



STORTINGET

Innst. 73 S

(2020–2021)

Innstilling til Stortinget
fra helse- og omsorgskomiteen

Meld. St. 24 (2019–2020)

Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om Lindrende behandling og omsorg – Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve.

Til Stortinget

Sammendrag

Innledning

Døden angår oss alle, men døden kan være vanskelig å akseptere og krevende å snakke om. Regjeringen vil gjennom stortingsmeldingen bidra til å styrke lindrende behandling og omsorg og synliggjøre døden som en del av livet – i familien, i helse- og omsorgstjenesten og i samfunnet. Alle skal ivaretas på en helhetlig måte for å få best mulig livskvalitet og økt grad av valgfrihet ved livets slutt. Tjenestene skal innrettes slik at de som ønsker det, kan få dø i eget hjem.

Regjeringen har som mål at tilbud om aktiv livshjelp, smertelindring og omsorg til pasienter i avslutningsfasen av livet skal være tilgjengelig for alle, uavhengig av alder, diagnose, funksjonsnivå og bosted. Lindrende behandling og omsorg til barn og unge og deres familier løftes fram spesielt i meldingen, fordi denne gruppen trenger særskilt tilrettelegging og ivaretagelse.

En helhetlig tilnærming, styrket medvirkning og økt kompetanse skal bidra til at alle får en verdig avslutning på livet, i tråd med egne ønsker og behov. Den foreliggende stortingsmeldingen vil være en del av grunnlaget for politikken innenfor lindrende behandling og omsorg i årene framover.

Verdier og mål

Døden er en del av livet. Åpenhet mellom oss, i tjenestene og i samfunnet er viktig for å skape aksept for at det å dø er like naturlig som det å bli født.

Regjeringen vil skape pasientens helsetjeneste. I pasientens helsetjeneste blir ingen beslutninger om deg tatt uten deg. Alle skal bli møtt med spørsmålet «Hva er viktig for deg»? Dette er minst like sentralt i sluttfasen av livet som ellers. For dem som skal motta lindrende behandling og omsorg, er det viktig å bli hørt, forstått, inkludert og respektert. På den måten kan den enkelte oppleve en verdig avslutning på livet.

Livshjelp innebærer å møte det enkelte mennesket med lindrende behandling og omsorg av god kvalitet, slik at livet kan oppleves som meningsfullt til tross for begrenset levetid og svekket funksjonsevne. Livshjelp handler om å få hjelp til å akseptere døden som en del av livet og ivareta hele bredden av et menneskes behov ved livets slutt.

Lindrende behandling og omsorg skal bygge på oppdatert kunnskap, og tilbudet må ha en tydelig verdimessig forankring. Det er en verdimessig forskjell på å behandle sykdommen og å behandle mennesket med sykdommen.

Regjeringen legger hospicefilosofiens helhetlige tilnærming til grunn for utviklingen av tjenestetilbudet. Hospicefilosofien handler om å ta vare på hele mennesket. I tråd med filosofien skal tjenestene ivareta bredden av menneskets liv, både fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov.

Å leve nær en som skal dø, er krevende. Mange opplever å ikke strekke til, og de pårørende kan selv få behov for støtte og avlastning. Barn og unge som pårørende må ivaretas spesielt. Meldingen har et familie- og på-

rørendeperspektiv. Det innebærer å støtte, involvere og respektere de pårørende og familien gjennom å ivareta deres behov på en helhetlig måte.

Regjeringen har lagt følgende verdier til grunn for stortingsmeldingen:

- **Åpenhet**
En åpen dialog om døden og alvorlig sykdom er en forutsetning for å forstå og akseptere døden som en del av livet. En åpen og ærlig dialog mellom pasient, personell og pårørende er viktig for reell medvirkning og opplevelsen av en verdig avslutning på livet.
- **En helhetlig tilnærming**
Hele bredden av menneskets smerter og behov skal møtes, herunder fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov. Den syke og dens pårørende og familie skal ivaretas som en enhet.
- **Verdighet**
Alle mennesker skal bli lyttet til og respektert for de ønsker og behov de har.
- **Mening**
Hvert menneske skal få hjelp til å leve den siste tiden av livet så meningsfylt som mulig.
- **Medvirkning**
Mennesker som trenger lindrende behandling og omsorg, skal få muligheten til å være delaktig i beslutninger knyttet til eget liv, egen sykdom og egen død.
- **Valgfrihet**
Den enkelte skal ha større valgfrihet til å bestemme hvor man ønsker å være i livets siste fase, og hvor man ønsker å dø. Det gjelder også om man ønsker å dø hjemme.

Regjeringens mål med stortingsmeldingen er:

- å synliggjøre døden som en del av livet
- å bidra til at de som har behov for det, får tilgang til lindrende behandling og omsorg
- å legge til rette for best mulig livskvalitet og valgfrihet i lindrende behandling og omsorg, valgfrihet til å bestemme hvor man ønsker å dø, også om man ønsker å dø hjemme.

Bakgrunn og utgangspunkt

Et regjeringsoppnevnt utvalg la i 2017 fram utredningen NOU 2017:16 På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende. Utredningen presenterte et omfattende utfordringsbilde basert på et bredt kunnskapsgrunnlag. Utvalget foreslo tiltak innenfor følgende hovedområder: verdier, pasientforløp, utdanning, forskning og kompetanse, organisering, tilbudet til barn og unge, pårørende og frivillige.

Det ble avgitt 108 hørings svar. De fleste støttet utvalgets vurderinger av sentrale utfordringer og innsats-

områder. Noen instanser hadde innspill til temaer de mente var for lite belyst i utredningen, som lindrende behandling og omsorg i kommunene, fastlegens rolle, tilbudet til barn og unge, habiliteringstjenester og ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov. Stortingsmeldingen bygger videre på utvalgets utredning og de mange uttalelsene som kom i høringsrunden.

Utfordringsbildet og innsatsområder

Meldingen tar utgangspunkt i seks hovedutfordringer:

- lite åpenhet om døden
- lindrende behandling og omsorg integreres for lite og for sent i forløpet
- ikke tilstrekkelig grad av medvirkning og valgfrihet
- tilbudet til barn og unge er ikke godt nok tilrettelagt
- manglende ivaretagelse av pårørende og behov for frivillig innsats
- mangelfull kompetanse og kunnskap

Åpenhet om døden

Samtaler om døden er viktig. Ved å snakke sammen om døden, kanskje lenge før døden er forestående, kan vi reflektere rundt grunnleggende verdier knyttet til livets slutt og forberede oss selv og våre pårørende. På den måten kan døden framstå mindre fremmed og skremmende. For mennesker med kort forventet levetid og deres pårørende kan det å være forberedt gi muligheter for påvirkning av, og valgmuligheter for, hvordan den siste delen av livet skal være. Målet er at alle skal få oppleve en verdig avslutning på livet, i tråd med egne ønsker og verdier. Åpenhet kan også bidra til at mennesker kan søke og få hjelp til å håndtere vanskelige tanker og følelser tidligere, dersom det er behov for det. Gjennom målrettede tiltak vil regjeringen bidra til mer åpenhet om døden og skape en større forståelse for døden som en del av livet.

Regjeringen vil:

- utvikle refleksjonsmateriale som skal stimulere til samtaler om døden. Materialet skal rette seg mot allmennheten, brukere/pasienter, pårørende og ansatte i helse- og omsorgstjenestene
- oppfordre kommunene og frivillige organisasjoner til å samarbeide om å ta i bruk etablerte arenaer for å tilby samtaler om døden, som eldre- og seniorsentre, frivilligsentraler, skoler, idrettslag mv.
- gjennomføre kommunikasjonstiltak som kan bidra til åpenhet om døden
- vurdere hvordan kunnskap om døden kan innarbeides ved revisjon av aktuelle retningslinjer og veiledere

En helhetlig tilnærming

Tilbudet om lindrende behandling og omsorg må ivareta hele mennesket. Fysiske, psykiske, sosiale, ånde-

lige og eksistensielle behov må ivaretas på en helhetlig måte. Dette krever planlegging, kompetanse og kommunikasjon mellom pasient, pårørende og personell. I den lindrende fasen av et sykdomsforløp blir det ofte gitt et bredt spekter av tjenester, både fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten. Private, ideelle og frivillige organisasjoner er også sentrale aktører ved livets slutt. I denne fasen er det særlig viktig at tjenestene som blir gitt, er koordinert og tilpasset den enkeltes behov. Tilbud om lindrende behandling og omsorg tidlig i et forløp kan gi økt livskvalitet og pasienttilfredshet. Regjeringen vil legge til rette for tilpassede pasientforløp og systematisk samhandling i tjenestene.

Regjeringen vil:

- videreføre nasjonale læringsnettverk for gode pasientforløp for å bedre overgangene i forløpet og sikre pasientens behov for å møte helhetlige, trygge og koordinerte tjenester
- arbeide videre med helhetlig samhandling og felles kommunal journal (Akson)
- skape det utadvendte sykehus og bidra til etablering av helsefellesskap mellom kommuner og sykehus
- legge fram en handlingsplan for allmennlegetjenesten i kommunene våren 2020
- bidra til en kunnskapsoppsummering om tilbudet innenfor lindrende behandling og omsorg i sykehjem og eget hjem
- gjennomføre et treårig program for utvikling av modeller for hvordan man kan legge til rette for mer hjemmetid og hjemmedød for personer i livet siste fase
- evaluere metodikken Livets siste dager

Medvirkning og valgfrihet

For mennesker som skal motta lindrende behandling og omsorg, er det viktig å bli hørt, forstått, inkludert og respektert. Spørsmålet «Hva er viktig for deg?» er minst like viktig i denne delen av livet som ellers. Regjeringen vil legge til rette for at pasienter som trenger lindrende behandling og omsorg, får økt valgfrihet og større mangfold i tjenestetilbudet. Den enkelte skal i større grad kunne velge hvor han eller hun vil motta lindrende behandling og omsorg, og hvor han eller hun ønsker å dø, også om vedkommende ønsker å dø hjemme. For å bidra til større valgfrihet i tjenestetilbudet har regjeringen etablert et tilskudd til lindrende enheter som drives etter hospicefilosofien i regi av frivillige og ideelle aktører.

Regjeringen ønsker å styrke alvorlig syke pasienters rett til selvbestemmelse ved å justere helsepersonells plikt til å gi øyeblikkelig hjelp mot pasientens vilje, og vil igangsette et lovarbeid som skal vurdere dette.

Regjeringen vil også bidra til å styrke pasient- og brukervedvirkningen i planlegging og gjennomføring

av lindrende behandling og omsorg gjennom bruk av forhåndssamtaler og livstestament.

