



Innst. 379 S

(2014–2015)

Innstilling til Stortinget fra helse- og omsorgskomiteen

Dokument 8:92 S (2014–2015)

Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om representantforslag fra stortingsrepresentantene Olaug V. Bollestad, Hans Olav Syversen og Line Henriette Hjemdal om en plan for å sikre retten til livshjelp ved livets slutt

Til Stortinget

Sammendrag

I dokumentet fremmes følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen utarbeide en plan for satsing på livshjelp som:

1. Innebefatter minst 600 nye kommunale plasser (senger) for lindrende behandling innen 2020, og tilskudd til drift av disse.
2. Tilrettelegger for at fastlegene kan gjennomføre hjemmebesøk hos alvorlig syke og døende pasienter, og etablerer en takstordning for dette.
3. Stimulerer til økt legedekning på sykehjem for å sikre spesialisert behandling og smertelindring for alvorlig syke og døende.
4. Sikrer etablering av ambulante team for lindrende behandling i kommuner som mangler dette tjenestetilbudet.
5. Stimulerer til bred kompetanseheving om palliasjon blant helsepersonell i kommunehelsetjenesten.
6. Etablerer finansieringsordninger som stimulerer til økt samarbeid mellom forskningsinstitusjoner, høyskoler, universiteter og den kommunale omsorgstjenesten.
7. Evaluerer ordningen med innsatsstyrt finansiering (ISF) for døende pasienter i sykehus og vur-

derer opprettelse av en egen DRG (diagnoserelatert gruppering)-sats for palliative senger i sykehusene.

8. Sørger for et helhetlig og individuelt tilpasset tilbud til alvorlig syke og døende barn, herunder sikrer familien tilgang til koordinator, uavhengig av barnets diagnose.
9. Kartlegger behovet for egne ambulante team for barnepalliasjon tilknyttet alle helseregioner.
10. Utreder muligheten for etablering av Avansert hjemmesykehus for barn innen alle helseregioner, og kartlegger behovet for styrking av det eksisterende hjemmetilbudet.»

Forslagsstillerne viser til at det er en politisk oppgave å sikre alvorlig syke og døende omsorg og verdighet i livets slutfase. De mener at den palliative omsorgen må styrkes for å møte ulike pasientgruppers behov og deres pårørende. Med den demografiske utviklingen vil det i fremtiden være betraktelig flere eldre som vil ha behov for spesialisert omsorg ved livets slutt. Yngre pasienter må få et verdig tilbud uavhengig av diagnose, da tilbudet er fragmentert for pasienter og pårørende som rammes av mer sjeldne alvorlige sykdommer. Særlig må tilbudet til alvorlig syke barn og deres familier styrkes. På de ulike omsorgsnivåene meldes det om manglende ressurser for å sikre et helhetlig og individuelt tilpasset tilbud til alvorlig syke og døende, og om knapphet på helsepersonell og nødvendig kompetanse.

Hvorvidt Norge skal tillate eutanasi (aktiv døds-hjelp) og legeassistert selvmord debatteres med jevne mellomrom. Istedenfor å åpne norsk lovverk for en rett til aktiv dødshjelp eller såkalt assistert selvmord i helsetjenestens regi, vil forslagsstillerne lovfeste pasientenes rett til en verdig omsorg.

Forslagsstillerne viser til at hovedmålet med palliativ behandling er å sikre livskvalitet i livets siste

fase for pasientene og deres familie, ved å optimalisere behandling, pleie og omsorg. Selv når alvorlig sykdom og lidelse truer, kan pasienten, med den rette kompetente og barmhjertige behandlingen, oppleve livskvalitet og mening. Palliative tiltak bør planlegges og gjennomføres ikke bare i livets slutfase, men også i den fasen av sykdommen hvor livsforlengelse er et realistisk mål. Hjelpetilbudet må bestå av et samordnet tilbud der ulike profesjoner deltar. På sitt beste klarer medarbeiderne på norske institusjoner og i hjemmetjenesten å gjøre pasientens siste måneder og uker meningsfulle og med opplevelse av livskvalitet. Dette er livshjelp for døende. Forslagsstillerne mener at det dessverre er en lang vei å gå før dette tilbudet er en garanti for alle hjelpetrengende.

Forslagsstillerne foreslår en plan for å sikre retten til livshjelp ved livets slutt.

2. Komiteens merknader

Komiteen, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Ruth Grung, Tove Karoline Knutsen, Freddy de Ruiter, Niclas Tokerud og Karianne O. Tung, fra Høyre, Kristin Ørmen Johnsen, Elisabeth Røbekk Nørve, Sveinung Stensland og Tone Wilhelmsen Trøen, fra Fremskrittspartiet, Lavrans Kierulf, lederen Kari Kjønnaas Kjos og Harald T. Nesvik, fra Kristelig Folkeparti, Olaug V. Bollstad, fra Senterpartiet, Kjersti Toppe, fra Venstre, Ketil Kjenseth, og fra Sosialistisk Venstreparti, Audun Lysbakken, vil først berømme forlagsstillerne for å ta opp en viktig og krevende tematikk i forslaget om en plan for å sikre retten til livshjelp ved livets slutt. Komiteen er ikke i tvil om at dette er et område som må styrkes vesentlig i Norge, og at man må gå systematisk til verks for å oppnå dette. Komiteen mener at forlagsstillerne merknad og konkrete forslag danner et viktig grunnlag for det videre arbeidet, sammen med gode skriftlige og muntlige innspill fra deltakerne som møtte på høringa på Stortinget i tilknytning til behandlingen av forslaget.

Komiteen mener at Norge bør ha en klar ambisjon om å være ledende i palliativ omsorg. For at dette skal bli en realitet, må man gå mer systematisk og planmessig til verks, være villige til å lære av andre land, åpne opp for ulike modeller og tenkning i det palliative arbeidet, styrke kompetansen i alle ledd, bruke mer ressurser, fokusere på diagnosenøytralitet og ta høyde for at palliasjon i mange sammenhenger betyr mer enn behandling og omsorg ved livets slutt.

Komiteen tror også at man ved å optimalisere det palliative tilbudet til den enkelte, vil kunne møte

debatten om aktiv dødshjelp på en mer nyansert måte.

Komiteen mener at det er et politisk og faglig ansvar å sørge for at det palliative arbeidet i Norge utvikles og styrkes i årene som kommer. Dette bør det være mulig å skape bred politisk konsensus omkring, og man bør benytte den kunnskap og erfaring som er tilgjengelig både i Norge og utenfor landets grenser for å utvikle et palliativt tilbud av høy kvalitet til den enkelte og deres nærmeste. Det er ingen grunn for at vi i Norge ikke skal ha slike ambisjoner.

Komiteen registrerer at det palliative tilbudet i Norge er fragmentert og variabelt, kanskje med unntak av den palliative behandlingen knyttet opp mot kreftdiagnoser. Komiteen registrerer også at det på høringen var bred enighet om dette, men noe uenighet om virkelighetsforståelsen og virkemidler knyttet opp mot veien videre i det palliative arbeidet.

Komiteen mener derfor det bør vurderes å igangsette et mer grundig arbeid, for eksempel gjennom en NOU, knytta opp mot hele palliasjonsfeltet og hvordan Norge skal bli ledende på dette området.

Komiteen mener tilbudet til alvorlig syke og døende gjennomgående må styrkes. Med en helhetlig utredning hvor det innhentes kunnskap og forskning fra andre land som har kommet lengre enn Norge på feltet, samt at forskning og erfaringer fra Norge benyttes, vil en NOU kunne bidra til å legge solide byggesteiner for et helhetlig, kompetent og mer systematisk tjenestetilbud innen palliasjon.

Komiteen fremmer derfor følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen gjennomføre en helhetlig offentlig utredning (NOU) av palliasjonsfeltet, med bredt sammensatt representasjon fra ulike fagmiljøer, og hvor barnepalliasjon er en del av arbeidet.»

Komiteen vil likevel understreke at dette er en lang prosess, og at det er viktig at man også har fokus på hvilke forbedringer som kan gjøres på kort sikt.

Komiteen mener at omsorgen og helsehjelpen til alvorlig syke døende mennesker må preges av mer helhet, kompetanse og trygghet for likeverdige tjenester, en virkelighetsforståelse som for øvrig ble delt av samtlige høringsinstanser som stilte på komiteens høring i forbindelse med dette representantforslaget.

Komiteen mener derfor det er rom for betydelige forbedringer, og vil i tillegg til forlagsstillerne tiltak til forbedringer, i det følgende også nevne andre viktige tilleggsmomenter som ble tatt opp av høringsinstansene for å styrke det palliative arbeidet i Norge og som komiteen mener vil være viktig å vurdere i det videre arbeidet.

Komiteen merker seg paraplyorganisasjonen Menneskeverds sterke betoning av hvordan arbeidet

med palliativ omsorg og behandling må styrkes og tilrettelegges i alle ledd. Verdighet for den enkelte må stå i sentrum. Menneskeverd er også tydelig på at denne verdigheten må lovfestes og at hospice-tankegangen må sterkere inn i det palliative arbeidet.

Videre merker komiteen seg Norsk Psykologforenings kommentarer og innspill, særlig knytta til at palliasjon er mye mer enn somatikk og at man i større grad må fokusere på hele mennesket. Norsk Psykologforening viser til undersøkelser i familier med alvorlig sykt barn, hvor det påvises høyere forekomst av posttraumatisk stress blant foreldre og søsken enn hos det syke barnet. Komiteen mener det er viktig med gode tilbud til hele familien og kanskje særlig til søsken i slike krevende situasjoner.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet og Kristelig Folkeparti viser til at det allerede foreligger tilstrekkelig dokumentasjon på at tjenestetilbudet innen palliasjon er fragmentert og må styrkes. Det er behov for konkrete tiltak. Å implementere gode tiltak for å styrke det nåværende palliative tilbudet, er ikke til hinder for at det også kan igangsettes en helhetlig gjennomgang (NOU), 15 år etter at det sist ble gjennomført en slik helhetlig gjennomgang (NOU 1999: Livshjelp – Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende). Disse medlemmer mener det er behov for konkrete tiltak for å ivareta alvorlig syke og døende, og ønsker samtidig en helhetlig kartlegging av det eksisterende palliative tilbudet på alle omsorgsnivåer.

