

Vår referanse:

Deres referanse:

Dato:

16.05.2018

Høring NOU 2017:16 På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende

Det vises til høringsbrev 18/885 vedrørende palliasjon til alvorlig syke og døende.

Regionalt brukerutvalg i Helse Sør Øst takker for muligheten til å komme med en høringsuttalelse på dette feltet, da kvaliteten og tilgjengeligheten på dette tilbudet er viktig for pasienter og pårørende.

Det fremgår av mandatet at palliasjon skal gis som en integrert del av den ordinære helsetjenesten, og at barn og unge skal gis særskilt oppmerksomhet.

Pasienter med behov for palliasjon finnes i alle deler av helsetjenesten, og det å sikre en god oppgavedeling og sammenheng mellom omsorgsnivåene ser vi som avgjørende for å innfri pasientenes behov gjennom helhetlig og koordinerte forløp uavhengig av diagnose.

Det regionale brukerutvalg i Helse Sør Øst ønsker å støtte de faglige anbefalinger:

- palliasjon etableres som en egen påbyggingsspesialitet
- det utarbeides kvalitetsindikatorer innen palliasjon
- det opprettes egne diagnosespesifikke kliniske kvalitetsregistre innen palliasjon, herunder et eget register for barn

I tillegg ønsker vi å løfte frem følgende momenter som vi mener er viktige tiltak innenfor palliasjon til alvorlig syke og døende:

- Utviklingen av regionale kompetansesentre bør bygge på gode tiltak i RHFene, hvor også avtaler med Hospice inngår.
- Det opprettes en egen nasjonal kompetansetjeneste for barnepalliasjon.
- Man utvikler gode modeller og arbeidsmåter for tverrfaglig samarbeid som involverer pasienter og pårørendes ønske om å delta aktivt i både beslutning og behandling
- Pårørende og frivillige yter allerede i dag en innsats, men det er behov for å bedre koordineringen i bruk av frivillige som ønsker å bidra inn i palliasjonsarbeidet
- Man tar i bruk nye arbeidsformer innen barnepalliasjon, herunder barnehospice og avansert hjemmesykehus for barn

Vi har følgende kommentarer til enkelte av utvalgets vurderinger og forslag;

Kapitel 7 – Palliasjon i utdanningene

For å sikre kompetansen innen palliasjon er det viktig å anerkjenne dette som et eget fagfelt og spesialitet. Dette må komme tydelig fram i planverket. Palliasjon skal ikke fremstå som kun knyttet til døden, eller som en del av et annet tema.

Det er viktig med tverrfaglig, kunnskapsbasert utdanning og praksis innen smerte og palliasjon. En egen spesialitet vil tydeliggjøre forståelsen av den sammensatte gruppen palliative pasienter og pasienter med ulike smertetilstander i tillegg til de komplekse pasientforløpene de representerer.

Utviklingen går i retning av flere eldre, og flere eldre betyr større behov for helsepersonell med kompetanse innen palliativ medisin. De palliative pasientforløpene er ofte sammensatte og krever kompetanse på tvers av omsorgsnivåene.

Utdanning er avgjørende i utviklingen av barnepalliasjon som fag og for kvaliteten på tjenesten. Det er et behov for økt kunnskap knyttet til det å leve med alvorlig sykdom for barnet og utfordringene for familiene.

Kapitel 8 – Forskning

Det regionale brukerutvalget mener det er bekymringsfullt at man ikke har god nok kunnskap om kvaliteten på de tjenestene som ytes i dag og støtter forslag om kvalitetsindikatorer og kvalitetsregistre innen palliasjon. Vi vil i den forbindelse peke på behovet for at pasient og pårørendes medvirkning inngår som en viktig del av den palliative kvaliteten.

Kapitel 9 – Organisering, struktur og kompetanse

Vi støtter at pasienter med behov for palliasjon bør få gode helhetlige og koordinerte forløp i livets aller siste fase, og at palliasjon integreres i den kliniske aktiviteten. De organisatoriske strukturene må tilpasses volumet av pasienter, ansvarsfordeling og variasjoner i befolkningstetthet.

Helse Sør Øst har utarbeidet en generell retningslinje for etablering, organisering og finansiering av regional kompetansetjeneste for lindrende behandling. Utviklingen av de regionale kompetansesentre bør bygge på gode tiltak i RHFene.

