

Til Helse og Omsorgsdepartementet

16.04.18

## Høringsuttalelse NOU 2017:16

### *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*

Den 20. desember 2017 overleverte et regjeringsoppnevnt utvalg *NOU 2017:16 På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Utvalget foreslår en rekke tiltak for å styrke det palliative tilbudet i Norge.

Norsk forening for palliativ medisin (NFPM) takker for muligheten til å komme med høringsuttalelse.

NFPM er en spesialforening i Den norske legeforening som jobber med palliativ medisin, uavhengig av klinisk spesialitet. NFPM har vel 100 medlemmer. Vårt fagfelt er tverrfaglig, men i denne høringsuttalelsen vil våre kommentarer knyttes til områder som dreier seg om legers arbeid og utdanning spesielt, samt noen kommentarer knyttet til palliativ omsorg generelt fordi vi mener å kjenne palliasjonen i Norge godt. Vi har derfor valgt å knytte våre kommentarer til utvalgte kapitler i dokumentet.

## Kap 6. Pasienttilpassede forløp

Hensikten er å skape økt forutsigbarhet for pasient og pårørende, bedre samhandling mellom nivåene, økt pasientinvolvering, og å sikre god kvalitet på den omsorg og behandling som gis. Forløpene er tenkt å omfatte både spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

### **NFPM mener:**

NFPM støtter forslaget om å utvikle palliative pasientforløp som omfatter alle nivå av helsetjenesten. Det støttes også at det kommer pålegg om samarbeidsavtaler mellom sykehus og kommuner om slike felles palliative pasientforløp, og at kommunenes ansvar for palliasjon tydeliggjøres i lovteksten.

Vi tror at dette er mulig å få til innenfor den organisasjonsstruktur vi har i helsevesenet i dag. Men for å få til god gjennomføring og anvendelse av pasientforløpene i praksis, er det samtidig essensielt med styrking av opplæring av helsepersonell innen fagfeltet palliasjon.

## Kap 7. Palliasjon i utdanningene

Økende antall eldre og økende forekomst av kronisk, livstruende sykdom i befolkningen, gjør at behovet for helsepersonell med kompetanse i palliativ medisin vil øke. Utvalget foreslår å utvide det palliative tilbud til også å omfatte andre diagnosegrupper enn kreft, i større grad enn det gjør i dag (f.eks. alvorlig hjerte- og lungesykdom, nyresvikt, demens, nevrologi, barn). Man ser at dette vil øke behovet for kompetanse i alle helsenivåer betraktelig. Det er et mål at palliasjonstankegangen skal komme tidlig inn i forløpet til alvorlig syke.

For å møte behovet for økt basiskompetanse i palliasjon, foreslår utvalget at palliativ medisin bør ha en plass i grunnutdanningen til alt helsepersonell. Utvalget foreslår å formalisere videreutdanning i palliasjon på masternivå for relevante profesjoner. Når det gjelder leger, går man inn for at palliativ medisin skal være obligatorisk i kliniske spesialistutdanninger, slik at kliniske spesialister har formell grunnleggende kompetanse i palliasjon.

Utvalget foreslår at spesialisering i palliativ medisin etableres som egen påbyggingsspesialitet. Man går inn for å opprette kliniske utdanningsstillinger for påbyggingsspesialiteten i palliativ medisin, og at det

opprettet en egen norsk teoretisk utdanning, i tillegg til Nordisk Spesialistkurs i Palliativ Medisin som ble etablert i 2003.

### **NFPM mener:**

NFPM er enig i at det er nødvendig å styrke kompetansen i palliativ medisin i alle helsenivåer, men i særdeleshet i kommunehelsetjenesten, ettersom om lag 50 % av alle dødsfall i Norge nå skjer i sykehjem. Styrkingen må omfatte både kvaliteten på tilbudet (kompetanseheving hos alt personell) og kvantiteten (antall personell med kompetanse) med tanke på det økende tilfang av pasienter. Det gjøres mye godt palliasjonsarbeid i kommunehelsetjenesten, men personellressursene er knappe, og tidspress går utover muligheten til å gjennomføre verdifullt tankegods, som hospicefilosofi, i praksis.