Regjeringen vil:

- styrke arbeidet med å utarbeide, spre og implementere forhåndssamtaler
- utrede behov for forbedringer av funksjonaliteten for elektronisk livstestament i nasjonal kjernejournal og hvordan man kan bidra til gjøre ordningen kjent i befolkningen
- utrede hvordan man kan tilrettelegge for at flere eldre får mulighet til å lage elektronisk livstestament
- utrede hvordan livstestament kan bli juridisk bindende
- videreføre arbeidet med å utvikle og ta i bruk samvalsverktøy til bruk i spesialisthelsetjenesten
- legge til rette for valgfrihet i tjenestetilbudet, blant annet gjennom tilskuddet til etablering og drift av lindrende enheter som drives etter hospicefilosofien
- sette i gang et lovarbeid for å utvide selvbestemmelseretten for alvorlig syke pasienter og justere helsepersonells plikt til å yte øyeblikkelig hjelp

Barn og unge

Barn og unge som er alvorlig syke og som har kort forventet levetid, har behov for særskilt oppmerksomhet. Regjeringen vil legge til rette for at barn og unge og deres familier skal få leve et så normalt liv som mulig. Mest mulig tid i eget hjem kan bidra til en mer normal hverdag og økt livskvalitet. Tjenestene skal ta utgangspunkt i den enkelte families ønsker og behov. Tilbud om tilpasset avlastning gjør det mulig å være mer hjemme for familier som ønsker det.

Barn og unge vil ofte ha et langvarig og sammensatt behov for tjenester fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten og fra spesialisthelsetjenesten. Samhandling på tvers av nivåer og profesjoner er derfor spesielt viktig. Private, ideelle og frivillige aktører kan også være bidragsyttere. Regjeringen vil styrke det helhetlige tilbudet om lindrende behandling og omsorg til barn og unge og deres familier. For å bidra til et større mangfold i tilbudet vil regjeringen legge til rette for at det kan etableres barnehospice med funksjoner som avlastningsopphold og pårørendestøtte i regi av frivillige og ideelle aktører.

Regjeringen vil:

- lovfeste en koordinatorordning for familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne, og som har eller vil ha behov for sammensatte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester
- bidra til koordinerte og sammenhengende pasientforløp for alvorlig syke barn og unge gjennom regjeringens digitaliseringsstrategi

- gi oppdrag til de regionale helseforetakene om å etablere et mer tilrettelagt tilbud i spesialisthelsetjenesten for de aller sykeste barna og deres familier
- evaluere Avansert hjemmesykehus for barn
- gi oppdrag til de regionale helseforetakene om å etablere regionale barnepalliative team i spesialisthelsetjenesten
- bidra til større mangfold i tilbudet ved å legge til rette for at det kan etableres barnehospice med funksjoner som avlastningsopphold og pårørende-støtte i regi av frivillige og ideelle organisasjoner

Familien, pårørende og frivillige

Når en person får behov for lindrende behandling og omsorg, kan konsekvensene for familien og pårørende være store. Mange pårørende har krevende omsorgsoppgaver og kan selv trenge støtte og avlastning. Det er behov for å opprettholde hverdagslivet, som tilknytning til arbeid, utdanning, et sosialt liv og fritid. Helse- og omsorgstjenesten må sørge for en helhetlig ivaretagelse av familien, særlig der barn og unge er involvert. Regjeringen vil derfor legge til rette for en målrettet pårørendepolitikk gjennom å legge fram en egen pårørendestrategi med en handlingsplan i løpet av 2020.

Det er et stort potensial for at samfunnets samlede ressurser kan bidra til å avlaste og støtte pårørende og dem som lever alene. Frivillige og ideelle organisasjoner og tros- og livssynssamfunn gjør en stor innsats. De kan også organisere tiltak for søsken av barn og unge som er syke og døende. Regjeringen vil legge til rette for frivillige organisasjoner som jobber med besøks- og aktivitetsvenner, og bidra til å utvikle samarbeidet mellom frivillige og helse- og omsorgstjenesten.

Regjeringen vil:

- lovfeste en koordinatorordning for familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne, og som har eller vil ha behov for sammensatte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester
- bidra til koordinerte og sammenhengende pasientforløp for alvorlig syke barn og unge gjennom regjeringens digitaliseringsstrategi
- gi oppdrag til de regionale helseforetakene om å etablere et mer tilrettelagt tilbud i spesialisthelsetjenesten for de aller sykeste barna og deres familier
- evaluere Avansert hjemmesykehus for barn
- gi oppdrag til de regionale helseforetakene om å etablere regionale barnepalliative team i spesialisthelsetjenesten
- bidra til større mangfold i tilbudet ved å legge til rette for at det kan etableres barnehospice med funksjoner som avlastningsopphold og pårørende-støtte i regi av frivillige og ideelle organisasjoner

Kompetanse og kunnskap

Mennesker i livets siste fase skal bli møtt av kompetent personell som bidrar til god behandling og en verdig og trygg avslutning på livet. Regjeringen vil sikre nødvendig kompetanse innenfor lindrende behandling og omsorg og løfter i denne meldingen fram kompetansehevende tiltak for ansatte i helse- og omsorgstjenesten. For å sikre et tjenestetilbud som kan lindre smerte og ivareta fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov, skal det legges til rette for god ledelse og større faglig bredde. Flere faggrupper og tverrfaglig arbeid, systematisk kompetansedeling og gjensidig veiledning mellom tjenestenivåene skal også bidra til dette. Dagens kompetansemiljøer må videreutvikles, og ny kunnskap må ut i tjenestene. Det er viktig at lindrende behandling og omsorg inkluderes i alle relevante helse- og sosialfaglige utdanninger, og at utdanningene gjenspeiler det faktiske behovet i tjenestene.

Regjeringen vil:

- særlig vurdere lindrende behandling og omsorg som tema i arbeidet med et nytt kompetanseløft for den kommunale helse- og omsorgstjenesten
- videreføre pågående kompetansehevende tiltak om lindrende behandling og omsorg
- vurdere en opplæringspakke for grunnleggende opplæring i lindrende behandling og omsorg for ansatte uten helse- og sosialfaglig utdanning
- videreføre satsingen Samarbeid om etisk kompetanseheving. Satsingen skal vektlegge etisk refleksjon om ulike dilemmaer knyttet til døden
- videreføre og videreutvikle lederutdanninger for ledere i helse- og omsorgssektoren
- videreføre arbeidet med å utvikle og innføre nye arbeidsformer i helse- og omsorgstjenesten
- bidra til forskning på lindrende behandling og omsorg gjennom det etablerte virkemiddelapparatet
- utrede om det er faglig og tjenestemessig behov for en egen medisinsk spesialitet i palliasjon for å møte behov i spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Utredningen skal også omfatte tverrfaglighet og teamarbeid ved palliativ behandling og omsorg
- bidra til at kunnskap om lindrende behandling og omsorg inngår i relevante utdanninger

Komiteens merknader

Komiteen, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Tore Hagebakken, Ingvild Kjerkol, Hege Haukeland Liadal, Tuva Moflag og Tellef Inge Mørland, fra Høyre, Mats A. Kirkebirkeland, Erlend Larsen, Mari Holm Lønseth og Sveinung Stensland, fra Fremskrittspartiet, Åshild Bruun-Gundersen og

Kari Kjønnaas Kjos, fra Senterpartiet, Kjersti Toppe, fra Sosialistisk Venstreparti, Nicholas Wilkinson, fra Venstre, Carl-Erik Grimstad, og fra Kristelig Folkeparti, lederen Geir Jørgen Bekkevold, har avholdt åpen, digital høring om stortingsmeldingen. Representanter for ulike fagmiljøer, interesseorganisasjoner og brukerorganisasjoner deltok i høringen. Flere har også sendt skriftlige innspill. Gjennom de ulike høringsinstansene var også flere av deltakerne i det regjeringsoppnevnte utvalget som utarbeidet NOU 2017:16 «På liv og død», representert i høringen.

Komiteen viser til at behovet for palliasjon og lindrende behandling er økende, som følge av nye behandlingsmuligheter, at flere overlever skader, samt befolkningsvekst og en stadig økende andel eldre.

Komiteen viser til at fram til 1950-tallet døde de fleste hjemme. Siden den gang har det vært en utvikling til at flertallet dør i institusjon. Fra 2005 og fram til i dag har det vært en markant vridning fra at folk dør på sykehus, til at folk dør i annen helseinstitusjon. De siste 20 årene har bare mellom 13 og 16 pst. dødd hjemme, med den laveste andelen de siste årene. I meldingen legges det stor vekt på at langt flere skal få muligheten til å dø trygt hjemme. Komiteen støtter dette og viser til at Norge er et av landene i Europa der færrest dør hjemme, til tross for at mange nordmenn ønsker dette.

Komiteen viser til at lindrende behandling og omsorg er et ansvar for både spesialisthelsetjenesten og for den kommunale helse- og omsorgstjenesten. I tillegg bidrar ideelle og frivillige organisasjoner med tilbud til mennesker med behov for lindrende behandling og omsorg. Komiteen viser også til at pårørende bidrar mye, og at tilstedeværelse og omsorg fra pårørende kan være av avgjørende betydning for pasientene. Pårørendes egne behov må anerkjennes og ivaretas.

Komiteen viser til at palliasjon er et fagområde i stor utvikling, og at det særlig har skjedd mye knyttet til barnepalliasjon de siste 20 årene. Palliasjon omtales som forskningssvakt i flere av høringsinnspillene. Komiteen slutter seg til at det er behov for mer forskning i både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.

Komiteen viser til at de seks innsatsområdene for meldingen er:

- åpenhet om døden
- en helhetlig tilnærming
- medvirkning og valgfrihet
- barn og unge
- familien, pårørende og frivillige
- kompetanse og kunnskap

Komiteen viser til at regjeringen i meldingen skriver at palliasjon/lindrende behandling og omsorg skal forstås som «aktiv behandling, pleie og omsorg for

pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid», mens barnepalliasjon er «aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov, som starter ved diagnosetidspunktet og varer livet ut».

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti merker seg at Meld. St. 24 (2019–2020) benytter seg av ulike kilder for definisjoner på voksne og barn, og at dette kritiseres i høringsinnspill fra Fagråd Palliasjon, Helse Stavanger HF og kommunene i foretaksområdet. Disse medlemmer mener at WHO sine definisjoner på begge områder bør legges til grunn. Med palliasjon/lindrende behandling og omsorg forstås ifølge WHO:

«en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familien i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art.»

Disse medlemmer mener at stortingsmeldingen bærer for mye preg av å være en statusrapport og oppsummering av eksisterende politikk. Disse medlemmer viser til at en rekke av høringspartene peker på at mange av forslagene og løsningene som er skissert i NOU-en, ikke er omtalt og løftet i stortingsmeldingen. Disse medlemmer viser til høringsinnspillet fra Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling i Helse Sør-Øst, der det uttales at:

«Mens NOU-en ga en grundig behandling av både grunnleggende og spesialisert palliasjon, har stortingsmeldingen et nærmest ensidig fokus på det grunnleggende nivået. Den står dermed i fare for å bygge ned faget, i stedet for å styrke det.»

Disse medlemmer er skuffet over at så få av tiltakene som er foreslått i NOU-en, finnes igjen som konkrete tiltak i stortingsmeldingen. Disse medlemmer viser til høringsinnspillet fra Norsk Palliativ Forening, som peker på at stortingsmeldingen i liten grad benytter seg av det kunnskapsgrunnlaget som finnes, og de råd som er gitt i NOU-en. Disse medlemmer vil derfor fremme en rekke forslag for å sikre et reelt løft for palliasjon.

Handlingsplan

Komiteen viser til Kreftforeningens høringsinnspill, og ber om at regjeringen legger frem en handlingsplan for lindrende behandling og omsorg. En handlingsplan bør tydeliggjøre og operasjonalisere ambisjonsnivå og utfordringsbilde ved å inneholde konkrete mål med tilhørende aktiviteter, ansvarsfordeling og tidsfrister for gjennomføring.