I forbindelse med utviklingsplaner for helsetjenesten, ønsker vi å løfte frem viktigheten av å ta i bruk nye arbeidsformer for å få en bærekraftig helsetjeneste. Det foreligger to vedlegg til NOUen som omhandler hospice som tjenestetilbud. Det er viktig å merke seg at begge dissensene kommer fra representanter fra pasient og organisasjonslivet hvor formålet er å løfte pasient og pårørende perspektivet.

Det regionale brukerutvalget mener at hospicevirksomhet med avtale med helseregion kan være et supplement til den øvrige palliative omsorgen i primær- og spesialisthelsetjenesten og at den øker pasientens valgfrihet. Hospice vil kunne bidra til mer individuelt tilpassede og fleksible tilbud. Et hospice vil også kunne fungere som et kompetansesenter/nav med særskilt ansvar for erfaringsbasert kunnskapsutvikling.

Vi ønsker også å fremme avansert hjemmesykehus for barn og barnehospice som nye arbeidsformer i pasientens helsetjeneste. Det handler om å hjelpe barnet og familien til å kunne leve mest mulig normalt, selv om man har en livstruende eller livsbegrensende tilstand, uavhengig av diagnosen.

I mange land, som det er naturlig å sammenligne oss med, er barnehospice en høyst integrert modell innen barnepalliasjon. Vi ønsker å fremheve deres gode erfaringer, og at det igangsettes konkrete forsøk på dette i tett samarbeid mellom omsorgsnivåene og de frivillige.

Kapitel 10 – Pårørende

Livstruende sykdom rammer ikke bare den som er syk, men også de som er nær. Det er viktig å trekke de pårørende inn tidlig i pasientforløpet, slik at de anerkjennes og ivaretas. Det er en stor belastning å oppleve at et familiemedlem lider eller står i fare for å dø. Lange sykdomsforløp og mer hjemmetid, i tillegg til et mål om at flere skal få mulighet til å dø hjemme er krevende for de pårørende. Dette er spesielt krevende i situasjoner hvor eldre pasienter så gjerne vil dø hjemme, samtidig som øvrige familie ikke er i stand til eller har anledning til å være omsorgspersoner på døgnbasis. Derfor er det viktig at pårørende er en viktig del av behandlingsforløpet i sykehus og institusjon.

Barn som pårørende

I utredningen foreslås det ingen nye tiltak i forhold til å ivareta barn og unge som pårørende. Det er viktig å sikre at barn som pårørende mottar nødvendig støtte i tråd med familiens behov. Det er dessverre en for stor variasjon i hva slags tilbud man får som barn og unge som pårørende i dag.

Pårørende til syke barn

Sykdom hos barn medfører en rekke endringer for barnet men også for familien. Barnet og pårørendes ønske om å leve et mest mulig normalt familieliv gjør at omsorg og behandling bør tilrettelegges slik at den kan mottas i hjemmet frem mot livets avslutning. I dag ser vi at avansert hjemmesykehus for barn er ett storbyfenomen, og dette er en arbeidsform som det regionale brukerutvalg ønsker at flere helseforetak tar i bruk i det palliative arbeidet for denne pasientgruppen.

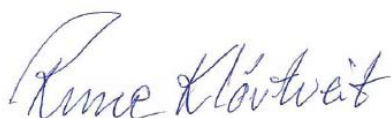
Involvering og opplæring

De fleste pårørende vil ha behov for opplæring og veiledning i rollen som omsorgspersoner. Involvering og god kommunikasjon er viktig. Det samme gjelder behov for avlastning.

Avlastning

For å kunne gi god behandling og omsorg er ivaretagelse av familien som omsorgspersoner til de syke i alle aldre viktig. Det å forholde seg til kompetent og stabilt personell gir trygghet for pasient og pårørende. De pårørende vil samarbeide med mange forskjellige aktører innen omsorgsnivåene. Gode avlastningstilbud er viktig for å hindre en overbelastning i tillegg til muligheten for å delta på vanlige aktiviteter.

Med vennlig hilsen
Brukerutvalget Helse Sør-Øst RHF



Rune Kløvtveit
leder