Komiteen viser til at pårørende som tar vare på sine nærmeste, skal bli møtt av offentlige tjenester som arbeider sammen med dem, veileder og støtter dem og gir avlastning når de trenger det. Dette er spesielt viktig for pasienter og pårørende i livets siste fase. Det er også viktig å anerkjenne at den palliative omsorgen kan vare over tid, og at det er viktig å ivareta pårørendes rolle og behov spesielt i disse tilfellene. Komiteen viser til at Helsedirektoratet i 2013–2014 ga tilskudd til prosjekter med mål om å utvikle kommunale modeller, som skal bidra til å forbedre pårørendes situasjon, synliggjøre, anerkjenne og støtte pårørende som står i krevende omsorgsoppgaver. Direktoratet er også i ferd med å utarbeide en overordnet pårørendeveileder for kommunene, på tvers av alle pårørendegrupper. Komiteen har merket seg at opplæringstiltak rettet mot spesielle målgrupper planlegges i oppfølgingen av veilederen. Komiteen er glad for at Stortinget har vedtatt lovfesting av ordningen med brukerstyrt personlig assistanse (BPA) for personer under 67 år med langvarig og stort behov for personlig assistanse. Komiteen viser videre til at arbeidet med å reformere ordningene med omsorgslønn og pleiepenger for foreldre

med syke og funksjonshemmede barn er igangsatt som oppfølging av NOU 2011:17 Når sant skal sies om pårørendeomsorg – Fra usynlig til verdsatt og inkludert.

Komiteens medlem fra Senterpartiet fremmer følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen i løpet av 2015 fremme sak for Stortinget om oppfølging av Kaasautvalget og videreutvikle omsorgslønn- og pleiepengeordningene for pårørende og andre nære som yter palliativ omsorg i hjemmet.»

Komiteen merker seg også at det ble vist til at palliativt arbeid også er svært belastende for personalet, og at de også trenger hjelp, og her er ikke minst det psykologfaglige viktig. Norsk Psykologforening påpeker at palliasjon er et komplekst og krevende landskap som krever mer tverrfaglighet, og hvor psykologkompetanse er et av flere viktige elementer som må styrkes.

Komiteen er tilfreds med det palliative arbeidet som gjøres av Haraldsplass Diakonale Sykehus og ved Lovisenberg Diakonale Sykehus, og støtter deres vektlegging av behovet for en mer systematisk kompetanseoverføring, både innenfor spesialisthelsetjenesten, men også mellom spesialist- og primærhelsetjenesten. Komiteen merker seg at det på høringen trekkes frem et behov for økonomiske incentiver og finansiering av en slik nødvendig kompetanseoverføring. Kommunehelsetjenesten må inneha palliativ kompetanse. Videre ble det opplyst hvor viktig det er med tilstrekkelige skjermede palliative sengeenheter. Her kan det se ut til å være utfordringer knyttet til finansiering av disse, herunder kodinga av spesialisert palliativ behandling.

Hospice er dedikert for døende og deres familier, og erfaringer fra andre land, bl.a. Danmark, er svært gode. Komiteen mener det er viktig å vurdere flere hospice- modeller, f.eks. egne hospicer retta inn mot palliasjon overfor barn og unge, hjemmehospice og døgn- eller daghospice. Komiteen merker seg også med interesse at Hospiceforum Norge, Recedo Stiftelsen og JLOB (Ja til lindrende enhet og omsorg for barn) tar til orde for å prøve ut ulike hospicemodeller. Disse høringsinstansene peker på at ulike hospicemodeller kan gi mer helhetlig palliativ behandling, og erfaringer fra andre land tilsier både at dette gir en trygghet rundt den syke/døende og familien og at det er samfunnsøkonomisk fornuftig.

Komiteens medlem fra Kristelig Folkeparti viser til at høringsinstansene støtter forslagsstillernes forslag til tiltak, og at det i høringen den 12. mai ble lagt frem flere gode presiseringer.

Dette medlem anerkjenner det palliative tjenestetilbudet som et stort felt, langt utover det som omtales i Dokument 8:92 S (2014–2015) om retten til aktiv livshjelp ved livets slutt. Dette medlem viser til at forslagsstillerne har hatt et særlig fokus på det store behovet for å bedre tjenestetilbudet der hvor majoriteten av innbyggerne i Norge tilbringer sine siste dager, nemlig i hjemkommunen.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti fremmer på denne bakgrunn følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen sørge for styrket kompetanse og tilbud innen palliasjon, også for barn, samt tilrettelegging for et mangfold av tilbud, herunder ulike hospicemodeller.»

Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Høyre, Fremskrittspartiet, Kristelig Folkeparti, Venstre og Sosialistisk Venstreparti, ønsker også å styrke satsingen på hospice i Norge. En bedre utbygd hjemmebasert tjeneste, økt kunnskap om palliasjon i hele helsetjenesten og etablering av hospice vil kunne bidra til at vi som samfunn møter pasienter i sin siste livsfase med større valgfrihet enn tilfelle er i dag.

Komiteens medlemmer fra Høyre og Fremskrittspartiet viser til Sundvolden-erklæring som slår tydelig fast at regjeringen ønsker et mangfold av tilbud, herunder hospice.

Komiteen viser til at Hospiceforum Norge påpeker viktigheten av å tilrettelegge for robuste fagmiljøer innen palliasjon, blant annet ved at det etableres flere kliniske miljøer (hospice) som kan være modeller for helsetjenestetilbudet generelt og bistå kommunene. Komiteen mener det er viktig å sørge for kompetanseoverføring mellom selvstendige hospice og den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Komiteen påpeker at egne hospice ikke utfordrer palliative avdelinger/ senger på sykehus, men at dette er viktige tjenestetilbud som utfyller hverandre. Samtidig mener komiteen at det er viktig at hospicetanken integreres i norske sykehjem og i den hjemmebaserte omsorgen, der hvor majoriteten av pasientene ivaretas ved livets slutt. Dette er også i tråd med organisasjonen Menneskeverds høringsinnspill, om viktigheten av å styrke det palliative tilbudet på sykehjem for å ivareta alvorlig syke og døende.

Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Høyre, Fremskrittspartiet, Kristelig Folkeparti og Venstre, ønsker at døende og alvorlig syke mennesker skal føle at de har flere reelle valg med hensyn til hvor og hvordan de ønsker å tilbringe livets siste dager. Flertallet mener dette er viktig, også i lys av at vi er et flerkulturelt samfunn, hvor det er ulike syn på hva en opplever som en verdig avslutning på livet.

Et annet flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Kristelig Folkeparti og Venstre, er glad for at regjeringen tydelig har signalisert at palliasjonsomsorgen skal tilrettelegges bedre, med et større mangfold av tilbud og en tydelig forventning om at kunnskap og kompetanse, forskning og fagutvikling innenfor palliativ behandling skal utvikles bedre.

Et tredje flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet og Venstre, mener det er et viktig signal at regjeringen har fått utarbeidet en rapport om palliasjon (Helsedirektoratet 2015); den første gjennomgangen av palliasjonsområdet på 15 år. Dette flertallet er opptatt av at rapporten blir fulgt opp på en helhetlig måte.

Komiteen mener i likhet med JLOB at det er viktig og nødvendig å styrke arbeidet omkring barnepalliasjon. Komiteen mener det er alvorlig når JLOB, som har tett kontakt med foreldre som har alvorlig syke døende barn, rapporterer om at hjelpeapparatet ofte oppleves som fragmentert og lite hjelpsomt. Dessverre er det ofte slik at de nærmeste pårørende heller ikke får nødvendig oppfølging og hjelp av kompetent koordinator. JLOB understreket for øvrig bl.a. under høringen viktigheten av å øke kompetansen i alle ledd på barnepalliasjonsområdet og se på om dette også bør bli en subspecialitet.

Komiteen vil berømme JLOB for det arbeidet som organisasjonen har lagt ned for å sette palliasjon, ikke minst for barn og unge, på den politiske dagsordenen. JLOB har opparbeidet mye kompetanse innen barnepalliasjon og har etablert et faglig nettverk på tvers av landegrensene. Komiteen mener det er av avgjørende betydning at frivillige aktører som JLOB trekkes aktivt inn i arbeidet og beslutninger knytta til å utvikle palliasjonstilbudet i Norge, ikke minst når det gjelder palliasjon retta inn mot barn og unge.

Komiteen vil også understreke viktigheten av at arbeidet med alvorlig syke barn og deres familier også i betydelig grad foregår utenfor helsevesenet. Barnehage og skole er en slik arena. Komiteen viser til Enggrav skole og barnehage i Skien, som gjennom sine høringsinnspill gir viktig kunnskap om denne delen av palliasjonsarbeidet overfor alvor-

lig syke barn og unge. Komiteen vil trekke fram Skien kommune som et godt eksempel til etterfølgelse, og vil peke på viktigheten av at kommunene sikrer gode tverrfaglige pedagogiske tilbud sammen med omsorgstilbud til denne gruppen. Komiteen er kjent med at denne sammensatte pedagogiske arenaen også sees i sammenheng med det kommunale tilbudet mht. avlastningsbolig i Skien kommune, noe som ivaretar og utvikler grunnlaget for god livskvalitet og livsforlengelse. Komiteen mener det er viktig å ha med seg det brede perspektivet i arbeidet med å utvikle det barnepalliative arbeidet, og merker seg uttalelsene fra Enggrav barnehage og skole som understreker dette og presiserer at barnepalliasjon for mange syke barn ikke begynner når livets slutfase nærmer seg, men når de blir født.

Komiteen mener kommunene bør ha et tverrfaglig, individuelt tilpasset barnehage- og skoletilbud som en integrert del av det palliative arbeidet for barn og unge, i nært samarbeid med bruker, pårørende og helsevesenet.

Komiteen viser til at god palliativ behandling skal ivareta den som trenger lindrende behandling og omsorg på en helhetlig måte, både fysisk, psykisk, sosialt og åndelig. God palliativ omsorg skal også ivareta pårørende på en omsorgsfull og god måte. Komiteen viser til at det foregår mye godt arbeid både i spesialist- og primærhelsetjenesten knyttet til palliasjon, men ønsker også en tydelig styrking og systematisering av palliasjon som fagområde. Komiteen viser til Meld. St. 26 (2014–2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet, hvor det trekkes frem at det er behov for å styrke kompetansen om lindrende behandling og omsorg, spesielt i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Norge er blant de land i verden hvor færrest mennesker dør i eget hjem. Undersøkelser fra Agenda Kaupang i 2012 viser at bare 14,5 prosent dør hjemme, nesten halvparten dør på kommunale institusjoner og 32 prosent dør på sykehus. Samtidig viser studier at flertallet av voksne pasienter ønsker å motta behandling og omsorg i livets slutfase hjemme. Komiteen mener dette viser at det er et stort behov for å styrke kompetansen og samordne innsatsen bedre mellom institusjonsbasert og hjemmebasert tjeneste, slik at flere pasienter gis mulighet til å tilbringe livets siste fase i eget hjem, dersom det er pasientens ønske.