NFPM deler utvalgets syn på nødvendigheten av en bred kompetanseoppbygning med palliativ medisin som naturlig del av all grunnutdanning. Vi støtter også forslaget om å sikre at palliativ medisin er en obligatorisk del av legespesialistutdanningen for relevante spesialiteter. Dette blir helt nødvendig dersom hver spesialitet i større grad skal ta seg av palliasjon til egne pasienter.

For å sikre et høyt kompetansenivå blant sykehjemsleger, bør det legges stor vekt på palliativ medisin i utdanningen for kompetanseområde Alders- og sykehjemsmedisin, og spesialistutdanningene i geriatri og allmenn-medisin.

Å øke antall leger med *spesialisert palliativ medisinutdanning* er en forutsetning for å kunne styrke det palliative tilbudet i Norge, både i og utenfor sykehus. Etter vår oppfatning er et av de viktigste grepene for å sikre både antall av, og kvalitet på, legespesialister i palliativ medisin, utredningens forslag om en formalisering av palliativ medisin som en *påbygningsspesialitet*. En påbygningsspesialitet vil være i tråd med det våre medlemmer har gitt uttrykk for i undersøkelser NFPM har gjort.

Det er flere årsaker til at NFPM mener at en påbygningsspesialitet er å foretrekke fremfor en videreføring av kompetanseområdet:

- En påbygningsspesialitet vil heve fagets anseelse, gi økt tilgang på interesserte leger og dermed bedre dekke samfunnets behov
- En påbygningsspesialitet er i tråd med praksis i flere europeiske land
- Vi ser at dagens praksis med kompetanseområde i palliativ medisin skiller seg fra andre kompetanseområder fordi palliativ medisinere ikke nødvendigvis samtidig arbeider med sin grunnspecialitet
- Palliativ-medisinere vil i større grad i fremtiden måtte behandle andre diagnosegrupper enn kreft.

Grunnlaget for en slik formalisert spesialisering foreligger allerede i Kompetanseområde palliativ medisin, som foreningen vår har vært med på å utvikle i samarbeid med, og i regi av, Helsedirektoratet. Den teoretiske delen av dette kompetanseområdet dekkes av Nordisk spesialistkurs i palliativ medisin eller tilsvarende. Det nordiske spesialistkurset har foreløpig begrenset kapasitet med ca. 10 norske deltakere hvert annet år. En egen norsk teoretisk utdanning vil bidra til økt kapasitet og bedre kunne dekke behovet for et markant øket behov for spesialister i palliativ medisin. Dog mener NFPM at utdanningen med fordel kan komme i tillegg til det nordiske spesialistkurset, og bygges opp over tilsvarende lest.

Palliativ medisin har en tverrfaglig tilnærming, og det er behov for styrket kunnskap om palliasjon også for andre profesjoner (sykepleiere, ernæringsfysiologer, fysioterapeuter, prester, psykologer, ergoterapeuter, sosionomer og helsefagarbeidere).

## **Kap 8. Forskning**

NOU-utvalget peker på diskrepans mellom lav forskningsaktivitet på palliativ behandling og høy ressursbruk i livets siste fase. Det er gjort lite forskning på å evaluere kvaliteten og effekten av nasjonale

anbefalinger (Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen), og det er gjort lite studier på hva pasienter og pårørende faktisk ønsker når det gjelder pasient- og pårørendemedvirkning.

Utvalget foreslår å opprette egne forskningsprogrammer for palliativ forskning, samt at de regionale helseforetakene bygger opp palliative forskningsgrupper. Det anbefales også at det opprettes diagnosespesifikke kvalitetsregistre innen palliasjon.

**NFPM mener:**

NFPM mener det er bekymringsfullt at man ikke har god kunnskap om kvaliteten på de palliative tjenestene som ytes i dag. Vi støtter forslaget om økt satsing på palliative forskningsprogram og opprettelse av kvalitetsregistre innen palliasjon. Dette er nødvendige tiltak for å sikre best mulig pasientbehandling og best mulig ressursutnyttelse.

## Kap 9. Organisering, struktur og kompetanse

Utvalget foreslår at innholdet i det palliative tilbudet innen kreftomsorgen utvikles og overføres til andre sykdomsgrupper, men at nåværende organisasjonsstruktur beholdes uendret. To av utvalgets medlemmer har tatt dissens vedrørende organisasjonsmodellen, og går inn for etablering av hospice/barnehospice.