Komiteen viser til at bedre medisinsk behandling og oppfølging bidrar til at stadig flere lever lengre liv med høyere livskvalitet enn før, selv om de ikke kan bli friske av sin sykdom. Det trengs derfor et ambisiøst krafttak innenfor palliasjon for å møte de utfordringene vi står overfor i de kommende årene. Når flere skal leve med uhelbredelig og kronisk sykdom, krever det tilpasset lindrende behandling uten at det nødvendigvis er livets avsluttende fase eller døden som er utgangspunktet for den behandlingen og oppfølgingen som gis. Lindrende behandling og omsorg må derfor være del av et integrert pasienttilpasset forløp fra start.

Komiteen fremmer derfor følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen utarbeide en egen forpliktende handlingsplan for lindrende behandling og omsorg og fremlegge den for Stortinget på egnet måte. Planen bør blant annet sikre:

- at sykehusene har en plan for å forhindre overbehandling mot livets slutt
- at helseforetakene har en plan for hvordan de i et samarbeid med kommunene kan forhindre uverdige transporter av pasienter i livets slutfase
- at ingen som mottar hjelp fra helsetjenesten – i den grad det er mulig – skal dø alene eller være alene i livets slutfase. Dette målet gjelder også i pandemier og tilsvarende kriser
- bedre samarbeid om den alvorlig syke pasienten ved at det opprettes samarbeidsavtaler mellom kommuner og sykehus om felles utvikling og bruk av pasienttilpassede forløp innenfor palliasjon, og ved å involvere pasientorganisasjonene i arbeidet
- en plan for å styrke kompetansen til å ivareta menneskers åndelige og eksistensielle behov, slik at pasienter og pårørende sikres helhetlig behandling og omsorg.»

Åpenhet om døden

Komiteen viser til at meldingen har som mål å bidra til mer åpenhet rundt døden og legge til rette for mer refleksjon og samtale. I dette arbeidet er både familie, andre pårørende, helsepersonell og samfunnet for øvrig viktige målgrupper for arbeidet. Organisasjoner som Kreftforeningen, Norsk Palliativ Forening og Kirkens Bymisjon har bidratt med gode verktøy og refleksjonsmateriale.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til at regjeringen foreslår at det skal utvikles og spres refleksjonsmateriale for samtaler om døden, som skal rette seg mot allmennheten, brukere/pasienter og personell i helse og omsorgstjenesten. Disse medlemmer støtter dette, men vil fremheve at en utvikling der flere dør hjemme, og ikke på institu-

sjon, vil bidra til mer åpenhet om døden, i familier, i nabolag, på arbeidsplasser, og en forståelse for at døden er en naturlig del av livet. Å legge til rette for den uformelle og i hovedsak familiebaserte omsorgen med en god pårørendepolitikk, der nær familie eller venner kan bidra i omsorgen i livets siste fase, vil også bidra til mer åpenhet om døden. Disse medlemmer vil også understreke at ansatte i helse- og omsorgstjenesten både må få tid og kompetanse i å tilrettelegge for samtaler om døden, og vil fremheve satsingen Samarbeid om etisk kompetanseheving.

Komiteen viser til at overbehandling mot livets slutt er godt dokumentert i nasjonale og internasjonale studier. Den medisinske utviklingen med tilgang til ny teknologi og nye medikamenter gjør det mulig å gi behandling helt fram til døden – til liten eller ingen nytte. Nytteløs behandling kan virke mot sin hensikt og føre til bivirkninger, dårligere livskvalitet og mindre tid hjemme den siste siden. Det gir utfordringer på mange plan, både medisinskfaglig, etisk og samfunnsmessig. Palliasjonen kan bidra på mange områder for å motvirke dette. En god kommunikasjon om behandlingsmål og livets siste fase må tilpasses individuelt, og det er viktig å vektlegge hva som er vesentlig for den enkelte pasient og dennes familie.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti mener det er en viktig verdi i en god helhetlig palliativ omsorg i livets slutfase, at transport ut fra sykehus skjer på en verdig måte og i et godt samarbeid med både pårørende og kommunehelsetjenesten. Disse medlemmer viser til at VG i 2018 gjennomførte en kartlegging av transportreiser fra sykehus til pasientenes hjem, sykehjem eller annen kommunal institusjon. Denne viste at det i 2018 ble kjørt minst 1 546 turer med eldre over 74 år ut av sykehusene mellom klokken 22.00 og 07.00. Disse medlemmer viser til Dokument 8:180 S (2018–2019), jf. Innst. 156 S (2019–2020), om tiltak for å sikre pasienter trygg utskrivning og verdig transport fra sykehus. Disse medlemmer mener at nattkjøring av eldre, syke pasienter må sees i sammenheng med at sengekapasiteten i sykehusene er redusert, og at pasienter blir definert som utskrivningsklare tidligere enn før.

Komiteen mener at nattransporter er uverdige, og ikke bør finne sted dersom ikke pasientene ønsker det selv. Det er også mange eksempler på at pasienter i livets slutfase må oppleve stadige, og ofte uverdige forflytninger mellom hjem, sykehjem og sykehus, og slik får svært liten forutsigbarhet og ro.

Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Fremskrittspartiet, Senter-

partiet og Sosialistisk Venstreparti, mener at det trengs mye større oppmerksomhet og ansvarliggjøring i helsetjenesten for å hindre dette.

Et annet flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Venstre og Kristelig Folkeparti, merker seg at helse- og omsorgsministeren i oppdragsdokumentet for 2020 ba de regionale helseforetakene om å sørge for at pasienter med hjelpebehov skal sikres transport på dag- og ettermiddagstid. Helsedirektoratet har også fått i oppdrag å foreslå eventuelle endringer i nasjonale rammevilkår for å unngå natrtransport av pasienter i en sårbar livsfase.

Et tredje flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Sosialistisk Venstreparti, Venstre og Kristelig Folkeparti, merker seg at regjeringen inngikk en avtale med KS i 2019 om å etablere 19 helsefelleskap for å skape en mer helhetlig og sammenhengende tjeneste mellom sykehus og kommunal helse- og omsorgstjeneste. I helsefelleskapene skal sykehus og kommuner sammen planlegge og utvikle tjenester, herunder bedre rutiner og prosedyrer som kommer den enkelte pasient til gode.

Komiteen viser til WHO sine anerkjente prinsipper om grunnleggende palliasjon, der det heter at «enhver døende har rett til å være informert om sin tilstand, å ha enerom, å slippe å være alene, å få lindring av smerter og andre plager og å få anledning til å snakke om åndelige og eksistensielle spørsmål». Komiteen understreker at mennesker som mottar helsetjenester, i den grad det er mulig, aldri skal dø alene, særlig ikke når dødsfall er forventet som nært forestående.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til at den største andelen dødsfall i Norge skjer på sykehjem (52 pst.). Å ikke måtte dø alene er en viktig verdi i helsetjenesten og skal ikke kompromitteres av ressursmangel eller settes til side eksempelvis ved pandemier eller i krisetider. Disse medlemmer vil understreke at dersom målet om at ingen skal dø alene skal nås, trengs det en forsvarlig ressurstilgang til både kommunehelsetjenesten og sykehusene, slik at det faktisk finnes rammer som tillater bruk av fastvakt for døende. Det er også viktig å legge godt til rette for pårørende og frivillige sin tilstedeværelse og innsats.

En helhetlig tilnærming

Komiteen viser til at meldingen legger vekt på tverrfaglighet og at kompetansen fra ulike profesjoner er viktige for å møte både fysiske, psykiske, sosiale, og eksistensielle og åndelige behov. Samarbeid med frivil-

ligheten, samt tros- og livssynssamfunn, er også viktig for å gi mennesker en helhetlig omsorg.

Komiteen viser til at meldingen vektlegger betydningen av sammenhengende tjenester og tidlig integrasjon av lindrende behandling og omsorg for å sikre et helhetlig og individuelt tilrettelagt forløp, der pasienten og pårørende får medvirke og gi uttrykk for behov og ønsker. Lindrende behandling og omsorg skal gis til alle som har behov for det, uavhengig av diagnose.

Komiteen viser til at mennesker med behov for lindrende behandling og omsorg kan trenge langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, og de har da rett til å få utarbeidet en individuell plan. For alvorlig syke og døende med behov for langvarige og koordinerte tjenester skal kommunene også tilby en koordinator.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til at også spesialisthelsetjenesteloven slår fast at sykehus skal utarbeide individuell plan for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester, og at disse pasientene også skal oppnevnes koordinator. Koordinator skal være helsepersonell. I tillegg skal kontaktleger oppnevnes for pasienter som har alvorlig sykdom, skade eller lidelse og som har behov for behandling eller oppfølging av spesialisthelsetjenesten av en viss varighet. Disse medlemmer mener det er kritikkverdig at regjeringen ikke har sørget for at dette er reelle rettigheter for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester, og at så få har fått utarbeidet individuell plan, fått tildelt koordinator og kontaktleger. Det ligger heller ikke noen tiltak i denne meldingen som vil sørge for at de lovfestede pasientrettighetene blir fulgt opp.

Komiteen viser til at det skal satses videre på de nasjonale læringsnettverkene for gode pasientforløp. Disse skal bidra til å bedre overgangene i forløpet og sikre pasientens behov for å møte helhetlige, trygge og koordinerte tjenester.

Komiteen vil understreke at sterk faglighet og sammenhengende tjenester fordrer god kompetanse i alle ledd av tjenesten. Helhetlige og sammenhengende tjenester består av både spesialisert og høykompetent palliasjon i spesialisthelsetjenesten, og mer generalisert palliasjon i sykehjem, hjemmetjeneste og andre kommunale helsetjenester. Kompetanse og kapasitet må bygges på begge nivåene, og etter- og videreutdanning må være tilgjengelig for flere yrkesgrupper.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti understreker videre viktigheten av at pasienter opplever en helse- og omsorgstjeneste som er godt samordnet med god behandlingskvalitet. Disse medlemmer viser til NOU 2017:16, s. 50:

«Det er behov for systemer som understøtter pasientens behov for helhet i de palliative pasientforløpene. Dette er spesielt viktig for pasienter med komplekse palliative behov, fordi de ofte trenger tjenester både fra sykehus og kommunene. Dessuten kan flere sykehus være involvert, i tillegg til både fastlege, sykehjem og hjemmesykepleien.»

Disse medlemmer mener at mer standardiserte pasientforløp vil kunne legge grunnlaget for individuelt tilpassede forløp. Dette vil kunne bidra til økt pasientsikkerhet, bedre samhandling, større forutsigbarhet og trygghet for pasient og pårørende. Disse medlemmer vil understreke at palliative pasienttilpassede forløp må bli inkludert i alle relevante nasjonale faglige retningslinjer, også for andre sykdomsgrupper enn kreft, og anmoder om at det utarbeides en nasjonal mal for palliative pasientforløp som omfatter både primær- og spesialisthelsetjenesten.

Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Fremskrittspartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti, viser til at de regionale helseforetakene etter spesialisthelsetjenesteloven, jf. § 2-1 e, har en plikt til å sørge for at det inngås samarbeidsavtaler som nevnt i helse- og omsorgstjenesteloven § 6-1. Samarbeidet skal ha som målsetting å bidra til at pasienter og brukere mottar et helhetlig tilbud om helse- og omsorgstjenester. Flertallet viser til at NOU 2017:16 anbefalte tiltak om at sykehus og kommuner må utarbeide samarbeidsavtaler om en felles utvikling og bruk av pasienttilpassede forløp innenfor palliasjon, og mener at dette forslaget må følges opp.

Et annet flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Sosialistisk Venstreparti, Venstre og Kristelig Folkeparti, merker seg at regjeringen inngikk en avtale med KS i 2019 om å etablere 19 helsefelleskap hvor hensikten er å styrke samarbeidet mellom sykehus og kommunal helsetjeneste for å utvikle bedre rutiner og prosedyrer for den enkelte pasient.

Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Fremskrittspartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti, viser til at både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten må ha tilstrekkelig kompetanse og personellmessige ressurser til å dekke de behov som fremkommer hos pasienter og brukere når det gjelder eksistensielle og åndelige behov. Forskning viser at praksisutøvere mener de gjennom utdanningene er altfor dårlig istandsatt til å ivareta pasienters eksistensielle behov (Rykkje & A. Austad (red.), 2020). Dette til tross for at dette er en relevant kompetanse i møter med pasienter med kort forventet levetid. Dette behovet be-

grenser seg ikke til palliasjonsfeltet, men er viktig i møte med mennesker i krise og sorg, uansett lidelse.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til at helsetjenesten i sitt vesen er verdibasert, og praksisutøvere, deres ledere og beslutningstakere kontinuerlig må gjøre verdimessige avveininger som kan ha avgjørende betydning for pasienter og pårørende.

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Venstre og Kristelig Folkeparti, merker seg at Kompetanseløft 2020 er regjeringens plan for rekruttering, kompetanse og fagutvikling i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og at denne planen skal erstattes med et nytt kompetanseløft når den inneværende planen avsluttes. For å øke kompetansen hos ansatte i helse- og omsorgstjenesten og for å legge til rette for dialog om den siste tiden av livet, har regjeringen satset systematisk på kompetanseutvikling gjennom Kompetanseløft 2020, for eksempel gjennom satsingen Samarbeid om etisk kompetanseheving og tilskuddsordningen Kompetansehevinge tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt.

Organisering av palliasjonsfeltet

Komiteen viser til at flere kommuner allerede har etablert palliative team, og en styrking av dette vil være sentralt for det kommunale tilbudet og samarbeidet med spesialisthelsetjenesten, og at en videre utbygging og styrking av disse vil være viktig for at pasientene vil oppleve trygghet og god lindrende behandling der de bor.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti mener en styrking av det kommunale palliative tilbudet er avgjørende for at både pasienter, nærstående og behandlere til enhver tid har tilgang til nødvendig støtte, og at organiseringen i sin helhet bør fremme samhandling mellom nivåene i helsetjenesten.

Disse medlemmer mener at den aktuelle fastlege til enhver tid må innlemmes godt i teamets arbeid. Nyere norsk forskning viser sammenheng mellom tallet på fastlegers hjemmebesøk i pasientens siste uker, samt fastlegens deltakelse i tverrfaglig samarbeid, og hvorvidt pasienten døde hjemme eller ikke (Kjellstadli et al. 2020). Disse medlemmer viser til at utvalget bak NOU 2017:16 mener innrapporterte tall på fastlegers hjemmebesøk kan tyde på at de i for liten grad tar seg av hjemmeboende palliative pasienter. Fastlegers hjemmebesøk og deres tverrfaglige samarbeid rundt pasienter med kort forventet levetid må derfor sikres.

Disse medlemmer mener at palliasjonstilbudet i spesialisthelsetjenesten må styrkes og organiseres slik NOU 2017:16 anbefaler. Regionssykehus bør ha et fullverdig regionalt palliativt senter, som inneholder et poliklinisk tilbud, et palliativt team, en sengepost, og være tilknyttet regional kompetansetjeneste i lindrende behandling. Lokalsykehus skal som minimum ha et palliativt team, eller et senter som kan bestå av sengeenhet, team og poliklinisk virksomhet. Disse medlemmer understreker at palliative team både på større og mindre lokalsykehus skal gi veiledningstjenester internt på sykehuset og være dimensjonert for å gi ambulante tjenester, som hjemmebesøk og samhandling med kommunehelsetjenesten der pasienten bor. En slik styrking av ambulante palliative tjenester fra sykehuse- ne vil bidra til målet om at flere pasienter kan få mer tid hjemme i livets siste fase.

Disse medlemmer viser til at den regionale kompetansetjenesten i lindrende behandling som driver opplæring, forskning, fagutvikling og kompetansnettverk, skal være knyttet til de regionale palliative sentrene og ha samme ledelse som disse, og fordele spisskompetanseområder seg imellom. Disse medlemmer mener at kompetansetjenesten vil være sentral for å utvikle lindrende behandling videre gjennom sin praksisnære forskning, fagutvikling og nettverksdrift, og må styrkes også for å være kompetansetjenester for andre diagnosegrupper enn kreft.

Disse medlemmer fremmer derfor følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen fremme tiltak for å utvikle det kommunale palliasjonsarbeidet og sørge for at alle kommuner har egne palliative team, eventuelt interkommunale team, og styrke fastlegens rolle i dette arbeidet.»

«Stortinget ber regjeringen sørge for at det etableres fullverdige palliative sentre ved regionsykehus, og at lokalsykehus som et minimum har palliative team.»

«Stortinget ber regjeringen sikre at de regionale kompetansetjenestene i lindrende behandling styrkes og gis nye oppgaver.»

Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Fremskrittspartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti, understreker at palliative team i spesialisthelsetjenesten må sikres en betydelig bedre finansiering for hjemmebesøk, samarbeid med og veiledning av primærhelsetjenesten enn det man har i dag, jamfør at tryggheten kompetente hjelpere utgjør, er en forutsetning for å kunne være hjemme så lenge man ønsker. Flertallet viser til statsrådets brev datert 20. oktober 2020, der det bekreftes at dagens refusjoner gjennom

innsatsstyrt finansiering (ISF) er lik, uavhengig av om tjenesten leveres på sykehus eller i hjemmet til pasienten. For polikliniske konsultasjoner er også ISF-refusjonen uavhengig av hvor tjenesten finner sted. Men for ambulante kontakter (hjemme hos pasient) gis det et tillegg på 320 kroner. Varierende kostnader for reisetid i tilknytning til ambulante virksomhet finansieres ikke særskilt gjennom ISF. Det er tiden og kostnadene til selve pasientbehandlingen som ligger til grunn for ISF. Transportkostnadene må finansieres over basisbevilningene til de regionale helseforetakene. Flertallet mener at dagens finansiering er et klart hinder for å få til en god ambulante tjeneste, siden ISF-finansiering ikke dekker økte kostnader og tid som brukes på transport, og at dette må tas av rammefinansiering. Flertallet mener at ambulante tjenester må finansieres på en mye bedre måte enn tilfellet er i dag. På denne bakgrunn fremmes følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen ta en gjennomgang av finansieringsordningen, slik at måten veiledning og ambulante virksomhet finansieres på for spesialisthelsetjenestens palliative team, ikke blir et hinder for å oppnå gode oppfølgingsløp.»

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti vil også understreke at finansieringsordningen også må stimulere til egne palliative sengeposter, for mulig bedre pasientvaretagelse og videre utvikling av palliasjon som fag og som spesialitetsområde.

Disse medlemmer vil peke på at Hjørnerådet og Norsk forening for palliativ medisin i komiteens høring påpekte at tilbudet innenfor palliasjon til pasienter med annen alvorlig sykdom enn kreft er mangelfullt.

Medvirkning og valgfrihet

Komiteen viser til at meldingen legger vekt på å bidra til å styrke pasient- og brukermedvirkningen i planlegging og gjennomføring av lindrende behandling og omsorg.

Komiteen viser til at regjeringen har etablert et tilskudd til lindrende enheter som drives etter hospicefilosofien. Frivillige og ideelle aktører kan søke om midler fra ordningen. Tiltak rettet mot barn og unge skal prioriteres innenfor tilskuddsordningen.

Komiteen støtter at det legges til rette for at hospicefilosofien integreres i den eksisterende helsetjenesten.

Mangfold i tjenestetilbudet

Komiteen viser til at regjeringen vil bidra til et mangfold i tjenestetilbudet og stimulere til at frivillige og ideelle aktører kan etablere lindrende enheter som et tillegg til tjenester som ytes i offentlig regi. Komiteen

vil understreke at det offentlige tilbudet skal være grunnmuren som sikrer likeverdige tjenester innenfor palliasjon til barn og voksne over hele landet.

Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Fremskrittspartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti, viser til at Lukas Hospice i Malvik nå må stenge dørene, drøyt et halvt år etter de åpnet, fordi de mangler statlig finansiering, slik det var gitt håp om. Lukas Stiftelsen fikk i 2019 i oppdrag å etablere, utprøve og evaluere et frittstående hospice ved Betania Malvik, med heldøgns plasser, dagenhet, frivillighetstjeneste og sorgtjeneste. Forutsetningen for opprettelsen av Lukas Hospice i 2019 var at dette skulle være et femårig prosjekt. Flertallet mener at regjeringen må ta ansvar for at prosjektet kan bli videreført.

Flertallet fremmer på denne bakgrunn følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen sørge for at Lukas Hospice i Malvik sikres forutsigbar finansiering i prosjektperioden.»

Komiteens medlemmer fra Høyre, Venstre og Kristelig Folkeparti viser til at det i forslag til statsbudsjett for 2021 er foreslått bevilget 62,3 mill. kroner for å styrke palliasjonsfeltet, herunder opprettelse av enheter for lindrende behandling. Disse medlemmer er positive til opprettelse av lindrende enheter, og viser til at Lukas Hospice i Malvik er en av flere slike enheter. Disse medlemmer viser til at Lukas Hospice i Malvik har anledning til å søke om tilskudd fra Helsedirektoratet, og at Lukas Stiftelsen mottok 21,3 mill. kroner av en ramme på 30 mill. kroner i 2020, inkludert overførte midler fra 2019. Disse medlemmer viser til at spørsmålet om øremerket finansiering av Lukas Hospice i Malvik for 2021 er et budsjettspørsmål.

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet mener valgfriheten må stå sentralt, særlig i livets siste fase. Mange ønsker å dø i sitt eget hjem, men dessverre klarer man ikke alltid å legge til rette for det. Tall fra 2017 viser at bare 13 pst. i Norge døde hjemme, mens rundt 50 pst. døde i sykehjem eller ved annen helse- og omsorgsinstitusjon, og om lag 30 pst. døde på sykehus. Disse medlemmer understreker viktigheten av valgfrihet og verdighet ved livets slutt. Dette inkluderer utbygging av hospice i hele landet.

Disse medlemmer mener det ikke er satt nok fokus på viktigheten av fritt brukervalg, og er ikke fornøyd med at det vises til en eksisterende veileder som gir råd om hvordan innføring av fritt brukervalg kan gjennomføres i kommunene. Disse medlemmer

mener det bør utredes en fritt brukervalgsordning etter modell av Sverige.