Videre er komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Kristelig Folkeparti og Venstre, glad for at regjeringspartiene gjennom budsjettavtalen med Kristelig Folkeparti og Venstre for 2015 bevilget 10 mill. kroner til lindrende behandling og oppfølging av fagrapporten.

Et annet flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet og Venstre, viser også til at det er bevilget 25 mill. kroner til et forskningsprosjekt for å øke kunnskapen om palliativ kreftbehandling i spesialisthelsetjenesten. Videre har regjeringen iverksatt flere tiltak for å styrke kapasitet, kompetanse og kunnskap om palliasjon, gjennom årlige tilskudd på om lag 16 mill. kroner til kompetansehevende tiltak i kommunen for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt, videre gjennom en styrket investeringsordning til heldøgns omsorgsplasser, blant annet for at det skal bygges flere plasser til lindrende behandling og omsorg. Det er også iverksatt en egen tilskuddsordning til frivillige organisasjoners informasjonsarbeid om palliasjon for barn og unge, det er etablert regionale kompetansesentre for lindrende behandling, og alle helseregioner har etablert et kompetansenettverk med sykepleiere i kreftomsorg og lindrende behandling.

Et tredje flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Kristelig Folkeparti og Venstre, viser til at i samarbeid med Kristelig Folkeparti og Venstre har regjeringspartiene også anerkjent det viktige arbeidet som er gjort gjennom mange år i organisasjonen JLOB (Ja til lindrende behandling og omsorg for barn), ved å gi øremerkede tilskudd for å styrke kunnskapsutvikling, kurs- og opplysningsvirksomhet om barnepalliasjon, herunder utarbeidelse av en veileder.

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet og Venstre, viser til at dette er en betydelig styrking av et felt som har vært nedprioritert over for lang tid.

Flertallet mener det er viktig at palliasjon utvikles som en integrert del av de samlede helse- og omsorgstjenestene, og viser til at regjeringen i den fremlagte stortingsmeldingen om fremtidens primærhelsetjeneste, Meld. St. 26 (2014–2015), omtaler palliasjon som et sentralt tema og hvordan vi kan utvikle mer teambaserte og tverrfaglige tjenester. Flertallet deler regjeringens syn på at dette ikke minst er viktig for pasienter i livets siste fase.

Komiteen understreker viktigheten av en helhetlig omsorg, kompetent behandling og pleie når alvorlig sykdom rammer. Komiteen viser til at palliasjon er et sentralt område som inkluderer den fysiske, psyko-sosiale og åndelige behandlingen og omsorgen for pasienter i livets slutt. Diagnostikk og behandling av smerte og belastende symptomer er sentrale tiltak. For alvorlig syke og døende mennesker kan dette ikke bare innebære smerter og andre kroppslige plager, men også psykisk, sosial og eksistensiell lidelse. Komiteen påpeker at hovedmålet

er å sikre livskvalitet i en svært sårbar fase for pasienten og deres familie, ved å optimalisere behandling, pleie og omsorg. Selv når alvorlig sykdom og lidelse truer, kan pasienten, med den rette kompetente og barmhjertige behandlingen, oppleve livskvalitet og mening. Komiteen påpeker at palliative tiltak bør planlegges og gjennomføres ikke bare i livets slutt-fase, men også i den fasen av sykdommen hvor livsforlengelse er et realistisk mål. Hjelpetilbudet må bestå i et samordnet tilbud der ulike profesjoner deltar, ikke bare helseprofesjonene. Det kan være behov for psykolog, prest eller andre yrkesgrupper inn i den helhetlige omsorgen.

Palliative enheter i sykehjem

Komiteen mener det er viktig å sørge for at hospice-tankegangen etableres i landets sykehjem. Det er behov for egne, skjermede enheter hvor alvorlig syke og døende kan få et tilpasset tilbud. Dette er ikke til erstatning for egne hospice, men investeringen i slike enheter i sykehjemmene er avgjørende for å sikre den enkelte en verdighet ved livets slutt, uavhengig av hvor i landet den enkelte bor. Vi må sørge for en systematisk opptrapping av slike kommunale plasser (senger) over hele landet. Legeforeningen har tidligere uttalt at de ser en god integrasjon av palliasjon i sykehjem som den beste løsningen i kommunehelsetjenesten.

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Kristelig Folkeparti, Senterpartiet og Venstre, viser videre til helseministerens svarbrev til komiteen den 21. mai 2015, hvor det påpekes at investeringstilskuddet skal stimulere kommunene til å fornye og øke tilbudet av sykehjemsplasser og omsorgsboliger for personer med behov for heldøgns helse- og omsorgstjenester, og at disse midlene også kan nyttes til palliative enheter. Driften av plassene finansieres gjennom den ordinære rammefinansieringen. Flertallet påpeker at Helsedirektoratets rapport også bekrefter at lindrende enheter i sykehjem er sårbare, da disse har høyere driftskostnader enn ordinære sykehjemssenger. Drift av en lindrende enhet krever mer og bedre kvalifisert personell enn en vanlig sykehjemspost, inkludert økt legetjeneste. I tillegg kan medikamenter, infusjonsutstyr og andre forbruksvarer medføre store kostnader (Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt, 2015). Flertallet mener det er en politisk oppgave å sikre flere enheter for lindrende behandling og omsorg i nærheten av der den enkelte bor.

Et annet flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Kristelig

Folkeparti og Venstre, viser til at Kristelig Folkeparti foreslår at det årlig bygges 150 nye senge-plasser for at det kan bli mulig, med 600 nye plasser innen 2020. Dette flertallet deler statsrådets oppfatning om at dette kan organiseres innenfor dagens statlige investeringstilskuddsordning for bygging av sykehjemsplasser og omsorgsboliger til kommunene, men mener det må legges tydeligere nasjonale føringer for investeringstilskudd til palliative senger i kommunehelsetjenesten for å sikre at slike plasser ikke nedprioriteres.

Komiteen deler forslagsstillernes syn på at det er viktig med bedre palliativ omsorg med bedre kompetanse ved norske sykehjem. Komiteen viser samtidig til at mange pasienter ønsker å dø hjemme dersom helsetjenesten legger til rette for dette.

Komiteen mener derfor det er viktig å se nærmere på hvordan vi bedre kan tilrettelegge for omsorg ved livets slutt, både på sykehus, i sykehjem, i egne hospice og i pasientens eget hjem.

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet og Venstre, viser til at regjeringen har styrket investeringstilskuddet til sykehjem og omsorgsboliger og at den statlige tilskuddsandelen pr. enhet nå er gjennomsnittlig på 50 prosent. Flertallet er glad for at aktiviteten i ordningen har økt etter styrkingen, og at det er understreket i ordningen at midlene også kan nyttes til palliative enheter. I 2015 legger regjeringen til rette for 2500 heldøgns omsorgsplasser. Driften av plassene finansieres gjennom den ordinære rammefinansieringen.

Komiteens medlemmer fra Kristelig Folkeparti, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti mener det kan være klokt å sette et mål for kommunale plasser (senger) for lindrende behandling. Disse medlemmer mener statsrådets svar til komiteen om at det kommunale palliative tilbudet skal dekkes under samme finansiering som en ordinær sykehjemsplass, ikke er godt nok. Palliative senger er mer kostbare i drift, blant annet fordi de ofte krever høyere bemanning, slik at det kan være nødvendig å se særskilt på finansiering av disse.

Komiteens medlemmer fra Kristelig Folkeparti og Senterpartiet fremmer følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen utarbeide en plan for satsing på livshjelp som innbefatter minst 600 nye kommunale plasser (senger) for lindrende behandling innen 2020, og tilskudd til drift av disse.»

«Stortinget ber regjeringen fremme sak for Stortinget om en tilpasset investeringstilskuddsordning for palliative, kommunale enheter og utrede behovet for særskilte økonomiske ordninger for å sikre forsvarelig drift.»

Hjemmebesøk hos alvorlig syke og døende

Komiteen mener kommunene i større grad må tilrettelegge for hjemmedød når dette er et ønske fra pasienten. Forskning viser at døende pasienter ønsker å oppholde seg så nær hjemmet som mulig i livets siste fase (Senter for alders- og sykehjemsmedisin, 2014). Dårlig kommunikasjon og samhandling mellom de ulike omsorgsnivåene, manglende spesialkompetanse blant helsepersonell og knappe personalressurser er barrierer som kan gjøre det vanskelig å oppfylle pasientens ønske om å få dø hjemme. KS-rapporten «En naturlig avslutning på livet» (2012) understreker behovet for å styrke samarbeidet om pleie av døende mellom hjelpeinstanser som fastlege, hjemmetjeneste og sykehus.

Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Kristelig Folkeparti, Senterpartiet, Venstre og Sosialistisk Venstreparti, mener fastlegen bør ha en sentral rolle i tilretteleggingen, som den juridisk ansvarlige for den enkelte pasient når pasienten ikke er i en helse- og omsorgsinstitusjon. Flertallet mener det i større grad må stimuleres til at fastlegen kan gjøre hjemmebesøk hos alvorlig syke og døende.

Komiteens medlemmer fra Kristelig Folkeparti og Senterpartiet mener i tillegg man må se på egne takstordninger for dette, da dagens system ikke er godt nok tilrettelagt for slike besøk.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Kristelig Folkeparti og Senterpartiet påpeker videre at pasienten selv og de pårørende må ha et godt støtteapparat rundt seg for at de skal oppleve hjemmealternativet som forsvarelig og trygt. Det er avgjørende at helsepersonell har tilstrekkelig kompetanse og støtte til å ivareta pasienten på hjemmebane. Disse medlemmer viser til at hele 80 prosent av alle dødsfall er forventet, og at kun 5–10 prosent har en vanskelig dødsprosess som krever spesialisert behandling i sykehus eller fra et smerteteam fra spesialisthelsetjenesten. Disse medlemmer understreker at det i langt større grad må tilrettelegges for at flere kan få leve sine siste dager i hjemmet, enn hva som gjøres i mange kommuner i dag.