Utvalget foreslår at det kommunale palliative tilbudet styrkes gjennom etablering av palliative sentre i større kommuner og interkommunale sentre i mindre kommuner. Man går inn for at de kommunale palliative sentrene bør ha fulltidsansatt lege som er spesialist i palliativ medisin, og sykepleiere med relevant videreutdanning. Det foreslås videre at palliative enheter på sykehjem skal ha fast tilknyttet lege som er spesialist i palliativ medisin, samt sykepleiere og helsefagarbeidere med relevant videreutdanning. Hovedhensikten med tiltakene er å øke palliative pasienters mulighet til god og effektiv omsorg så nær hjemmet som mulig (jfr. BEON-prinsippet).

Når det gjelder spesialisthelsetjenesten, foreslås at alle sykehus skal ha et palliativt senter tilpasset sykehusets størrelse. De største sykehusene skal ha et fullverdig palliativt tilbud med palliative senger og palliativt team, mens de mindre sykehusene som minstekrav må ha et palliativt team. Det foreslås å styrke de fire regionale kompetansesentrene i lindrende behandling slik at de også kan dekke andre diagnosegrupper enn kreft, samt at det opprettes nasjonale spisskompetanseområder. Det foreslås videre å opprette barnepalliative sentre på sykehus og regionssykehus, med samme struktur som de palliative sentrene i sykehus.

**NFPM mener:**

NFPM er glad for at utredningen vektlegger styrking av det palliative tilbudet i kommunehelsetjenesten. Sammen med kompetanseheving i palliativ medisin av både leger og sykepleiere som skal jobbe i kommunale palliative team/ palliative enheter på sykehjem, er dette helt nødvendige tiltak for å kunne møte utviklingen i helsevesenet. Samtidig ser vi viktigheten av å styrke fastlegens rolle og mulighet til å kunne følge pasienter også i siste fase av livet. Det er derfor sentralt at de kommunale palliative teamene jobber på lag med fastlegene, slik at vi ikke risikerer en ”undergraving” av fastleger som ønsker å gjøre en god jobb for pasientene sine.

NFPM støtter flertallets syn på viktigheten av å beholde den nåværende organisasjonsmodell for palliativ behandling i sykehus og kommunehelsetjenesten. Vi ser de samme problemene ved etablering av hospice som flertallet i utvalget; manglende likeverdighet i tilbudet geografisk og sosialt, brudd med det klare målet om behandling så nær hjemmet som mulig og redusert mulighet for integrering av palliasjon i resten av helsevesenet. NFPM mener at etablering av hospice i verste fall vil kunne trekke ressurser fra tiltak som er nødvendige for utbygging av mulighet nettopp til å kunne behandles så nær hjemmet som mulig. I tillegg er NFPM svært bekymret for at man vil kunne få en ”kompetanselekkasje” fra det allerede etablerte, men meget sparsomme, palliative fagmiljøet vi har i Norge.

## Kap 13. Balanse mellom helsepersonells inngrepsplikt og pasientens selvbestemmelsesrett

Helsepersonell har i dag en aktiv inngrepsplikt ved påtrengende behov for helsehjelp, med lovhjemmel i helsepersonelloven § 7.

I pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9 følger det tre unntak fra hjelpeplikten i helsepersonelloven §7, hvorav det ene er at en døende pasient kan nekte å motta livsforlengende behandling.

En ”døende pasient” vil alltid være alvorlig syk, men grensen mellom å være alvorlig syk til å være døende endres over tid ved at ny medisinsk teknologi gjør det mulig å holde liv i alvorlig syke pasienter stadig lengre. Samtidig finnes det situasjoner hvor progresjonen fra alvorlig syk til døende går svært raskt. I slike tilfeller kan hjelpeplikten i det ene øyeblikket være tilstede og medføre tvangstiltak, og i neste øyeblikk bortfalle der den samtykkekompetente pasienten ”plutselig” er døende og har mulighet til å avslå videre behandling. Anvendelsen av unntaket fra hjelpeplikten i pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9 er derfor krevende.

Pasientens selvbestemmelsesrett (pasientautonomi) dreier seg om retten til å velge mellom å avstå fra, eller å ta imot, tilbudt behandling. For at et samtykke til behandling skal være gyldig, må pasienten ha samtykkekompetanse og være tilstrekkelig informert, jf. pasient- og brukerrettighetsloven §§ 4-1, 4-3 og § 3-2. Uten slikt samtykke mangler helsepersonell et rettslig grunnlag for å behandle pasienten.