På denne bakgrunn fremmer disse medlemmer følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen utarbeide forslag til en ny lov om valgfrihetssystem, etter modell av Sverige. Loven skal sikre at den som er innvilget omsorgstjenester fra det offentlige, selv kan velge hvilken aktør som skal utføre tjenesten.»

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til at offentlig finansierte velferdstjenester skal sikre likebehandling geografisk og sosialt, og tildeles etter behov. Den som selv ikke kan eller ønsker å uttrykke sine behov, har samme rett på likeverdige helsetjenester.

Disse medlemmer viser til at regjeringen har ute på høring forslag til godkjenningmodell for fritt brukervalg i de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Regjeringens forbilde er Sverige. I høringsnotatet står dette om de svenske og danske erfaringene: «Det har vært vanskelig å dokumentere endring i kvalitet for brukerne og hva endringen evt. skyldes, men erfaringene synes likevel å være at de brukerne som evner å treffe beslutninger er fornøyd med å ha valgmuligheter.»

Disse medlemmer mener det er oppsiktvekkenende at Fremskrittspartiet og regjeringspartiene vil innføre et system hvor det ikke finnes dokumentasjon på bedret kvalitet og kun en antagelse om at de som evner å treffe beslutninger, er fornøyd. Disse medlemmer viser til at svenske studier peker på at mange brukere er ukjente med valget, de vet ikke hvordan de skal velge eller hvorfor de skal velge. Valgene skal ofte foretas under vanskelige forhold, i en sykdomsperiode og under tidspress. Få benytter seg av muligheten til å gjøre omvalg. Valget er uansett begrenset til valg av leverandør, ikke innholdet i tjenesten. Slik vil det også være i en norsk offentlig finansiert velferdstjeneste.

Disse medlemmer mener systemer som tilrettelegger for konkurranse, oppsplitting i mange aktører og kommersiell drift, egner seg særlig dårlig for offentlig finansierte tjenester til mennesker i sårbare livssituasjoner, eldre, syke og mennesker med nedsatte kognitive funksjoner.

Disse medlemmer viser til at regjeringen skriver i nevnte høring:

«Det store antallet leverandører medfører en endring av det administrative omfanget i kommunene, ettersom både forsvarlighet i tjenesten og avtaleforpliktelsene skal følges opp. Erfaringer fra Sverige og Danmark viser at en økt andel leverandører innenfor samme tjenestetilbud også kan skape utfordringer når det gjelder koordinering av tjenestene.»

Disse medlemmer mener det ikke må innføres et system der samhandling vanskeliggjøres og ressurser som kan brukes på tjenestene, brukes på byråkrati, ut ifra en antagelse om at de som evner å treffe beslutninger, altså de friskeste, er fornøyd.

Komiteens medlem fra Sosialistisk Venstreparti mener valgfrihet må være sentralt i eldreomsorgen, og særlig i livets siste fase. Pasienter er eksperter på sitt eget liv. De har kunnskapen for å få best behandling. Pårørende har allerede en stor omsorgsoppgave for de eldre, og bør i mange tilfeller bli involvert og inkludert i valgene som tas i siste fase. Dette medlem påpeker at «fritt brukervalg» bare er et valg om logoen på skjorta til dem som behandler pasienten, men dette medlem vil ha mer valgfrihet enn bare logo. Fritt brukervalg kan føre til at tjenester stykkes opp og prissettes, noe som gir mindre mulighet til fleksibilitet og tilpasning hos tjenesteyter. Dette medlem ønsker mer brukermedvirkning, mer pasientkunnskap og mer valgfrihet når det gjelder behandling, medisiner, kultur og maten pasienten vil ha. Det forutsetter økt tillit til institusjonene og lederne ved disse, og økt mulighet for at den enkelte ansatte sammen med ansvarlig behandler kan være med å bestemme og legge til rette for den behandling som passer best for den enkelte. Ved å stykke opp og prissette enkelttjenester og sette disse ut, blir handlingsrommet og tilliten til dagens tilbydere svekket.

På denne bakgrunn fremmer dette medlem følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen komme tilbake til Stortinget med en sak om hvordan det offentlige kan tilby mer valgfrihet i livets siste fase innenfor de tilbudene som brukes i dag over hele landet. Dette må inkludere opplæring, behov for delegert myndighet og ressursøking.»

Medvirkning og pasientautonomi

Komiteen merker seg at det vises til at en styrking av selvbestemmelse og pasientautonomi er i tråd med utvikling i praksis ved Den europeiske menneskerettsdomstol.

Komiteen viser til at helsehjelp i utgangspunktet bare gis med pasientens uttrykkelige samtykke eller stilltiende samtykke. Dersom en samtykkekompetent pasient motsetter seg helsehjelp, skal helsepersonell i utgangspunktet respektere dette selv om helsehjelp er nødvendig. Unntak fra dette følger av lov. Komiteen mener det bør sikres en reell rett til å bestemme over egen kropp for alvorlig syke pasienter som har en sykdom de vil dø av, uavhengig av om de er døende.

Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Høyre, Fremskrittspartiet,

Sosialistisk Venstreparti, Venstre og Kristelig Folkeparti, merker seg at regjeringen vil igangsette et lovarbeid som skal vurdere hvordan alvorlig syke pasienter som er samtykkekompetente, i større grad kan nekte å motta medisinsk behandling selv om de ikke kan anses som døende – og justere helsepersonells plikt til å yte øyeblikkelig hjelp mot pasientens vilje. Lovarbeidet vil også omfatte spørsmål knyttet til alvorlig syke barn, blant annet i hvilken grad foreldre skal kunne nekte øyeblikkelig hjelp på vegne av mindreårige barn.

Komiteens medlem fra Senterpartiet mener også det er vesentlig at pasienter med alvorlige lidelser opplever trygghet for at de faktisk vil få bestemme selv, og at ønsker om behandlingsbegrensning vil bli respektert. Helsepersonell må trygge pasienter på at de skal slippe å bli holdt i live mot sin vilje, og forklare pasienten hvilke grep som vil bli tatt for å sikre dette.

Dette medlem viser til at det i NOU 2017:16 tilrås at man opprettholder bestemmelsen i helsepersonelloven § 7 for å sikre pasienter hjelp i øyeblikkelig hjelp-situasjoner. NOU-en viser til at det er behov for å tolke øyeblikkelig hjelp-bestemmelsens innskrenkninger slik at balansen mellom helsepersonells inngrepplikt og pasientens selvbestemmelsesrett skyves i retning av økt selvbestemmelsesrett for pasienter med progredierende sykdom som de vil dø av. Økt selvbestemmelsesrett vil kreve økt samtalefrekvens mellom den uheldredelig syke pasienten og helsepersonell, og det vises til bruk av forhåndssamtaler.

Dette medlem støtter disse anbefalingene fra utvalget, og mener at det ikke er behov for å sette i gang et lovarbeid, slik regjeringen foreslår.

Forhåndssamtaler og livstestament

Komiteen merker seg at meldingen legger opp til økt bruk av såkalte forhåndssamtaler. Dette kan være et viktig verktøy for å kartlegge den enkeltes behov og ønsker i livets slutfase, og bidra til økt grad av medvirkning i utformingen av tjenestetilbudet. Helsedirektoratet har fått i oppdrag å utlyse midler til et fagmiljø som skal ha ansvar for å styrke arbeidet med å utarbeide, spre og implementere forhåndssamtaler i helse- og omsorgstjenesten. Komiteen vil understreke at gjennomføring av slike samtaler vil kreve tid og opplæring av personalet som faktisk skal gjennomføre samtale.

Komiteen viser til at ordningen med livstestament er forholdsvis lite brukt, og slutter seg til at det både er behov for å gjøre ordningen mer kjent og for å forbedre funksjonaliteten knyttet til eksempelvis fornyelse av livstestamentet, herunder også styrke elektronisk livstestament og inkludere det i nasjonal kjernejournal. Med livstestament, eller i samtale med helsepersonell, kan en pasient tydeliggjøre at han/hun vil av-

stå fra behandling der det ikke er utsikt til helbredelse eller bedring, men bare til en viss livsforlengelse. Komiteen merker seg at regjeringen også vil utrede hvordan livstestament kan gjøres juridisk bindende.

Aktiv dødshjelp

Komiteen mener det er statens ansvar å hegne om liv og legge til rette for verdige liv. Det er mulig å forstå den fortvilelsen som terminalt syke mennesker med store lidelser opplever, og den sorg deres nærmeste føler når livet går mot slutten. Derfor mener komiteen at det er et offentlig ansvar å bistå med å lette byrdene, og å tilby god smertelindrende behandling.

Komiteens flertall, alle unntatt medlemmene fra Fremskrittspartiet, mener det går en grense ved aktiv dødshjelp. Det kan gi en utvikling der mennesker som ikke vil være til byrde for andre, tenker på aktiv dødshjelp, ikke som en rett, men som en plikt.

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til regjeringens mål om at alle skal få oppleve en verdig avslutning på livet, i tråd med egne ønsker og verdier. Disse medlemmer mener dette er selvmotsigende, all den tid hverken aktiv dødshjelp eller terminal sedering er tatt stilling til i stortingsmeldingen.

Disse medlemmer understreker viktigheten av at alle får være sjef i eget liv, hele livet, også de aller siste dagene av livet. Disse medlemmer mener at debatten rundt aktiv dødshjelp i Norge i for stor grad er preget av synsing og påstander. Disse medlemmer ønsker derfor at dette spørsmålet skal utredes på en ordentlig måte, for å få alle fakta tilgjengelig, særlig gjennom å se mot land som Sveits for å hente erfaringer. For disse medlemmer handler det om å gi uheldelig syke mennesker muligheten til en smertefri og verdig avslutning på livet.

Disse medlemmer viser til at for noen er livets siste fase ekstrem smertefull. Dette er vanskelig både for den som opplever smertene, og for alle rundt som ser på at den de er glade i, lider. Dette utløser en rekke etiske dilemmaer, og ulike land har ulik praksis og lovverk på området. Disse medlemmer mener derfor det ville vært fornuftig å sette ned et utvalg som kan se på praksis og lovverk i andre land, og hvilke konsekvenser et lovverk som gir flere rettigheter i livets siste fase, vil gi.

På denne bakgrunn fremmer disse medlemmer følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen sette ned et utvalg som skal se på praksis og lovverk i andre land knyttet til aktiv dødshjelp og smertelindring ved livets slutt, og hvilke konsekvenser et lovverk som gir flere rettigheter i livets siste fase, vil få.»