Komiteens medlemmer fra Høyre og Fremskrittspartiet deler forslagsstillernes syn om at det i større grad må tilrettelegges for at pasienter kan dø hjemme. Disse medlemmer viser til Meld. St. 26 (2014–2015) som drøfter behovet for å bygge en mer robust, faglig kommunehelsetjeneste. Dette innebærer også en kommunal helse- og omsorgstjeneste som kan møte alvorlig syke og døende pasienters behov på en bedre måte. Disse medlemmer viser til regjeringens forslag om å bygge primærhelseteam rundt hver enkelt pasient hvor allmennlege, sykepleier og andre helsefaggrupper yter viktige helsetjenester til pasienter med sammensatte og komplekse behov. Hva angår forslagsstillernes ønske om nye takster for fastlegers hjemmebesøk, viser disse medlemmer til at det allerede finnes egne takster for bruk ved hjemmebesøk til fastlegens listepasienter, og at det kan være andre grunner til at fastleger eventuelt reiser lite ut til pasientene. Disse medlemmer mener det derfor bør drøftes i et helhetlig bilde hvordan omsorgen for døende pasienter hjemme kan ivaretas bedre av både fastleger, sykepleiere og annet helsepersonell som kan bistå den syke og pårørende i hjemmet.

Komiteens medlem fra Senterpartiet viser til at fysiske forhold ved bostedet kan gjøre det vanskeligere å tilrettelegge for heldøgns pleie i hjemmet, og vil understreke behovet for at hjelpemiddel man søker om, ikke har mange ukers/måneders ventetid og at det gis tilskudd og hjelp til mindre ombygginger som for eksempel å tilrettelegge bad og å fjerne dørstokker.

Komiteens medlemmer fra Kristelig Folkeparti og Senterpartiet viser til forslaget om å tilrettelegge for at fastlegene kan gjennomføre hjemmebesøk hos alvorlig syke og døende pasienter, og at det etableres en takstordning for dette. Disse medlemmer mener at hjemmebesøk og oppfølging av alvorlig syke og døende pasienter er en viktig oppgave for fastlegene.

For mange fastleger vil det være vanskelig å prioritere dette arbeidet, ikke bare ut fra økonomi, men ut fra totalt arbeidsansvar. Disse medlemmer mener derfor at en må vurdere både organisering og finansiering, for å komme fram til løsninger som gjør at fastleger kan og vil prioritere flere slike hjemmebesøk.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Kristelig Folkeparti, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti fremmer følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen bedre tilrettelegge for at fastlegene kan gjennomføre hjemmebesøk hos alvorlig syke og døende pasienter.»

Legedekning på sykehjem

Komiteens medlemmer fra Kristelig Folkeparti, Senterpartiet og Venstre mener det må stimuleres til økt legedekning på sykehjem. Legedekningen på sykehus er én lege per 1,3 pasienter, mens det på sykehjem er ett legeårsværk per 130 pasienter. Samhandlingsreformen skal på sikt bidra til å overføre flere pasienter fra sykehus til primærhelsetjenesten. Disse medlemmer påpeker at det er avgjørende at den medisinske kompetansen følger pasientene. Den lave legedekningen på sykehjem indikerer at så ikke er tilfelle. Ifølge Senter for alders- og sykehjemsmedisin (SEFAS) har pasientene på sykehjem i gjennomsnitt 7 akutte og kroniske sykdommer, og om lag 60 prosent lider av kronisk smerte. Eldre dør oftere av hjerte- og karsykdommer enn kreft. Feil- eller overmedisinering med omfattende bivirkninger er vanlig, og helsepersonell uten tilstrekkelig medisinsk kompetanse har ikke faglig grunnlag for å skille bivirkninger fra medisiner og symptomer på sykdommen. Disse medlemmer viser til brevet fra statsråden til helse- og omsorgskomiteen den 21. mai, hvor det påpekes at legetjenester i sykehjem ytes av leger ansatt i kommunen, ikke av fastlegene. Disse medlemmer er klar over at det er sykehjemslegen, og ikke fastlegen, som er juridisk ansvarlig for den enkelte pasient i en helse- og omsorgsinstitusjon. Disse medlemmer er videre enig i at ordningen med at fastleger er sykehjemsleger i bistilling kan gi kompetanseutfordringer dersom stillingsbrøken blir for liten. Disse medlemmer deler statsrådets syn på at dersom kommuner – evt. gjennom interkommunalt samarbeid – ansetter sykehjemsleger i større stillingsbrøker eller i full tid, vil det legge til rette for at flere leger videreutdanner seg innen alders- og sykehjemsmedisin. Disse medlemmer mener dette ikke er en motsetning til forslagsstillernes forslag om å øke legedekningen, da dette implisitt også vil handle om å øke den enkeltes stillingsbrøk, i tillegg til å bidra til flere ansatte når behovene tilsier at dette er nødvendig.

Komiteen viser til forslaget om å øke legedekningen på sykehjem, og deler forslagsstillernes oppfatning av at det er viktig å styrke denne. Det er et ønske at flere leger videreutdanner seg innen alders- og sykehjemsmedisin, og komiteen mener det er viktig å drøfte når Meld. St. 26 (2014–2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet – skal behandles i Stortinget høsten 2015.

Komiteen mener også det er viktig å høyne statusen blant leger og sykepleiere knyttet til å

arbeide i sykehjem og kommunale omsorgstjenester, og tror at satsing på økt kompetanse og mer tverrfaglig samhandling i primærhelsetjenesten kan bidra til dette.

Komiteens medlemmer fra Kristelig Folkeparti, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til forslaget om å sikre økt legedekning på sykehjem for å sikre spesialisert behandling og smertelindring for alvorlig syke og døende. Disse medlemmer mener dette er svært viktig fordi legedekningen på sykehjem i dag er for lav. Det er vanlig at leger ikke er til stede på kveld, natt og i helger, og at det da er legevaksleger eller leger i egne legevaksordninger i større byer som Bergen, som betjener sykehjem. Disse legene er ofte ukjente for pasientene og slike tilsynsordninger er ikke faglige og kvalitativt gode for alvorlig syke og døende pasienter. Disse medlemmer er enig med statsråden som i sitt svar til komiteen påpeker at sykehjemsmedisin er et faglig krevende område, men synes statsrådets ambisjoner for økt legedekning i norske sykehjem er for lave. Disse medlemmer mener økt legedekning er avgjørende for å øke kvaliteten i norske sykehjem generelt og i den palliative behandlingen spesielt. Disse medlemmer mener at tiltak for økt rekruttering må igangsettes, og at behovet for å gjøre sykehjemsmedisin til egen spesialitet må vurderes.

Disse medlemmer fremmer følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen stimulere til økt legedekning på sykehjem for å sikre spesialisert behandling og smertelindring av alvorlig syke og døende.»

Ambulante team

Komiteens medlemmer fra Kristelig Folkeparti og Senterpartiet mener at det bør opprettes egne ambulante team for lindrende behandling i alle kommuner. Det er stor variasjon i det eksisterende tilbudet. Ambulante team kan fungere på tvers av små kommuner (interkommunalt), det viktigste er at tilbudet dekker kommunene for å sikre likeverdig helsetjenester for disse pasientene. Opprettelse av slike team forutsetter rekruttering av helsepersonell med kompetanse innenfor området. Slike team kan være et samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten for å sikre at kunnskap om avansert smertelindring spres i den kommunale helsetjenesten. Disse medlemmer påpeker at slike team bør være flerfaglige. Sykepleier, lege, psykolog, prest og/eller andre med nødvendig kompetanse bør tilknyttes eller sikres tilgang til teamet, gjennom den ambulante tjenesten. Disse medlemmer

mener at det i tråd med lokale forhold og befolkningstetthet bør kunne opprettes egne stillinger som kan fungere i de ambulante teamene. Fastlegen har det overordnede ansvaret for pasienten i kommunen, og det ambulante teamet må ha godt samarbeid med fastlege, legevakt og hjemmetjenesten for å sikre at pasientens behov imøtekommes. Disse medlemmer viser til helseministerens svarbrev til komiteen hvor det fremgår at regjeringen vil legge til rette for mer ambulant behandling i form av flerfaglige ambulante team der spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten arbeider sammen på en måte som styrker tjenestetilbudet, bedrer koordineringen og sikrer kompetanseoverføring mellom nivåene.

Disse medlemmer mener dette er en nødvendig utvikling av tjenestetilbudet for å sikre den palliative omsorgen der hvor pasienten befinner seg. Disse medlemmer understreker at de ambulante teamene kan gi livshjelp hjemme, på sykehjem eller i egne kommunale enheter for lindrende behandling.

Komiteens medlemmer fra Kristelig Folkeparti, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti fremmer følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen sikre etablering av ambulante team for lindrende behandling i kommuner eller samarbeidende kommuner som mangler dette tjenestetilbudet.»

Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Høyre og Fremskrittspartiet, deler forslagsstillernes syn på at det er behov for et systematisk og faglig godt organisert tilbud om lindrende behandling i kommunene.

Komiteens medlemmer fra Høyre og Fremskrittspartiet viser til Meld. St. 26 (2014–2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet, der regjeringen nettopp varsler at man vil legge til rette for flerfaglige ambulante team der spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten arbeider sammen på en måte som styrker tjenestetilbudet, bedrer koordineringen og sikrer kompetanseoverføring mellom nivåene.

Kompetanseheving om palliasjon i kommunehelsetjenesten

Komiteen påpeker at helsepersonell i store deler av helse- og omsorgstjenesten har kunnskap om hvordan behovene for lindring av både fysisk og psykisk smerte kan dekkes hos mennesker i livets siste fase og hos deres pårørende. Styrket kompetanse om palliasjon på alle omsorgsnivåer er en avgjørende

nøkkel for å sikre et verdig tilbud for alvorlig syke og døende. Spesialkompetanse innen lindrende behandling må finnes i alle kommuner. Komiteen understreker at flere palliative senger er et tilstrekkelig tiltak, om det ikke parallelt satses på bred kompetanseheving.

Kompetanseheving vil innebære kurs, videreutdanning og spesialisering av ansatte i helse- og omsorgstjenestene, og i andre relevante profesjoner og yrker som kan bidra i den helhetlige omsorgen. Komiteen er opptatt av at hjelpetilbudet må bestå i et samordnet tilbud der ulike profesjoner deltar, ikke bare helseprofesjonene. Komiteen vil tydeliggjøre, da det fra flere av høringsinstansene ble påpekt at det i for liten grad fremkom i forslagene, at palliasjonsfeltet favner bredere enn helse- og omsorgstjenestene. Komiteen mener det derfor er viktig å tydeliggjøre viktigheten av at nettopp ulike profesjoner deltar, da den eksistensielle, eller psykiske smerten må møtes på lik linje den fysiske smerten, med kompetanse og en helhetlig omsorg. Komiteen er opptatt av at det må være tilgang til psykologer og andre yrkesgrupper inn i den helhetlige omsorgen, nettopp for å møte den enkeltes situasjon.

