning og journalføring av disse, HLR-minus) er rettet til landets helseforetak og somatiske sykehus; skrivet inkluderer ikke primærhelsetjenesten eller sykehjem. HLR-minus er rettet mot hjertestans hos en person som er døende og er ikke et instrument for å ta etiske avgjørelse om for eksempel behandling av lungebetennelse. Her er det behov for avklaring om hvordan helsepersonell hjemme og på sykehjem skal forholde seg overfor personer med sammensatte sykdommer og demens.
7. Liverpool Care Pathway (LCP) er avskaffet i de fleste Europeiske land. I Norge velger myndighetene å gi instrumentet et nytt navn. LCP er ikke utviklet og testet for personer med demens.³ En Sintef-rapport fra 2016 (A27799) og Kunnskapsoppsummering 2016 (Bruk av Liverpool Care Pathway ved livets slutt) anbefaler ikke LCP-bruken for denne pasientgruppen. Forutsetningen for forsvarlig LCP-bruk er kompetent lege – og sykepleierdekning, noe som nettopp NOU 2017:16 beskriver som utilstrekkelig på sykehjem/hjemme. Livets slutt er vanskelig å estimere hos disse personene og en feilvurdering kan ha alvorlige følger for den enkelte pasienten.

NOU 2017:16 anbefaler igangsettelse av en nasjonal evaluering av LCP. For gruppen eldre med sammensatte sykdommer inkludert demens, kan dette virke som et tiltak som fører personalet tilbake til start i stedet for å satse på grunnleggende utvikling av palliasjon for denne gruppen, og går imot den internasjonale trenden.

Konklusjon

Med dette mener vi at NOU 2017:16 ikke bør godkjennes i den nåværende formen. Vi forslår to alternativer for en videre prosess:

1. Omtalen om behovene i eldremedisin inkludert for personer med demens fjernes fra hele dokumentet og NOU 2017:16 er utelukkende rettet mot pasienter med kreft og fremmer avslutningsvis sine krav om ytterlige ressurser for kreftpasienter.
2. NOU 2017:16 beholdes i sin nåværende form, men revideres grundig i samarbeid med fagfolk med kompetanse fra sykepleievitenskap, alderspsykiatri, alders- og sykehjemsmedisin, geriatri og allmennmedisin, og utvikler tiltakskrav som inkluderer de reelle behovene i primærhelsetjenesten.

Vennlig hilsen,



Bettina Husebø
SEFAS, UiB

sign. Knut Engedal
Aldring og helse

sign. Geir Selbæk
Aldring og helse

1. Sandvik RK, et al. Signs of Imminent Dying and Change in Symptom Intensity During Pharmacological Treatment in Dying Nursing Home Patients: A Prospective Trajectory Study. *J Am Med Dir Assoc* 2016;17:821-7.
2. Kjellstadli C, et al. Comparing unplanned and potentially planned home deaths: a population-based cross-sectional study. *BMC Palliat Care* 2018;17:69.
3. Husebo BS, et al. The Liverpool Care Pathway: discarded in cancer patients but good enough for dying nursing home patients? A systematic review. *BMC Med Ethics* 2017;18:48.