Komiteens medlem fra Senterpartiet anerkjenner alle menneskers rett til en verdig død, og viser til WHO sine prinsipper om enhver døendes rett, blant annet til å få lindring av smerter og andre plager. Dette medlem viser til at det er en utbredt og alvorlig misforståelse at det er menneskers uheldelige sykdom og smerter knyttet til denne, som er avgjørende når mennesker ønsker aktiv dødshjelp. Dette medlem viser til at mer enn fysiske symptomer, er det først og fremst de psykososiale konsekvensene av sykdom som motiverer mennesker til å søke aktiv dødshjelp. Forskning blant norske, døende kreftpasienter viser at det er frykt for framtidige smerter (mer enn smerter her og nå), redusert livskvalitet og håpløshetsfølelse som påvirker ønsket om å dø, og at dette ønsket svinger (Johansen et al., 2005). En studie om ALS-pasienter i Sveits viste at ønsker om å fremskynde døden varierte, og var motivert av depresjon, angst, ensomhet, følelse av å være en byrde for andre, og lav livskvalitet (Stutzki et al., 2014). 2019-rapporten fra Orgeon oppgir at høyest score for grunner til å søke assistert selvmord var mangel på mening, tap av autonomi, verdighet og opplevelsen av å være en byrde. Dette medlem viser til at norsk helsepersonell er langt mer restriktive til aktiv dødshjelp enn resten av befolkningen. Nærhet til syke mennesker gir innsikt i de sammensatte og foranderlige grunnene bak menneskers ønsker om å ville dø. Dette medlem viser til at Nederlands nedre aldersgrense for aktiv dødshjelp er 12 år, i Belgia er det ingen aldersgrense, og prinsipielt sett kan barn med alvorlige sykdommer eller misdannelser få slikt tilbud. Dette medlem støtter ikke forslaget om å sette ned et utvalg som skal se på praksis og lovverk i andre land knyttet til aktiv dødshjelp og smertelindring ved livets slutt. Dette medlem mener derimot det er overordentlig viktig å styrke omsorgen for hele mennesket. Livgivende øyeblikk der opplevelser av håp, samhørighet og mening oppstår, kan være like vesentlig som medikamentbehandling. Dette medlem mener at en verdig død ikke handler om å kontrollere når døden inntreffer, men om å legge best mulig til rette for helhetlig omsorg. Dette medlem understreker at livet er verdifullt helt til siste slutt.

Komiteens medlem fra Sosialistisk Venstreparti viser til at spørsmålene om aktiv dødshjelp og smertelindring ved livets slutt reiser svært krevende etiske spørsmål. Å få en god oversikt over praksis og konsekvenser av lovgivning i andre land vil legge til rette for en debatt basert på kunnskap og erfaring. Dette medlem viser til at det vil være viktig uansett hvilken stilling man tar til spørsmålene. Dette medlem støtter forslaget om et utvalg, men vil være tydelig på at det ikke betyr tilslutning til å innføre aktiv dødshjelp i Norge.

Barn og unge

Komiteen viser til at regjeringen vil legge til rette for at alvorlig syke barn og unge og deres familier skal få leve et så normalt liv som mulig, og at meldingen legger vekt på at mest mulig tid i eget hjem kan bidra til en mer normal hverdag og økt livskvalitet.

Komiteen viser til at barnepalliasjon/lindrende behandling og omsorg til barn er en aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov, som starter ved diagnosetidspunktet og varer livet ut, med etterfølgende oppfølging for familie.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti vil understreke at dagens tjenestetilbud innenfor barnepalliasjon trenger et løft for å sikre bedre organisering, økt kunnskap og samhandling, og sterke fokus på familieperspektivet.

Komiteen viser til at barn og unges sykdomsforløp kan være preget av framskritt og tilbakefall om hverandre, noe som gjør det vanskelig å forutse forløpet i slutfasen. Dette gjør også at barna og familiene har løpende og varierende behov for tjenester fra både spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og komiteen vil understreke betydningen av et nært og fleksibelt samarbeid mellom de ulike tjenesteyterne for å sikre gode og trygge rammer for disse familiene.

Komiteen viser til at barn og unge som har behov for lindrende behandling og omsorg, vanligvis vil falle inn under retten til å få oppnevnt kontaktlege. Komiteen merker seg videre at regjeringen vil lovfeste en koordinatorordning, for å bedre koordineringen av tilbudet til familier som har eller som venter barn med sammensatt tjenestebehov.

Komiteen viser til at Avansert hjemmesykehus for barn og unge bidrar til at familier kan leve så normale liv som mulig, og at barn kan få mest mulig hjemmetid gjennom et liv med varierende sykdomstrykk. Tjenesten er etablert ved flere sykehus og organiseres på ulike måter, men kompetansen hos helsepersonellet må være spesialisert. Komiteen viser til at Helsedirektoratet har fått i oppdrag å utarbeide en plan for evaluering av Avansert hjemmesykehus for barn og unge, med det formål å kartlegge erfaringer for å videreutvikle tilbudet.

Komiteen viser til at det skal opprettes barnepalliative team i alle helseregioner. Komiteen vil understreke behovet for at tilbudet videreutvikles og utvides, slik at palliative team for barn og unge blir tilgjengelig for alle med utgangspunkt i hver av Norges 19 barne- og ungdomsklinikker, slik Legeforeningen peker på i sitt høringsinnspill. Komiteen støtter den nasjonale ret-

ningslinjen som anbefaler at helseregionene oppretter et eget kompetansenettverk for barnepalliasjon. Å styrke kompetansenettverket kan bidra til å nå målet om et likeverdig tilbud for barn og unge i hele landet.

Komiteen viser til at et slikt nasjonalt faglig nettverk for barnepalliasjon, forankret i spesialisthelsetjenesten, kan driftes på samme måte som Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn.

Komiteen viser til at flere av høringsdeltakerne, eksempelvis Foreningen for hjertesyke barn og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, peker på at overgangen fra barn til ungdom og fra ungdom til ung voksen kan være en utfordring for pasienten og for pårørende.

Komiteen mener det bør sikres bedre overganger for barn i palliative forløp som blir eldre enn 18 år. Komiteen viser til at barnepalliasjon forstås som et forløp som starter ved diagnosetidspunktet og varer livet ut, mens det i realiteten oppleves som en stor overgang for barna som blir eldre enn 18 år og dermed ikke lenger skal ivaretas av barne- og ungdomsklinikkene. Komiteen viser til den generelle veilederen i pediatri som presiserer at overgangsforløpene bør starte ved 12 års alder og fortsette frem til ung voksenalder (24–25 år). Målet bør være en sømløs overgang når barn i palliative forløp blir unge voksne.

Komiteen viser til at habiliteringstjenesten er viktig for å gi helhetlige tjenester til barn og unge med alvorlige lidelser og sammensatte behov. Habiliteringstjenesten er sentral i utredning, diagnostisering, behandling og oppfølging i hjem, barnehage, skole og arbeidsliv. Habiliteringstjenesten bidrar med langvarig, systematisk og tverrfaglig oppfølging i både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.

Komiteen viser til at regjeringen ønsker å legge til rette for at det kan etableres barnehospice med funksjoner som avlastningsordninger og pårørendestøtte for barn og unge som trenger lindrende omsorg og deres familier, i tillegg til det tilbudet som finnes i dag.

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Framskrittspartiet, Venstre og Kristelig Folkeparti, viser til at oppdragsbrevene til RHF-ene for i år ber om opprettelse av barnepalliative team i tilknytning til hvert RHF. Flertallet forventer at helseforetakene følger opp nevnte bestilling, slik at alvorlig syke barn og unge i hele landet får et likeverdig tilbud. Flertallet vil påpeke at det for barn er viktig å oppleve en så normal hverdag som mulig.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti fremhever behovet for å styrke barnepalliasjonsarbeidet over hele landet. Ifølge NOU 2017:16 er det ikke kartlagt hva som er antall barn med

palliative behov i Norge, men det er anslått å være om lag 3 500 barn årlig. Familier med barn som har livstruende eller livsbegrenset sykdom, må sikres nødvendig støtte i eller nært eget hjem, i godt samarbeid med barneklisikkene som kjenner barnet og familien. Disse medlemmer mener derfor det er avgjørende viktig å prioritere ressurser til å etablere flere barnepalliative team med ambulerende tjenester. Disse medlemmer viser til Nasjonal faglig retningslinje for barn og unge uavhengig av diagnose, der det anbefales at hver helseregion oppretter et tverrfaglig barnepalliativt team lokalisert til den regionale barne- og ungdomsavdelingen.

Disse medlemmer fremmer derfor følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen sørge for at det etableres barnepalliative team ved alle regionssykehus i Norge, og at disse finansieres gjennom øremerkede midler i en oppbyggingsfase.»

Komiteen registrerer at mange alvorlig syke barn og unge tilbringer store deler av livet sitt på sykehus. Komiteen viser til at mange barneavdelinger på sykehus kun er miniatyrvarianter av en vanlig sykehusavdeling, og ikke hensiktsmessig innrettet for barn med foreldre og ofte også søsken. Komiteen vil oppfordre til at nye barneavdelinger tar hensyn til barns behov for plass, lek og å ha familien rundt seg.

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Venstre og Kristelig Folkeparti, viser til at regjeringen vil bidra til et mangfold i behandlingstilbudet til barn ved å etablere barnehospice som kan være pårørendestøtte og avlastningstilbud. Flertallet viser til at for noen familier kan et frittstående tilbud som hospice være til hjelp og nytte i deler av behandlingsløpet, men vil samtidig påpeke at et slikt tilbud må være et supplement til et likeverdig og godt palliasjonstilbud for barn og unge i hele landet.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet viser til bevilgningen til barnehospice i Kristiansand i revidert nasjonalbudsjett. Disse medlemmer støtter dette og viser til at et slikt tilbud kan være et godt supplement og en viktig avlastning for familier med alvorlig syke barn, et pusterom både for barnet og de pårørende. Disse medlemmer viser imidlertid til at erfaringer fra utlandet tilsier at familier med lengre avstand til slike tilbud i mindre grad benytter seg av dem, og disse medlemmer vil derfor understreke at utrulling og styrking av barnepalliative team ved alle landets barne- og ungdomsklinikker er avgjørende for å sikre et likeverdig tilbud over hele landet.

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet mener det er viktig at man legger til rette for at barn og unge som har behov for lindrende behandling og omsorg, kan få dette hjemme eller så nært hjemstedet som mulig. På den måten kan barnet ha et hverdagsliv rundt seg og være mest mulig sammen med familie. Disse medlemmer mener barnehospice skal være et godt tilbud for de som ønsker det, hvor man også skal bidra til at flere barn som har behov for lindrende behandling og omsorg, kan dø hjemme på en trygg og verdig måte. Disse medlemmer understreker viktigheten av at barnehospice skal være et bra supplement til de tilbudene som allerede finnes og som er under utvikling, ikke en konkurrent.

Komiteens medlemmer fra Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til forslaget i stortingsmeldingen om å etablere et barnehospice i Norge. Disse medlemmer viser til at prioritering av et barnehospice i Norge ikke var et anbefalt tiltak i NOU 2017:16 På liv og død, som viser til erfaringer fra Danmark og Sverige, om at det trengs et betydelig befolkningsgrunnlag for å drive et barnehospice, og at det i stor grad blir et tilbud til familier i nærområdet. Hospicene kan fungere som avlastning for enkelte familier, men for mange alvorlig syke barn og deres familier er transport ikke mulig eller ønskelig. Opprettelse av et barnehospice i Kristiansand har fått sterk kritikk fra både pårørende, fagmiljøer og brukerorganisasjoner. Barnelegene støtter ikke en slik prioritering, og organisasjonen Løvemammaene fremhever at «valgfriheten» til å benytte et eventuelt barnehospice for de aller fleste barn og familier ikke er reell, både av medisinske og andre grunner.

Disse medlemmer viser til at regjeringens partiene, Arbeiderpartiet og Fremskrittspartiet ved behandling av revidert nasjonalbudsjett i 2020 støttet en bevilgning på 30 mill. kroner til etablering av et barnehospice i Kristiansand, altså før Stortinget fikk behandlet denne stortingsmeldingen. Disse medlemmer støtter ikke etablering av et barnehospice i Norge.