Komiteen påpeker at gode kurstilbud til ansatte i kommune- og spesialisthelsetjenesten kan skape økt interesse og bidra til at flere søker seg til videreutdanning innen palliasjon og smertelindring. Det er behov for å styrke forskningsinnsatsen for å utvikle palliasjonsfaget.

Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Kristelig Folkeparti, Senterpartiet, Venstre og Sosialistisk Venstreparti, mener palliasjon bør være en del av grunnutdanningen til alle helsearbeidere, og det bør vurderes om sykehjemsmedisin bør gjøres til egen spesialitet.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Kristelig Folkeparti, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti påpeker at særlig viktig er den pasientnære forskningen som har betydning for utforming av tjenestetilbudet. Forskningen må ha et spesielt fokus på primærhelsetjenesten, siden den største veksten i helse- og omsorgssektoren er forventet å komme her. Disse medlemmer viser til at Kompetanseløftet 2015 bl.a. skal heve det formelle utdanningsnivået i omsorgstjenestene. Disse medlemmer mener det er nødvendig å stimulere til økt kompetanse om palliasjon, både gjennom Kompetanseløftet, ved å styrke tilskuddsordningene til kommunene og ved å støtte opp om relevante ideelle aktører som jobber med kompetansehevende tiltak innen palliasjon.

Disse medlemmer fremmer følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen utarbeide en plan for satsing på livshjelp som stimulerer til bred kompetanseheving om palliasjon blant helsepersonell i kommunehelsetjenesten.»

Komiteen vil fremheve at palliativ omsorg er krevende pleiesituasjoner, både når omsorgen skal gis på sykehus, i kommunene og i hjemmesituasjon. Palliativ omsorg krever høy kompetanse og en faglig sterk omsorgstjeneste.

Komiteens medlemmer fra Høyre og Fremskrittspartiet er tilfreds med at regjeringen har varslet at man ønsker å videreføre arbeidet med kompetanseheving i helse- og omsorgssektoren og at Kompetanseløftet 2015 etterfølges av Kompetanseløftet 2020, for å styrke kompetansen generelt i omsorgen og for å styrke tilbudet innenfor palliasjon og omsorg ved livets slutt.

Komiteens medlemmer fra Kristelig Folkeparti og Senterpartiet viser til forslaget om å stimulere til bred kompetanseheving om palliasjon blant helsepersonell i kommunehelsetjenesten. Disse medlemmer mener det er viktig at Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen, som ble utgitt av Helsedirektoratet 26. mars, blir fulgt opp. I handlingsprogrammet påpekes det at palliasjon utøves på alle nivåer av helsevesenet og i stor grad utenfor spesialiserte, palliative enheter. Disse medlemmer mener det er viktig å legge til grunn når det skal utvikles politikk på området, at mange som er alvorlig syke og døende mottar sitt viktigste tilbud på ikke-spesialiserte enheter i sitt nærmiljø. Helsedirektoratet oppgir at mye av den foreliggende kunnskap og dokumentasjon om palliasjon er knyttet til kreftpasienter. De generelle forhold som er omtalt i handlingsprogrammet, vil imidlertid også gjelde for alvorlig syke og døende pasienter med andre diagnoser.

Samarbeid mellom academia og den kommunale omsorgstjenesten

Komiteen mener det er behov for en høyning av status innen fagområdene geriatri og palliativ medisin. Samarbeid med sykehus, primærhelsetjeneste, universiteter og høyskoler og ulike forskningsinstitusjoner er sentralt for å lykkes i dette arbeidet. Det er i langt større grad tilrettelagt for samarbeid med utdanningsinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten enn i kommunen. Det er avgjørende å sikre et pal-

liativt fagmiljø i kommunene. Komiteen mener norske sykehjem må løftes som en utdanningsarena, både for medisinstudenter og andre helsefaglige utdanninger. Dette kan bidra til økt rekruttering, gitt at studentene møter et godt fagmiljø. Undersøkelser viser at ikke mer enn 7 prosent av nyutdannede sykepleiere ønsker å arbeide på sykehjem. Komiteen påpeker at underbemanning og stadig utskiftning av personell skaper utfordringer mange steder. Med dagens system er det fremdeles lite attraktivt å arbeide på sykehjem, og det er vanskelig å rekruttere de godt kvalifiserte og motiverte pleierne og legene. Komiteen ber regjeringen styrke den kommunale omsorgstjenesten som utdanningsarena, for videre å sikre et kompetent apparat rundt den enkelte sykehjemspasient i livets siste fase.

Komiteens medlemmer fra Kristelig Folkeparti og Senterpartiet fremmer følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen utarbeide en plan for satsing på livshjelp, herunder etablere finansieringsordninger som stimulerer til økt samarbeid mellom forskningsinstitusjoner, høyskoler, universiteter og den kommunale omsorgstjenesten.»

Komiteens medlemmer fra Høyre og Fremskrittspartiet viser til at i de programmene Helse- og omsorgsdepartementet finansierer gjennom Forskningsrådet, har departementet gitt føringer om at prosjekter som finansierer behandlingsforskning må ha en forankring i spesialisthelsetjenesten eller den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Videre bør alle prosjekter som finansieres som hovedregel være samarbeidsprosjekter mellom flere offentlige aktører. Dette innebærer at det bør stilles krav om at prosjekter har deltakelse fra flere regionale helseforetak, flere kommuner, og/eller er tverrsektorielle samarbeidsprosjekter mellom helse- og omsorgstjenesten, UH-sektoren, instituttsektoren, private og/eller internasjonale forskningsinstitusjoner. Disse medlemmer viser også til at regjeringen har bevilget 25 mill. kroner til et femårig flerregionalt forskningsprosjekt om palliativ kreftbehandling.

Etisk refleksjon

Komiteen understreker at også etisk kompetanseheving blant ansatte i helse- og omsorgstjenesten må stimuleres. Det må legges til rette for samtale og refleksjon over etiske dilemmaer, og komiteen mener psykologer og andre profesjoner med relevant kompetanse kan bidra i dette arbeidet. Bevisstgjøring

i hvordan man kan være nærværende for mennesker som er døende og for deres pårørende, er viktig.

Komiteens medlemmer fra Høyre og Fremskrittspartiet viser til at regjeringen i Meld. St. 26 (2014–2015) Fremtidens primærhelse-tjeneste – nærhet og helhet, varsler at man vil gjennomføre kompetansekravet i helse- og omsorgstjenesteloven, herunder lovfeste psykolog som del av kjernekompetansen i kommunene.

Nye retningslinjer

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Kristelig Folkeparti, Senterpartiet og Venstre, viser til at palliativ medisin i hovedsak har omhandlet yngre kreftpasienter. Norske retningslinjer for lindrende behandling ved livets slutt fokuserer hovedsakelig på disse.

Komiteen viser til at regjeringen har startet arbeidet med nye retningslinjer, og komiteen påpeker viktigheten av at retningslinjene er diagnoseavhengige og også omhandler pasienter som rammes av hjerte- og lungesykdommer, slag, demens og andre sammensatte, men vanlige sykdommer. Dette er sykdommer som ofte gjør seg gjeldende i alderdommen, og det er behov for offisielle retningslinjer for lindrende behandling som inkluderer disse. Det er viktig at også andre aktuelle pasientgrupper, særskilt alvorlig syke og døende barn, får gode og likeverdige tilbud. Pasienter med mindre kjente eller sjeldne alvorlige sykdommer, må få de samme rettighetene som en pasient som har en velkjent sykdom og en sterk pasientorganisasjon i ryggen. Retningslinjer må også berøre pårørendeperspektiver. Dette er avgjørende for å sikre at det i større grad tilrettelegges for at pårørende kan ta del i den palliative omsorgen. Komiteen påpeker at dette er viktig for selve pasienten i livets siste fase og kan også virke forebyggende for helsen til pårørende og bidra til en sunn sorgprosess.

Brukermedvirkning og involvering av pårørende

Komiteen mener det er en kjerneverdi i palliativmedisin å tilrettelegge for at enkeltmennesker får mulighet til å ta egne valg angående hvor den enkelte ønsker å dø.

Komiteens medlemmer fra Kristelig Folkeparti og Venstre viser til at det må gjennomføres forberedende samtaler og gjentagende kommunikasjon (Advanced Care Planning – ACP) om pasientens livssyn, verdier og ønsker. Dette inkluderer også etiske avgjørelser i livets slutt som treffes med pasient og pårørende i samråd med et

flerfaglig team (lege, sykepleier, prest, psykolog eller andre) for å kartlegge og respektere pasientens ønsker i forhold til fremtidige valg. Disse medlemmer mener slike samtaler hvis mulig må utføres på et tidlig stadium av sykdommen. Eksempelvis om pasienten kommer på sykehjem, vil dette kunne være et godt tidspunkt for å gjennomføre en ACP-samtale. Dette må dokumenteres og vil kunne være retningsgivende for behandling og omsorg ved livets slutt. Disse medlemmer påpeker at når pasienten er i den terminale fasen av livet, vil mange ikke kunne kommunisere sine ønsker og behov.

Disse medlemmer understreker at god dialog og individuell tilpasning vil bidra til at pasient og pårørende blir møtt med respekt og trygghet. Opplevelsen av mangelfull behandling skyldes i flere tilfeller utilstrekkelig med informasjon om at døden er nært forestående. Når alvorlig sykdom rammer, rammer den ofte en hel familie. Evne til å lytte og kommunisere på de døendes og pårørendes premisser er viktig for en god avslutning på livet, og demonstrerer at man tar pasient og pårørende på alvor. Disse medlemmer har forventninger til de nye retningslinjene som er under utarbeidelse, og har forventning om at brukerinvolvering og pasientpolitikk også får et tydelig fokus i disse.