Utvalget har konkludert med at helsepersonellovens § 7 (øyeblikkelig hjelp-bestemmelsen) griper inn i, og kan sette til side, samtykkebestemmelsene i pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4, med unntak av § 4-9, dersom den tolkes vidt. Med henvisning til blant annet Den europeiske menneskerettighetskonvensjon (EMK) artikkel 8, kan imidlertid pasienter nekte enhver form for behandling. Ved motstrid mellom nasjonale lovbestemmelser og EMKs bestemmelser skal sistnevnte ha forrang, jf. menneskerettsloven § 3. Etter utredningsutvalgets oppfatning er det behov for å tolke øyeblikkelig hjelp-bestemmelsen innskrenkende (begrenset til ”egentlige” øyeblikkelig hjelp-situasjoner) slik at den fanger opp situasjoner hvor pasienten blir vurdert av helsepersonell som ikke samtykkekompetent, og hvor det ellers ikke er uttrykt et klart forhåndsønske som bør respekteres for den nyoppståtte situasjonen (se avsnittet under om *forhåndsamtaler*).

Utvalget mener at en innskrenkende tolkning av øyeblikkelig hjelp-bestemmelsen i helsepersonelloven § 7 vil sikre uheldredelig syke pasienter en rett til å møte døden på sin egen måte.

Utredningen konkluderer med behov for en tolkningsendring framfor en lovendring. Utvalget går derfor inn for at man i grunn-, videre- og etterutdanning for leger, samt i utvalgte spesialistutdanninger, tematiserer balansen mellom helsepersonells inngrepsplikt og pasientenes selvbestemmelsesrett. Videre går utvalget inn for at avdelingsoverleger ved avdelinger med palliative pasienter får særlig opplæring i lovverket og forståelsen av dette.

For å tydeliggjøre helsepersonells og helse- og omsorgstjenestenes plikt til å legge vekt på «barnets beste» som et grunnleggende hensyn ved alle avgjørelser som angår barn, anfører utvalget at denne forpliktelsen bør fremgå av både formålsbestemmelsen i pasient- og brukerrettighetsloven og av helsepersonelloven § 4.

### NFPM mener:

Det er gjort et grundig arbeid og velfunderte overveininger når det gjelder inngrepsplikt vs. pasientautonomi. Vurderingen av hva som er ”påtrengende behov for helsehjelp” (som omfattes av øyeblikkelig-hjelp-plikten) henger nøye sammen med vurderingen av om det foreligger en ”egentlig”- eller ”uegentlig”- øyeblikkelig hjelp-situasjon. NFPM synes at denne konkretiseringen er viktig og anvendelig. Tolkningsendringen med innskrenkende effekt på hjelpeplikten bør imidlertid etter NFPMs

mening fremgå i formålsbestemmelsen for loven, slik at tolkningen ikke er prisgitt de til enhver tid brukte læreverk, skiftende læringsinstanser og avdelingsoverleger.

NFPM vil anbefale at *Forhåndssamtaler* innføres som et tilbud til alle pasienter både i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten slik at de pasienter som ønsker det får anledning til å snakke om preferanser og planer for livets siste fase, samt å få journalført disse, om de ønsker det. Journalførte referat fra Forhåndssamtaler bør merkes slik at de kan gjenfinnes av behandlende helsepersonell slik at disse til enhver tid kjenner til pasientens ønsker. Forhåndssamtaler er ikke juridisk bindende. NFPM vil foreslå at man etterspør ytterligere juridiske presiseringer vedrørende i hvilken grad helsepersonell skal respektere pasienters journalførte ønsker nedfelt i forhåndssamtaler.

## **Kap 15. Oversikt over tiltak**

### **NFPM mener:**

NOU-utvalget har gode og tydelige tiltak, som imidlertid ikke kan stå alene, men må leses i kontekst med resten av denne meget grundige og gode utredningen.

## **For styret i NFPM**

**Anne-Tove Brenne**  
(leder)

**Kari Margrethe Larsen**  
(styremedlem)

**Birthe Lie Hauge**  
(styremedlem)