På dette grunnlag fremmer disse medlemmer følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen følge opp anbefalingen i NOU 2017:16 På liv og død, og ikke prioritere midler til oppretting av et barnehospice i Norge, men i stedet sikre rask oppbygging av barnepalliative sentre og ambulerende barnepalliative team i alle helseregioner for å gi alle alvorlig syke barn et tilbud i hjemmet eller i nærheten av der de bor.»

Disse medlemmer viser til at Fremskrittspartiet mener et barnehospice skal være et godt tilbud som skal bidra til at flere barn med behov for lindrende behandling og omsorg kan dø hjemme på en trygg og ver-

dig måte. Disse medlemmer mener at dette er en selvmotsigelse, all den tid et barnehospice har én geografisk lokasjon og bevilges midler som ellers kunne gått nettopp til styrking av barnepalliative team der barna bor.

Familien, pårørende og frivillige

Komiteen vil vektlegge at pårørende må få støtte og avlastning slik at de kan bistå uten at de selv blir utslitt, og slik at de klarer å kombinere arbeid og omsorg. Dette krever en målrettet pårørendepolitikk som anerkjenner og verdsetter pårørendes kompetanse og innsats og godt samspill mellom det offentlige og pårørende.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til at familier med alvorlig syke barn kan oppleve omfattende omsorgsbyrder, og viser til høringsinnspill fra Løvemammaene, der det understrekes at manglende avlastning og samarbeid kan slite ut pårørende. Disse medlemmer kjenner til den omfattende dokumentasjonen som bekrefter at «generelt er tap av barn forbundet med langvarige psykiske belastninger for foreldre» (Dyregrov i Dyb og Jensen (red), 2019). Barnets terminalfase representerer en krise der det ofte faller et stort ansvar på foreldre. Foreningen Løvemammaene etterlyser et reelt tilbud rundt om i landet som kan gi sorgstøtte fra tiden der barnet lever, til flere år etter barnets død. Det understrekes at barnepalliative team må være tverrfaglige og både ha ressurser og kompetanse til å møte disse behovene.

Komiteen viser til at det i 2017 trådte i kraft en ny pliktbestemmelse i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Etter bestemmelsen skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte i form av avlastning, omsorgsstønning, opplæring og veiledning. Kommunen har med denne lovendringen fått en tydeligere plikt til å foreta en selvstendig vurdering av pårørendes behov.

Komiteens medlem fra Senterpartiet viser til at Senterpartiet mente at lovendringen i 2017 ikke gikk langt nok når det gjaldt å styrke pårørendes rettigheter. Dette medlem mener at lovendringen ikke har ført til en synlig bedre pårørendestøtte, og etterlyser konkrete tiltak.

Komiteen viser til at det har vært økt oppmerksomhet og nye rettigheter knyttet til barn og unge som pårørende det siste tiåret. Siden 2010 har helsepersonelloven pålagt helsepersonell både i spesialisthelsetjenesten og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten å bidra til å ivareta mindreårige barn og unge som er pårørende. Fra 2018 er bestemmelsen utvidet til også å gjelde mindreårige barn og unge som pårørende til søs-

ken med alvorlig somatisk sykdom eller skade, psykiske lidelser og rusmiddelavhengighet.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti merker seg at Pårørendealliansen i sine høringsinnspill uttrykker bekymring for om det virkelig finnes nok ressurser for familier som skal stå i en «hjemmedøds-tilstand» over tid. Flere høringsinstanser, blant annet Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, peker på at mange av tilbudene som beskrives i stortingsmeldingen, i virkeligheten ikke er tilgjengelige eller tilfredsstillende. Det vises til at Helsedirektoratets rapport «Hvor skal man begynne? Et utfordringsbilde blant familier med barn og unge som behøver sammenlagte offentlige tjenester» gir en mer realistisk virkelighetsforståelse.

Disse medlemmer merker seg at organisasjonen Løvemammaene i sitt høringsinnspill påpeker at helsehjelp i hjemmet og støttekontakt også bør kunne organiseres som brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Organisasjonen ønsker at man kan kreve helsekompetanse også inn i BPA-ordningen, og slik kunne bygge opp teamene rundt det gitte barnet på en måte som gir valgfrihet og nødvendig kontinuitet for barnet, søsken og familie. Disse medlemmer viser til at det er satt ned et utvalg som skal gjennomgå og foreslå forbedringer i ordningen med brukerstyrt personlig assistanse, og at utvalget skal overlevere sin rapport innen juni 2021.

Disse medlemmer merker seg også at flere organisasjoner, blant andre Løvemammaene, Lukas-stiftelsen og Kreftforeningen, omtaler krise- og sorgstøttebehov blant pasienter og pårørende. Disse medlemmer mener at meldingens henvisning til sorgbearbeiding er for lite realistisk når det gjelder hvilken hjelp som eventuelt er tilgjengelig, eksempelvis ved utvikling av komplisert sorg. Disse medlemmer mener at meldingen i sin helhet gir tapsopplevelser og ulike virkninger disse kan ha på voksne, barn og søsken, for lite oppmerksomhet. Disse medlemmer finner det påfallende at meldingen ikke overhodet omtaler familieterapi.

Komiteen viser til at frivillige spiller en verdifull rolle også i forbindelse med lindrende behandling og livets siste fase. Fransiskushjelpen og Røde Kors' våketjeneste Memento Mori er eksempler på dette. Komiteen mener det er et potensial for å øke helsefrivillighet på dette området, og med en samfunnsutvikling der flere lever livet alene uten partner eller barn, kan frivillige spille en viktig rolle. Komiteen slutter seg til intensjonen i meldingen om at opplæringen av frivillighetskoordinatorer i regi av stiftelsen Verdighetssenteret skal videreføres.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti vil understreke viktigheten av pårørende og frivillige sin innsats i den helhetlige omsorgen på palliasjonsfeltet. Disse medlemmer viser til at det internasjonalt er utstrakt bruk av frivillige i palliasjonsarbeid, særlig knyttet til hospice-enheter, men også ellers. Frivillige medarbeidere kan også gjerne organiseres lokalt, tilknyttet institusjoner eller kommunale palliative team, og være del av besøkstjeneste eller andre ordninger. Disse medlemmer understreker at frivillige må sikres god opplæring og oppfølging. Disse medlemmer foreslår at det stimuleres til å fremme frivillig innsats og samarbeid mellom kommunen, spesialisthelsetjenesten og frivillige, og at det utarbeides retningslinjer for slik frivillig innsats.

Komiteens medlem fra Senterpartiet viser til representantforslag fra Senterpartiet om en ny og moderne pårørendepolitikk, Dokument 8:1 S (2018–2019), jf. Innst. 155 S (2019–2020), der det ble foreslått en reell styrking av omsorgsstøttsordningen, pårørendekontrakt som sikrer pårørendes rett til avlastning, opplæring, fridager, veiledning og tiltak for å ta vare på egen helse, en nasjonal opptrappingsplan for utbygging av dagaktivitetstilbud og avlastningsplasser og tiltak for å bedre pårørendes permisjonsmuligheter. I tråd med NOU 2017:16 ønsker dette medlem også at det blir sett nærmere på pleiepengeordningen, for å vurdere om det er mulig med en mer fleksibel ordning som gjør at denne ikke mistes ved antatt korte innleggelse i sykehus.

Kompetanse og kunnskap

Komiteen viser til at meldingen fastslår at det er behov for å heve kompetansenivået i tjenestene, blant annet ved å legge til rette for opplæring for alle ansatte, også personell uten helse- og sosialfaglig utdanning. Komiteen vil understreke at det både er behov for grunnkompetanse og mer spesialisert kompetanse.

Komiteen viser til at meldingen tar opp behovet for etisk kompetanse i helse- og omsorgstjenesten. Personell i helse- og omsorgstjenesten vil ofte stå i krevende valg situasjoner. Det kan være dilemmaer knyttet til uenighet mellom pasienter og/eller pårørendes ønsker om behandling, og helsepersonellens vurderinger av hva som er den beste behandlingen. Komiteen merker seg at arbeidet knyttet til etiske refleksjon bør være forankret både faglig og administrativt, og at arbeidet må inngå i virksomhetens arbeid med kompetanseheving.

Komiteen viser til at palliative team i all hovedsak er etablert i spesialisthelsetjenesten, men at noen kommuner også har valgt å etablere slike. Teamene er tverrfaglig sammensatt, med lege, sykepleier, sosionom, prest og fysioterapeut, og skal bidra til at mennesker

som trenger lindrende behandling og omsorg, og deres pårørende, blir ivaretatt og mottar sammenhengende og helhetlige tjenester. Palliativt team bidrar med råd og veiledning til personell i helse- og omsorgstjenesten som har ansvar for daglig oppfølging av pasienten og samtaler med pasient og pårørende, inkludert barn og unge.

Komiteen viser til at helseovgivningen pålegger spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten å samarbeide. Slikt samarbeid kan også omhandle kompetansedeling, noe som er en viktig forutsetning for oppfølging av pasienter som mottar lindrende behandling og omsorg i kommunene.

Komiteen merker seg at meldingen fremhever flere ulike kompetansetilbud som relevante og viktige for kunnskapsformidling om palliasjon, herunder regionale kompetansesentre for lindrende behandling, utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester, senter for omsorgsforskning og allmennmedisinske forskningsenheter.

Komiteen mener at for å ivareta behovene for lindrende omsorg og behandling i årene som kommer, er det behov for flere fagfolk på feltet. Komiteen mener at flere leger og sykepleiere må få mulighet til å tilegne seg nødvendig kompetanse i faget gjennom henholdsvis spesialistutdanning og videreutdanning, slik at kompetansebyggingen skjer i et høyere tempo enn i dag.

Komiteen viser til det arbeidet som gjøres i regi av Verdighetssenteret for etterutdanning i palliativ eldreomsorg for å styrke kompetansen i lindrende behandling og omsorg til eldre. Komiteen viser til høringsinnspill fra Verdighetssenteret om at lengst mulig kvalitetstid i eget hjem kun oppnås når pasienten og hans/hennes nettverk av omsorgspersoner kan føle seg trygge på at de vil møte kompetente og trygge hjelpere.

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Venstre og Kristelig Folkeparti, viser til at regjeringen ønsker å legge til rette for at flere som ønsker det, kan dø hjemme. For å oppfylle dette er det særlig viktig at den kommunale helse- og omsorgstjenesten har tilstrekkelig kompetanse på palliasjonsfeltet. Flertallet peker på at palliasjonsfeltet løftes som et eget tema i nytt kompetanseløft, og at dette allerede er ivaretatt i Kompetanseløft 2025.