Finansieringsordninger

Komiteens medlem fra Kristelig Folkeparti og Senterpartiet mener det palliative tilbudet i spesialisthelsetjenesten utfordres av ordningen med innsatsstyrt finansiering (ISF) og diagnoserelaterte grupperinger (DRG). Disse medlemmer mener innsatsstyrt finansiering i helsetjenestene best egner seg for behandling som lett lar seg telle. Disse medlemmer ber derfor regjeringen gjennomføre en evaluering av hvordan innretningen med innsatsstyrt finansiering og DRG-poeng ivaretar behandlingstilbudet til alvorlig syke og døende. Dagens finansieringssystem gjør det økonomisk krevende å ha palliative senger i spesialisthelsetjenesten. Disse medlemmer viser til at helsemyndighetene opprettet DRG-refusjon for palliativ behandling, som avløste en fordeling av øremerkede midler etter søknad. Innføringen av en palliativ tilleggskost i 2004 har gitt positive effekter, men taksten, sammen med basisfinansieringen, kompenserer ikke fullt ut de ekstra kostnadene en palliativ enhet har med hensyn til personell og ressursbehov. Disse medlemmer viser til at DRG-vekten for palliasjon i sengepost som kun er dedikert til dette er lav og finansierer ikke virksomheten. Flere sykehus har ikke egne sengeenheter for palliasjon, men baserer seg på palliative team som gjør tilsyn på andre avdelinger. Her er DRG-vekten den samme. Disse medlemmer påpeker at det dermed blir

gunstig for sykehusene å ikke bygge opp egne palliative senger, men heller å basere seg på tilsyn på mange avdelinger. Dette er mindre kostnadskrevende, men bygger heller ikke den spesialkompetansen som de palliative spesialavdelingene har. Disse medlemmer mener det er nødvendig å opprettholde palliative sengeposter for å ivareta et godt og verdig tilbud om palliativ medisin i spesialisthelsetjenesten. Disse medlemmer mener en ordning hvor det settes en egen DRG-takst for palliative behandling i sengeavdeling, må vurderes.

Komiteens medlemmer fra Høyre og Fremskrittspartiet viser til statsråd Bent Høies svarbrev til komiteen datert 21. mai 2015 hvor han omtaler forslaget om finansiering av tjenestene. Statsråden sier:

«Finansieringen av tjenestene som de regionale helseforetakene har ansvar for, foregår i flere trinn. Staten overfører penger til regionale helseforetak som har et selvstendig ansvar for å benytte midlene som stilles til disposisjon til å finansiere egne helseforetak og private virksomheter i samsvar med «sørge for»-ansvaret. Palliativ behandling finansieres på lik linje med annen somatisk behandling av ramme og aktivitetsbaserte tilskudd. Hensikten med den todelte finansieringen er å kombinere stykkprisfinansieringens insentiver til aktivitet og effektivitet med rammefinansieringens insentiver til kostnadskontroll og kvalitet.

For å gjøre palliativ behandling mer synlig og målrettet i den innsatsstyrte finansieringen, ble det i 2003 opprettet en egen tilleggsrefusjon for palliativ behandling i tillegg til DRG-refusjonen for selve grunn sykdommen (for eksempel kreftsykdommen). Ordningen med økt stykkprisfinansiering av palliativ behandling ble etablert under Kjell Magne Bondeviks andre regjering. Ordningen avløste tidligere ordning med fordeling av øremerkede midler etter søknad. For at koden kan benyttes, skal det foreligge et spesifikt, organisert palliativt tilbud i form av et palliativt senter. Senteret skal ha et behandlingsopplegg for pasienten og dette skal være beskrevet i pasientens journal. Behandlingen skal gjelde innleggelse eller dagbehandling. Det palliative senteret skal inneholde et palliativt team, eventuelt en palliativ enhet. I 2014 ble det utbetalt om lag 108 mill. kroner i tilleggsrefusjon for palliativ behandling over den innsatsstyrte finansieringen».

Disse medlemmer slutter seg til statsrådens synspunkter og vurderinger og støtter ikke opprettelse av egen DRG-takst for palliative senger i sykehusene, utover de ordninger som fungerer idag.

Komiteens medlemmer fra Kristelig Folkeparti og Senterpartiet viser til forslaget om å evaluere ordningen med innsatsstyrt finansiering (ISF) for døende pasienter i sykehus og vurdere opprettelse av en egen DRG-sats for palliative senger i sykehusene. Disse medlemmer viser til

Dokument 8:54 S (2011–2012) – Representantforslag om plan for å sikre retten til livshjelp ved livets slutt, der Kristelig Folkeparti foreslo at det skulle vurderes å fjerne stykkprisfinansiering for døende pasienter i sykehus, og dermed fullfinansiering over rammebevilgningene til de regionale helseforetakene.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Kristelig Folkeparti, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser også til merknad i Innst. 150 S (2009–2010) til Dokument 8:11 S (2009–2010), der det heter:

«Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet, ser at det kan være utfordringer rundt finansieringen av palliativ behandling ved spesialisthelsetjenesten i dag, og ber departementet gå igjennom finansieringsordningen for slik behandling.»

Disse medlemmer mener at ISF-finansiering er lite egnet for palliative behandlinger. I ISF-systemet premieres eksempelvis kort liggetid og antall behandlede pasienter.

På denne bakgrunn fremmer komiteens medlem fra Senterpartiet følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen innføre rammefinansiering for palliativ behandling i sykehus.»

Komiteens medlem fra Kristelig Folkeparti vil fremme verdien av og behovet for egne hospiceenheter tilknyttet sykehus. Dette er Haraldsplass Diakonale Sykehus' hospice-avdeling et godt eksempel på. Dette tjenestetilbudet ivaretar pasienter med komplekse sykdomstilstander og kan tilby en helhetlig omsorg av høy kvalitet i egen, skjermet avdeling. Hospice Lovisenberg har gjennom de 10 siste årene utarbeidet gode metoder for systematisk kompetanseoverføring mellom tjenestenivåene. De understreker i sitt høringsnotat at:

«Kommunehelsetjenesten skal og må ha kompetanse i generell palliasjon for at palliative pasienter skal få livshjelp i livets slutt. Men de trenger og vil alltid trenge spesialisthelsetjenestens kompetanse i den spesialiserte palliasjonen.»

Dette medlem merker seg at det ikke finnes finansieringsordninger for kompetanseoverføring fra spesialisthelsetjenesten til den kommunale helsetjenesten, og mener det må tilrettelegges bedre for kunnskapsdeling.

Dette medlem fremmer følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen evaluere ordningen med innsatsstyrt finansiering (ISF) for døende

pasienter i sykehus, samt vurdere opprettelse av en egen DRG-sats for palliative senger i sykehusene.»

Individuelle tilbud og tilgang til koordinator

Komiteen mener apparatet rundt alvorlig syke og døende barn og deres familier må styrkes. Komiteen viser til at regjeringen er i gang med å utarbeide egne retningslinjer for barnepalliasjon, og mener dette er en viktig forutsetning for å sikre et helhetlig og spesialisert tilbud til alvorlig syke og døende barn. Komiteen understreker at barn rammet av mindre kjente, alvorlige sykdommer og diagnoser får ikke den samme tilgang til hjelp og tilrettelegging som eksempelvis kreftrammede. Familien skal ikke måtte kjempe seg til nødvendig behandling, omsorg og avlastning om sykdommen barnet er rammet av er mindre kjent og/eller det ikke finnes etablerte tilbud. Komiteen påpeker at behandling, pleie og praktisk hjelp må tilbys til alvorlig syke og døende barn uavhengig av diagnosen de har. Også pedagogiske tiltak må være til stede for å gi barn og familien god livskvalitet.

Komiteen understreker at barn med livstruende sykdommer skal ha tilgang på bistand 24 timer i døgnet. Barna og familiene følges av mange forskjellige instanser, spesialister, leger og pleieteam, hvilket gjør koordinering og kontinuitet til en utfordring, samt at behandlingsapparatet blir fragmentert. Få familier har en koordinator som samordner alle instanser og sørger for en helhetlig plan, medisinsk og psykososialt, som sikrer kontinuitet, informasjon flyt mellom systemene, forutsigbarhet og oversikt for hele palliasjonsløpet. Komiteen minner om at kommunene har i dag en lovfestet plikt til å tilby koordinator til pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester, og det skal utarbeides en individuell plan. Familier må sikres en slik koordinator, med nødvendig og relevant kompetanse, som kan sørge for et godt støtteapparat rundt barnet og familien i møte med ulike instanser.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Kristelig Folkeparti, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti fremmer følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen sørge for et helhetlig og individuelt tilpasset tilbud til alvorlig syke og døende barn, herunder sikre familien tilgang til koordinator med spisskompetanse, uavhengig av barnets diagnose.»

Disse medlemmer viser til forslaget om et helhetlig og individuelt tilpasset tilbud til alvorlig syke og døende barn, herunder sikre familien tilgang til koordinator, uavhengig av barnets diagnose, og

slutter seg til forslaget. Disse medlemmer vil også påpeke at et helhetlig tilbud til pårørende og familier er avgjørende for å tilrettelegge for at flere kan være lengre hjemme og dø hjemme. Disse medlemmer viser til Prop. 64 L (2009–2010) Endringer i arbeidsmiljøloven og folketrygdloven (bedre muligheter for å kombinere arbeid med pleie- og omsorgsoppgaver) hvor blant annet retten til permisjon og pleiepenger ved pleie av nære pårørende i livets slutfase, ble utvidet fra 20 til inntil 60 dager.

Komiteens medlem fra Senterpartiet mener det er behov for å videreutvikle ordningene, slik at pårørende gis mer avlastning og støtte enn i dag.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet og Senterpartiet vil understreke at for mange er økonomiske og praktiske tiltak for de pårørende, som ulike ordninger for permisjon, avlastning, pleiepenger og omsorgslønn, avgjørende for hvordan perioden med alvorlig sykdom og død forløper.

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Kristelig Folkeparti og Venstre, viser til at arbeidet med å reformere ordningene med omsorgslønn og pleiepenger for foreldre med syke og funksjonshemmede barn er igangsatt som oppfølging av NOU 2011:17 Når sant skal sies om pårørendes omsorg – Fra usynlig til verdsatt og inkludert.

Ambulante team for barnepalliasjon

Komiteen mener behovet for egne ambulante team innen alle helseregioner for alvorlig syke og døende barn bør kartlegges ytterligere. Komiteen påpeker at de ambulante teamene i spesialisthelsetjenesten ikke definerer barn innenfor sitt eget område. Komiteen mener behovet for egne palliative team for barn tilknyttet de ulike helseregionene, som også kan bistå i den hjemmebaserte behandlingen og smertelindringen, må vurderes.

Komiteens medlem fra Senterpartiet mener det er viktig at de nye faglige retningslinjene omfatter behovet for egne palliative team tilknyttet de ulike helseregionene. Dette medlem mener videre det er viktig å skaffe oversikt over behovene. Dette medlem viser også til statsrådets svar til komiteen der det fremgår at Helsedirektoratet arbeider med en faglig retningslinje, planlagt ferdig i løpet av 2015, om palliativ behandling av barn. Retningslinjene vil ifølge statsråden komme med anbefalinger med konsekvens for organisering og utøvelse av barnepalliasjon både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.

Komiteen fremmer følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen kartlegge behovet for egne ambulante team for barnepalliasjon tilknyttet alle helseregioner.»

Sykehusbasert hjemmebehandling

Komiteen viser til at det som et alternativ til tradisjonelt sykehusopphold, noen steder tilbys sykehusbasert hjemmebehandling der pasienter får avansert behandling hjemme. Ved at alvorlig syke barn får behandling i hjemmet, kan hverdagen normaliseres i større grad slik at friskeste aktivitetene preger dagen.

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Kristelig Folkeparti, Senterpartiet og Venstre, påpeker at flere undersøkelser peker på et redusert stressnivå hos barnet når behandlingen hovedsakelig ble gitt i hjemmet og ikke på sykehuset. Sykehusopphold med syke barn er også ofte svært belastende for foreldre og eventuelle søsken, og tilbudet om hjemmesykehus kan bidra positivt til den helhetlige familiehelsen. Flertallet viser til at avdelingen for Avansert hjemmesykehus (AHS) under kvinne- og barneklirikken i Oslo, er et av fagmiljøene innen barnepalliasjon i Norge. De erfarer at når foreldre først har valgt AHS fremfor hospitalisering, føler de seg trygge med den hjemmebaserte omsorgen.

Flertallet påpeker at også Ahus har et slikt tilbud. De etablerte først AHS som et prøveprosjekt, og konklusjonen etter prosjektperioden var at AHS hadde tilført noe nytt til barnesenteret, der denne type ivaretagelse gir en kvalitativ forbedring for barn og familier. AHS ble ansett som en billigere form for sykehusdrift med god ressursutnyttelse. Virksomheten ble bedømt som forsvarlig og av samme kvalitet som på sykehus. AHS ble derfor videreført som en ordinær seksjon.

Flertallet understreker at noen undersøkelser viser at det benyttes langt mindre ressurser på alvorlig syke barn i hjemmet, enn når de befinner seg fysisk på en sykehusavdeling. Hjemmebasert oppfølging og behandling har vist seg å være en kostnads-effektiv form for behandling ved Astrid Lindgrens barnesykehus ved Karolinska Sykehus i Sverige, som har lang erfaring med tilbudet. Der har de erfart en total kostnadsreduksjon på over 30 prosent for den utvalgte gruppen pasienter. Flertallet påpeker at tall fra Norge ikke entydig kan vise til at tjenesten AHS er rimeligere i drift enn ordinært sykehusopphold, men undersøkelser viser at AHS ikke er dyrere i drift enn det ordinære tilbudet (Bjørndalen, 2013).

Et annet flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Kristelig Folkeparti, Senterpartiet, Venstre og Sosialistisk Venstreparti, er opptatt av at alvorlig syke barn og deres familier må få individuell tilrettelegging av tilbudet, herunder bør palliasjon i hjemmet kunne være et reelt alternativ.

Komiteen fremmer følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen utrede muligheten for etablering av Avansert hjemmesykehus for barn innen alle helseregioner, samt kartlegge behovet for styrking av det eksisterende hjemmetilbudet.»

Komiteens medlemmer fra Høyre og Fremskrittspartiet viser til at Helsedirektoratet nå utarbeider en faglig retningslinje om palliativ behandling av barn. Egne ambulante team for barnepalliasjon og mulighet for etablering av avansert hjemmesykehus for barn er også blant de temaer som vil bli omtalt i disse retningslinjene.

Forslag fra mindretall

Forslag fra Arbeiderpartiet, Kristelig Folkeparti, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti:

Forslag 1

Stortinget ber regjeringen bedre tilrettelegge for at fastlegene kan gjennomføre hjemmebesøk hos alvorlig syke og døende pasienter.

Forslag 2

Stortinget ber regjeringen utarbeide en plan for satsing på livshjelp som stimulerer til bred kompetanseheving om palliasjon blant helsepersonell i kommunehelsetjenesten.

Forslag 3

Stortinget ber regjeringen sørge for et helhetlig og individuelt tilpasset tilbud til alvorlig syke og døende barn, herunder sikre familien tilgang til koordinator med spisskompetanse, uavhengig av barnets diagnose.

Forslag fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti:

Forslag 4

Stortinget ber regjeringen sørge for styrket kompetanse og tilbud innen palliasjon, også for barn, samt tilrettelegging for et mangfold av tilbud, herunder ulike hospice-modeller.

Forslag fra Kristelig Folkeparti, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti:

Forslag 5

Stortinget ber regjeringen stimulere til økt legedekning på sykehjem for å sikre spesialisert behandling og smertelindring av alvorlig syke og døende.

Forslag 6

Stortinget ber regjeringen sikre etablering av ambulante team for lindrende behandling i kommuner eller samarbeidende kommuner som mangler dette tjenestetilbudet.

Forslag fra Kristelig Folkeparti og Senterpartiet:

Forslag 7

Stortinget ber regjeringen utarbeide en plan for satsing på livshjelp som innbefatter minst 600 nye kommunale plasser (senger) for lindrende behandling innen 2020, og tilskudd til drift av disse.

Forslag 8

Stortinget ber regjeringen fremme sak for Stortinget om en tilpasset investeringstilskuddsordning for palliative, kommunale enheter og utrede behovet for særskilte økonomiske ordninger for å sikre forsvarlig drift.

Forslag 9

Stortinget ber regjeringen utarbeide en plan for satsing på livshjelp, herunder etablere finansieringsordninger som stimulerer til økt samarbeid mellom forskningsinstitusjoner, høyskoler, universiteter og den kommunale omsorgstjenesten.

Forslag fra Kristelig Folkeparti:

Forslag 10

Stortinget ber regjeringen evaluere ordningen med innsatsstyrt finansiering (ISF) for døende pasienter i sykehus, samt vurdere opprettelse av en egen DRG-sats for palliative senger i sykehusene.

Forslag fra Senterpartiet:

Forslag 11

Stortinget ber regjeringen i løpet av 2015 fremme sak for Stortinget om oppfølging av Kaasa-utvalget og videreutvikle omsorgslønn- og pleiepengeordningene for pårørende og andre nære som yter palliativ omsorg i hjemmet.

Forslag 12

Stortinget ber regjeringen innføre rammefinansiering for palliativ behandling i sykehus.

Komiteens tilråding

Komiteen viser til representantforslaget og merknadene og råar Stortinget til å gjøre følgende

vedtak:

I

Stortinget ber regjeringa gjennomføre en helhetlig offentlig utredning (NOU) av palliasjonsfeltet, med bredt sammensatt representasjon fra ulike fagmiljøer, og hvor barnepalliasjon er en del av arbeidet.

II

Stortinget ber regjeringen kartlegge behovet for egne ambulante team for barnepalliasjon tilknyttet alle helseregioner.

III

Stortinget ber regjeringen utrede muligheten for etablering av Avansert hjemmesykehus for barn innen alle helseregioner, samt kartlegge behovet for styrking av det eksisterende hjemmetilbudet.

IV

Dokument 8:92 S (2014–2015) – representantforslag fra stortingsrepresentantene Olaug V. Bollestad, Hans Olav Syversen og Line Henriette Hjemdal om en plan for å sikre retten til livshjelp ved livets slutt – vedlegges protokollen.

Oslo, i helse- og omsorgskomiteen, den 9. juni 2015

Kari Kjønås Kjos

leder

Freddy de Ruiter

ordfører

Vedlegg

Brev fra Helse- og omsorgsdepartementet v/statsråden til helse- og omsorgskomiteen, datert 21. mai 2015

Dokument 8:92 S (2014-2015) Representantforslag om en plan for å sikre retten til livshjelp ved livets slutt - Stortingsrepr Olaug V. Bollestad, Hans Olav Syversen og Line Henriette Hjemdal

Jeg viser til brev fra Helse- og omsorgskomiteen av 28. april 2015 vedlagt Dokument 8:92 S (2014 – 2015).

Stortingsrepresentantene Olaug V. Bollestad, Hans Olav Syversen og Line Henriette Hjemdal fremmer følgende forslag: «Stortinget ber regjeringen utarbeide en plan for å sikre retten til livshjelp ved livets slutt».

God palliativ behandling er viktig for den enkelte det gjelder, de pårørende og et kjennetegn ved en helse- og omsorgstjeneste av god kvalitet. Den som trenger lindrende behandling og omsorg skal ivaretas på en helhetlig måte, fysisk, psykisk, sosialt og åndelig. En god palliativ behandling tar hensyn til brukernes og pårørendes ønsker og behov gjennom en kontinuerlig dialog med pasienten under hele sykdomsforløpet. I regjeringsplattformen viser vi at vi vil styrke kompetansen og tilbudet innen palliasjon, også for barn, og legge til rette for et mangfold av tilbud, herunder hospice.

Representantene foreslår at det utarbeides en plan for satsing på livshjelp med 10 tiltak. Jeg vil svare på disse forslagene fortløpende. Det foreslås en plan som:

1. Innbefatter minst 600 nye kommunale plasser (senger) for lindrende behandling innen 2020, og tilskudd til drift av disse.

Investeringsstilskuddet skal stimulere kommunene til å fornye og øke tilbudet av sykehjemsplasser og omsorgsboliger for personer med behov for helse- og omsorgstjenester, uavhengig av alder, diagnose eller funksjonsnedsettelse. Det er understreket i ordningen at midlene også kan nyttes til palliative enheter.

Denne regjeringen har styrket investeringsstilskuddet vesentlig ved å oppjustere den gjennomsnittlige statlige tilskuddsandelen pr enhet fra 35 % til 50 %. Aktiviteten i ordningen har økt etter styrkingen.

I 2015 legger regjeringen til rette for 2500 helse- og omsorgsplasser. Kommunene kan velge å nytte disse også til palliative enheter. Driften av plassene finansieres gjennom den ordinære rammefinansieringen.

2. Tilrettelegger for at fastlegene kan gjennomføre hjemmebesøk hos alvorlig syke og døende pasienter, og etablerer en takstordning for dette.

I henhold til fastlegeforskriften skal fastlegen gi egne listeinnbyggere et tilbud om hjemmebesøk dersom helsetilstand eller funksjonsevne hindrer vedkommende selv å oppsøke legekontoret. Det samme gjelder dersom det anses nødvendig for å sikre en pasient på lista forsvarlig helsehjelp. I den grad en alvorlig syk eller døende listeinnbygger har behov for legehjelp i hjemmet, skal fastlegen tilby dette. Men som for alle typer henvendelser må fastlegen gjøre en fortløpende prioritering av sine oppgaver. Et hjemmebesøk vil gjøre legen mindre tilgjengelig på kontoret for andre oppgaver. Når fastlegen reiser i hjemmebesøk, får legen refundert utgifter til reise, og legen kan kreve takster for utført arbeid. Ettersom det å reise i hjemmebesøk allerede er en integrert oppgave legen har, er det allerede utarbeidet egne takster for bruk ved hjemmebesøk til egne listeinnbyggere. Det vil ikke være nødvendig med nye takster for at legen skal reise hjem til alvorlig syke og døende personer for å yte legehjelp.