Flertallet registrerer at det allerede eksisterer kompetansesentre for lindrende behandling (KLB) i hver helseregion. Flertallet ser det som naturlig at den videre kompetansebyggingen i hver helseregion springer ut fra det allerede eksisterende tilbudet. Flertallet vil fremheve viktigheten av at disse sentrene bidrar til et likeverdig tilbud for hele Norges befolkning. Flertallet viser til avtalen mellom KS og regjeringen

om opprettelse av helsefelleskap for hver region, som skal styrke samhandlingen mellom helsetjenestene. Flertallet legger til grunn at helsefelleskapene vil bidra til bedre koordinering og kunnskapsoverføring, også knyttet til palliasjon og lindrende omsorg og behandling.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til at NOU-en og svært mange av høringsinstansene omtaler at det er et stort behov for undervisning på alle nivå og blant alle aktuelle helsearbeidere og relevante profesjoner i praksisfeltet. Undervisning i palliasjon må styrkes i helse- og sosialfaglige utdanninger på en systematisk måte, og fokuset på helhetlig og eksistensiell omsorg må styrkes. Behovet for helsepersonell med kompetanse i palliativ medisin og omsorg vil i årene framover øke.

Medisinsk spesialitet

Komiteen merker seg at regjeringen ønsker å få utredet om det er behov for en egen medisinsk spesialitet i palliasjon for å møte behov i spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Utredningen skal også omfatte tverrfaglighet og teamarbeid ved palliativ omsorg.

Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Fremskrittspartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti, viser til at regjeringen vil utrede om det er faglig og tjenestemessig behov for en egen medisinsk spesialitet i palliasjon for å møte behov i spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Flertallet viser imidlertid til at en rekke høringsinstanser peker på behovet for en avklaring knyttet til videre spesialisering for leger. Flertallet viser til høringsinnspillet blant annet fra Oslo universitetssykehus og NOU-utvalgets leder, som peker på at palliasjon er godt egnet for en påbyggingsspesialitet som en formalisert del av utdanningssystemet. Fagmiljøet mener at det er en stor fordel at leger kan komme fra ulike spesialiteter og i tillegg få en påbyggingsspesialitet innenfor palliasjon, og slik få en formalisert kompetanse i palliativ medisin i tillegg til annen spesialitet. Flertallet mener at denne løsningen er godt egnet for palliasjon som fagfelt og vil bidra til å løfte feltet.

Flertallet fremmer derfor følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen etablere palliativ medisin som en påbyggingsspesialitet – en tilleggsutdanning for legespesialister som gir en formalisering av kompetanse i palliativ medisin med status som egen spesialitet. Som en følge av dette må det opprettes kliniske utdanningsstillinger.»

Videreutdanning

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til at ikke alle post bachelortutdanningene innenfor palliasjon er rammefinansiert, og at det er stor variasjon i hvorvidt studentene får studiene finansiert av arbeidsgiver i form av økonomisk støtte og permisjoner. Disse medlemmer viser til høringsinnspill om at manglende rammefinansiering er uheldig, særlig for sykepleieres mulighet til å gjennomføre denne utdanningen. Disse medlemmer mener det må satses på videreutdanninger i palliasjon gjennom styrket finansiering av studietilbudene og utarbeiding av felles rammeplan. Det faglige nettverket av utdanninger innenfor palliativ omsorg er en viktig ressurs det bør satses på for å nå de overordnede målene for palliasjon og lindrende behandling.

Disse medlemmer viser til høringsinnspillet fra Fagforbundet, som peker på behovet for en satsing på kompetanseheving i primærhelsetjenesten. En styrking av fagskoletilbudet i palliasjon er avgjørende for å nå faglært pleiepersonell. Det er behov for kompetanseheving for alle yrkesgrupper og i alle tjenestegrener, men med særlig fokus på hjemmebaserte tjenester.

Disse medlemmer fremmer i tillegg følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen sørge for rammefinansiering av videreutdanning i palliativ omsorg og sykepleie, og utvikling av flere masterprogram innenfor palliasjon for ulike profesjonsgrupper.»

«Stortinget ber regjeringen styrke fagskoletilbudet innenfor palliasjon og samtidig styrke bedriftsintern opplæring for å stimulere til kompetanseheving innenfor palliasjon for både fagutdannet og ufaglært pleie- og omsorgspersonell.»

Forskning

Komiteen vil understreke at palliasjon og lindrende behandling fremheves som et forskningssvakt område flere steder i meldingen. I perioden 2017 til 2019 har et lite antall forskningsprosjekter om lindrende behandling og omsorg mottatt finansiering fra Forskningsrådet. Prosjektene som har fått støtte, er knyttet til helsetjenesteforskning. Komiteen slutter seg til at det er behov for å vite mer om bruker- og pasientbehov, organisering og innretning av tjenestetilbudet og effekten av de tiltak som iverksettes.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til at palliativ medisin som akademisk disiplin er ung. For å skaffe til veie kunnskapsgrunnlag for å kunne gi pasienter og deres familier god behand-

ling og oppfølging, er det behov for å styrke og koordinere forskningen nasjonalt. Disse medlemmer viser til at NOU-en løfter frem en rekke områder, deriblant forskning på pasienters og pårørendes preferanser, helsetjenesteforskning for å evaluere og prøve ut ulike modeller for organisering av palliative tjenester, samt klinisk forskning for å utvikle og forbedre pasientbehandlingen. Disse medlemmer viser dessuten til at Kreftforeningen fremhever at det bør forskes mer på sosiale og geografiske forskjeller i det palliative tilbudet.

Disse medlemmer mener det trengs et forskningsprogram som skal legge et vidt perspektiv på palliasjon til grunn, ha en tverrfaglig innretning og inkludere forskning på utdanninger i palliasjon og samhandling mellom ulike aktører og nivåer i helsetjenesten.

Disse medlemmer fremmer derfor følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen opprette et eget forskningsprogram i Forskningsrådet innenfor palliasjon.»

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet, Venstre og Kristelig Folkeparti, viser til at regjeringen vil bidra til mer forskning på lindrende behandling og omsorg. Flertallet registrerer at det er foreslått et eget program i Forskningsrådet innenfor palliasjon, men vil vise til at det eksisterer tre brede programmer som finansierer forskning på dette feltet. Flertallet viser til at de tre perspektivene som ligger til grunn i dagens forskning – forebygging og folkehelse, tjenesteperspektiv og behandlingsspektiv – gir en helhetlig inngang til temaet på alt fra grunnforskning til innovasjon og spredning av nye løsninger. Flertallet mener det er viktig at mest mulig av midlene avsatt til forskning faktisk går til forskning, og at administrative kostnader minimeres.

Forslag fra mindretall

Forslag fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti:

Forslag 1

Stortinget ber regjeringen fremme tiltak for å utvikle det kommunale palliasjonsarbeidet og sørge for at alle kommuner har egne palliative team, eventuelt interkommunale team, og styrke fastlegens rolle i dette arbeidet.

Forslag 2

Stortinget ber regjeringen sørge for at det etableres fullverdige palliative sentre ved regionsykehus, og at lokalsykehus som et minimum har palliative team.

Forslag 3

Stortinget ber regjeringen sikre at de regionale kompetansetjenestene i lindrende behandling styrkes og gis nye oppgaver.

Forslag 4

Stortinget ber regjeringen sørge for at det etableres barnepalliative team ved alle regionssykehus i Norge, og at disse finansieres gjennom øremerkede midler i en oppbyggingsfase.

Forslag 5

Stortinget ber regjeringen sørge for rammefinansiering av videreutdanning i palliativ omsorg og sykepleie, og utvikling av flere masterprogram innenfor palliasjon for ulike profesjonsgrupper.

Forslag 6

Stortinget ber regjeringen styrke fagskoletilbudet innenfor palliasjon og samtidig styrke bedriftsintern opplæring for å stimulere til kompetanseheving innenfor palliasjon for både fagutdannet og ufaglært pleie- og omsorgspersonell.

Forslag 7

Stortinget ber regjeringen opprette et eget forskningsprogram i Forskningsrådet innenfor palliasjon.

Forslag fra Fremskrittspartiet og Sosialistisk Venstreparti:

Forslag 8

Stortinget ber regjeringen sette ned et utvalg som skal se på praksis og lovverk i andre land knyttet til aktiv dødshjelp og smertelindring ved livets slutt, og hvilke konsekvenser et lovverk som gir flere rettigheter i livets siste fase, vil få.

Forslag fra Fremskrittspartiet:

Forslag 9

Stortinget ber regjeringen utarbeide forslag til en ny lov om valgfrihetssystem, etter modell av Sverige. Loven skal sikre at den som er innvilget omsorgstjenester fra det offentlige, selv kan velge hvilken aktør som skal utføre tjenesten.

Forslag fra Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti:

Forslag 10

Stortinget ber regjeringen følge opp anbefalingen i NOU 2017:16 På liv og død, og ikke prioritere midler til oppretting av et barnehospice i Norge, men i stedet sikre rask oppbygging av barnepalliative sentre og ambulende barnepalliative team i alle helseregioner for å gi

alle alvorlig syke barn et tilbud i hjemmet eller i nærheten av der de bor.

Forslag fra Sosialistisk Venstreparti:

Forslag 11

Stortinget ber regjeringen komme tilbake til Stortinget med en sak om hvordan det offentlige kan tilby mer valgfrihet i livets siste fase innenfor de tilbudene som brukes i dag over hele landet. Dette må inkludere opplæring, behov for delegert myndighet og ressursøking.

Komiteens tilråding

Komiteens tilråding I fremmes av en samlet komité.

Komiteens tilråding II–IV fremmes av medlemmene fra Arbeiderpartiet, Fremskrittspartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti.

Komiteen har for øvrig ingen merknader, viser til meldingen og rå Stortinget til å gjøre følgende

vedtak:

I

Stortinget ber regjeringen utarbeide en egen forpliktende handlingsplan for lindrende behandling og omsorg og fremlegge den for Stortinget på egnet måte. Planen bør blant annet sikre:

- at sykehusene har en plan for å forhindre overbehandling mot livets slutt
- at helseforetakene har en plan for hvordan de i et samarbeid med kommunene kan forhindre uverdige transporter av pasienter i livets slutfase
- at ingen som mottar hjelp fra helsetjenesten – i den grad det er mulig – skal dø alene eller være alene i

livets slutfase. Dette målet gjelder også i pandemier og tilsvarende kriser

- bedre samarbeid om den alvorlig syke pasienten ved at det opprettes samarbeidsavtaler mellom kommuner og sykehus om felles utvikling og bruk av pasienttilpassede forløp innenfor palliasjon, og ved å involvere pasientorganisasjonene i arbeidet
- en plan for å styrke kompetansen til å ivareta menneskers åndelige og eksistensielle behov, slik at pasienter og pårørende sikres helhetlig behandling og omsorg.

II

Stortinget ber regjeringen ta en gjennomgang av finansieringsordningen, slik at måten veiledning og ambulering virksomhet finansieres på for spesialisthelsetjenestens palliative team, ikke blir et hinder for å oppnå gode oppfølgingsløp.

III

Stortinget ber regjeringen sørge for at Lukas Hospice i Malvik sikres forutsigbar finansiering i prosjektperioden.

IV

Stortinget ber regjeringen etablere palliativ medisin som en påbyggingsspesialitet – en tilleggsutdanning for legespesialister som gir en formalisering av kompetanse i palliativ medisin med status som egen spesialitet. Som en følge av dette må det opprettes kliniske utdanningsstillinger.

V

Meld. St. 24 (2019–2020) – Lindrende behandling og omsorg – Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve – vedlegges protokollen.

Oslo, i helse- og omsorgskomiteen, den 10. november 2020

Geir Jørgen Bekkevold

leder

Tuva Moflag

ordfører