3. Stimulerer til økt legedekning på sykehjem for å sikre spesialisert behandling og smertelindring for alvorlig syke og døende.

Legetjenester i sykehjem ytes av leger ansatt i kommunen, ikke av fastlegene. Antall legeårsverk i sykehjem har lenge vært for lavt. Det er flere mulige forklaringer på det.

Kommunene fullfinansierer denne legetjenesten, til forskjell fra fastlegetjenesten. Det kan ha bidratt til at kommunene ikke benytter fullt ut den muligheten de har til å pålegge fastleger inntil 7,5 timer med annet allmennlegearbeid, herunder legetjenester i sykehjem. De senere årene har bare om lag halvparten av tiden blitt benyttet. I tillegg kommer at det er mindre økonomisk gunstig for fastlegene å jobbe som sykehjemslege med fast lønn, enn i egen privat fastlegepraksis. For få år tilbake fikk pasienter i sykehjem i gjennomsnitt bare 18 minutter legetid pr. uke. I dag er dette økt til 28 minutter per uke. Økningen har skjedd etter at kommunene ble oppfordret til å etablere en norm for legedekning ut ifra lokale forhold og behov.

Det å være lege i sykehjem er faglig krevende. Ordningen med at fastleger er sykehjemsleger i bistilling kan gi kompetanseutfordringer dersom stillingsbrøken blir for liten. Det ble i 2011 etablert et

eget kompetanseområde for alders- og sykehjemsmedisin. Dersom kommuner, ev. gjennom interkommunalt samarbeid, ansatte sykehjemsleger i større stillingsbrøker eller i full tid, vil det legges til rette for at flere leger videreutdanner seg innen alders- og sykehjemsmedisin.

4. Sikrer etablering av ambulante team for lindrende behandling i kommuner som mangler dette tjenestetilbudet.

Flerfaglige team for særlige brukergrupper finnes i mange kommuner i dag, f.eks. som demensteam, palliasjonsteam og kreftteam. Teamene har som formål å yte, koordinere og tilrettelegge tjenester for en selektert og tydelig definert gruppe. Formålet med teamene er både koordinering og å yte tilrettelagte, flerfaglige tjenester. En slik teambasert tilnærming kan bidra til at pasientene kan behandles i eget hjem i stedet for på sykehus eller annen institusjon.

I stortingsmeldingen om fremtidens primærhelsetjeneste, Meld.St. 26 (2014–2015), fremgår det at regjeringen vil legge til rette for mer ambulant behandling i form av flerfaglige ambulante team der spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten arbeider sammen på en måte som styrker tjenestetilbudet, bedrer koordineringen og sikrer kompetanseoverføring mellom nivåene.

5. Stimulerer til en bred kompetanseheving om palliasjon blant helsepersonell i kommunehelsetjenesten.

En forutsetning for å imøtekomme pasientens og brukerens behov er kompetente helse- og omsorgstjenester. Kompetanse er et sentralt område i regjeringens plattform. Vi vil gjennomføre et kompetanseløft for å styrke kvaliteten i helse- og omsorgstjenestene.

Det er i dag mange tiltak som skal bidra til å styrke kompetanse om palliasjon i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Kompetanseløftet 2015, som bl.a. skal heve det formelle utdanningsnivået i omsorgstjenestene er styrket. Det er utviklet et nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. De generelle forholdene som er omtalt i handlingsprogrammet gjelder også for andre typer pasienter som er i livets slutfase. Det gis tilskuddsordning til kommunene for kompetansehevende tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. Helse- og omsorgsdepartementet bevilger også midler frivillige og ideelle aktører som styrker kunnskapen om på palliasjon, som f.eks. Verdighets-senteret og Ja til lindrende enhet og omsorg for barn.

For å styrke kunnskapen om palliasjon, ga jeg Helsedirektoratet i oppdrag å utarbeide en rapport om status på feltet. "Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt" (Helsedirektoratet 2015) følges opp på en helhetlig måte gjennom de ordinære helse- og omsorgs-

tjenestene og gjennom særlige tiltak. I budsjettforliket 2015 mellom H, Frp, V og Krf er det bevilget 10 mill. kroner som skal bidra til å styrke kompetansen om palliasjon. Det skal blant annet utarbeides en veileder og tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg skal evalueres. Lindrende behandling og omsorg har først og fremst vært et tilbud til kreftpasienter. For å styrke kompetansen i palliasjon til personer som har andre lidelser og sykdommer, er det gjennom budsjettforliket bevilget midler til opplæringsstiltak i palliasjon til personer med demens.

6. Etablerer finansieringsordninger som stimulerer til økt samarbeid mellom forskningsinstitusjoner, høyskoler, universiteter og den kommunale omsorgstjenesten.

I forbindelse med ny struktur av de programmene Helse- og omsorgsdepartementet finansierer gjennom Forskningsrådet, har departementet gitt føringer om at prosjekter som finansierer behandlingsforskning må ha en forankring i spesialisthelsetjenesten eller den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Videre bør alle prosjekter som finansieres som hovedregel være samarbeidsprosjekter mellom flere offentlige aktører. Dette innebærer at det bør stilles krav om at prosjekter har deltakelse fra flere regionale helseforetak, flere kommuner, og/eller er tverrsektorielle samarbeidsprosjekter mellom helse- og omsorgstjenesten, UH sektoren, instituttsektoren, private og/eller internasjonale forskningsinstitusjoner.

Jeg viser også til at denne regjeringen har bevilget 25 mill. kroner til et femårig flerregionalt forskningsprosjekt om palliativ kreftbehandling.

7. Evaluerer ordningen med innsatsstyrt finansiering (ISF) for døende pasienter i sykehus og vurderer opprettelse av en egen DRG (diagnoserelatert gruppering) – sats for palliative senger i sykehuse.

Finansieringen av tjenestene som de regionale helseforetakene har ansvar for, foregår i flere trinn. Staten overfører penger til regionale helseforetak som har et selvstendig ansvar for å benytte midlene som stilles til disposisjon til å finansiere egne helseforetak og private virksomheter i samsvar med "sørge for"-ansvaret. Palliativ behandling finansieres på lik linje med annen somatisk behandling av ramme og aktivitetsbaserte tilskudd. Hensikten med den todelte finansieringen er å kombinere stykkprisfinansieringens insentiver til aktivitet og effektivitet med rammefinansieringens insentiver til kostnadskontroll og kvalitet.

For å gjøre palliativ behandling mer synlig og målrettet i den innsatsstyrte finansieringen, ble det i 2003 opprettet en egen tilleggsrefusjon for palliativ

behandling i tillegg til DRG-refusjonen for selve grunnsykdommen (for eksempel kreftsykdommen). Ordningen med økt stykkprisfinansiering av palliativ behandling ble etablert under Kjell Magne Bondeviks andre regjering. Ordningen avløste tidligere ordning med fordeling av øremerkede midler etter søknad. For at koden kan benyttes, skal det foreligge et spesifikt, organisert palliativt tilbud i form av et palliativt senter. Senteret skal ha et behandlingsopplegg for pasienten og dette skal være beskrevet i pasientens journal. Behandlingen skal gjelde innleggelse eller dagbehandling. Det palliative senteret skal inneholde et palliativt team, eventuelt en palliativ enhet. I 2014 ble det utbetalt om lag 108 mill. kroner i tilleggsrefusjon for palliativ behandling over den innsatsstyrte finansieringen.

8. Sørger for et helhetlig og individuelt tilpasset tilbud til alvorlig syke og døende barn, herunder sikrer familien tilgang til koordinator, uavhengig av barnets diagnose.

Barn og unge er sårbare grupper og må få en spesiell oppmerksomhet i utvikling av tjenestene. Moderne medisinsk behandling gjør at mange barn med alvorlige eller uhelbredelige sykdommer kan leve i mange år med god livskvalitet. I Norge dør de fleste barna på sykehus. Det er likevel en økende trend at barneavdelingene forsøker å legge forholdene til rette for død i hjemmet der familien og barnet kjenner tilstrekkelig trygghet, men samtidig har direkte linje til spesialisthelsetjenesten. Nasjonal faglig retningslinje for lindrende behandling til barn som ferdigstilles i løpet av 2015, vil gi anbefalinger for den videre utviklingen av fagfeltet, bidra til økt kunnskap om fagområdet, samt å lette arbeidet med en mer strukturert tilpasning av helhetlig omsorg for barna og deres familier.

Gjennom budsjettforliket mellom H, FrP, V og Krf 2015 er det bevilget midler til etablering av et videreutdanningstilbud innen barnepalliasjon for helsepersonell og til organisasjonene Ja til lindrende enhet og omsorg for barn.

Det er videre opprettet en statlig tilskuddsordning for å styrke frivillige organisasjoners informasjons- og opplysningsvirksomhet om lindrende behandling og omsorg ved livets slutt for barn og unge.

9. Kartlegger behovet for egne ambulante team for barn tilknyttet alle helseregioner.

10. Utreder muligheten for etablering av Avansert hjemmesykehus for barn innen alle helseregioner, og kartlegger behovet for styrking av det eksisterende hjemmetilbudet.

Helsedirektoratet arbeider med en faglig retningslinje om palliativ behandling av barn. Retningslinjen er planlagt ferdig i løpet av 2015. Punkt 9 og 10 er blant de temaer som vil bli omtalt. Blant annet vil retningslinjen komme med anbefalinger med konsekvens for organisering og utøvelse av barnepalliasjon både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Jeg ønsker på bakgrunn av dette å avvente retningslinjens anbefalinger før jeg tar stilling til behovet for en ytterligere kartlegging.

På bakgrunn av at regjeringen har bevilget midler til nye tiltak på palliasjonsfeltet, at vi nettopp har lagt frem en stortingsmelding om den kommunale helse- og omsorgstjenesten og at vi i løpet av året vil legge frem nasjonal helse- og sykehusplan, vurderer jeg at disse insentivene og tiltakene må utvikles og virke, slik at vi kan trekke erfaringer fra dem og slik vurdere hensiktsmessig innretning av palliasjonsfeltet. Jeg vil følge denne utviklingen nøye.

