

NOU

Norges offentlige utredninger **1999: 2**

Livshjelp

Behandling, pleie og omsorg for uheldredelig syke og døende

Utredning fra et utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon av 18. februar 1998
Avgitt til Sosial- og helsedepartementet 20. januar 1999

Statens forvaltningstjeneste
Statens trykning

Oslo 1999

Til Sosial- og helsedepartementet

Utvalg for å utarbeide en helhetlig plan for behandlings-, pleie- og omsorgstilbudet og hvordan behandlingen kan organiseres i sammenhengende kjeder for å gi den beste livshjelp til uhelbredelig syke og døende mennesker ble oppnevnt ved kongelig resolusjon 18. februar 1998. Utvalget legger med dette fram sin innstilling. Utvalgets innstilling er enstemmig.

Oslo, 20. januar 1999

Per Roland Leder

Geir Gundersen

Nils Magerøy

Marianne Tinnå

Einfrid Halvorsen

Birgith Riktor

Lars Ødegård

Stein Kaasa

Liv Wergeland Sørbye

Marie Aakre

Ingunn Aalvik Sekretær

Kapittel 1

Innledning

1.1 Utvalgets oppnevning og sammensetning

Utvalget som skal utrede en plan for behandling, pleie og omsorgstilbud til uhelbredelig syke og døende ble oppnevnt ved kongelig resolusjon 18. februar 1998.

Utvalget fikk følgende sammensetning:

- Fylkeshelsesjef Per Roland, Møre og Romsdal fylkeskommune, (leder)
- Fylkestrygdedirektør Knut Grendstad, Fylkestrygdekontoret i Nord-Trøndelag
- Generalsekretær Geir Gundersen, Blå Kors i Norge
- Generalsekretær Einfrid Halvorsen, Mental Helse Norge
- Professor dr med Stein Kaasa, Regionsykehuset i Trondheim
- Avd overlege Nils Magerøy, Diakonissehjemmets Sykehus Haraldsplass
- Distriktsleder Birgith Riktor, Opegård kommune
- Førstemanuensis Liv Wergeland Sørbye, Diakonhjemmets høgskolesenter
- Generalsekretær Lars Ødegård, Norges Handikapforbund
- Oversykepleier Marie Aakre, Regionsykehuset i Trondheim

Utvalget ble senere supplert med rådgiver Marianne Tinnå, Fylkeslegen i Oslo, som ble oppnevnt av departementet 15.09.98.

Medlemmet Knut Grendstad gikk ut av utvalget i oktober 1998 på grunn av overgang til ny stilling.

Sekretær for utvalget har vært rådgiver Ingunn Aalvik, Sosial- og helsedepartementet

1.2 Utvalgets mandat

Ved optimal behandling og omsorg er det mulig å lindre plagsomme symptom i livets slutfase hos de fleste pasienter. Slik optimal omsorg i livets slutfase gis blant annet ved hospice-avdelinger i England. I dag gis det i Norge spesielle tilbud - f.eks. ved hospice-avdelingen ved Lovisenberg sykehus i Oslo og avdeling for palliativ medisin ved Regionsykehuset i Trondheim. Imidlertid tyder mange tilbakemeldinger på at pasienter som dør på vanlige sykehus eller utenfor institusjon, ikke alltid får god nok symptomlindring og oppfølging. Dette kan skyldes prioritering og ressursproblemer, men også manglende kunnskaper om og erfaringer i symptomlindrende behandling og omsorg.

Utvalget skal utarbeide en helhetlig plan for pleie og omsorgstilbudet og hvordan behandlingen kan organiseres i sammenhengende kjeder for å gi den beste livshjelp til uhelbredelig syke og døende mennesker.

Sentralt i planen skal være en vurdering av både innholdet og organiseringen av pleie og omsorgstilbudet.

Utvalget skal vurdere hvilke krav og kompetanse som trengs på de ulike nivåene i helsetjenesten for å kunne gi et tilstrekkelig pleie- og omsorgstilbud,

samt hvordan helsepersonell på de ulike nivå bør samarbeide. Utvalget skal videre vurdere hvilke mulige konsekvenser dette vil ha for videre- og etterutdanning av helsepersonell.

I høringsutkastet til ny lov om spesialisthelsetjeneste er det foreslått en del nye bestemmelser som vil kunne få betydning for helsetilbudene til alvorlig syke og døende pasienter. Dette er bl.a. et forslag om å pålegge helsepersonell innen spesialisthelsetjenesten en veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenesten. Det er videre foreslått å innføre en plikt for spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten til å utarbeide individuelle behandlingsplaner for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Helsetjenesten er pålagt å samarbeide om disse planene, og med dette håper en å oppnå bedre planlegging og koordinering på tvers av forvaltningsnivåene. I utkast til ny lov om pasientrettigheter er det foreslått å innføre en bestemmelse om rett til nødvendig helsehjelp (både fra kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten). Dersom en slik bestemmelse vedtas, vil denne få betydning for alvorlig syke og døende pasienters rett til behandling, herunder rett til smertelindrende terminalpleie.

Utvalget bes ta hensyn til dette i sitt arbeid.

Utvalget skal ikke vurdere spørsmål vedrørende eutanasilovgivning. Utvalget skal utrede de økonomiske og personalmessige konsekvenser av sine forslag. Minst ett av utvalgets samlede forslag til løsninger skal være innenfor de eksisterende økonomiske og personalmessige rammer.

Utvalget skal avgi innstilling innen 31. desember 1998.

Utvalget har tatt opp med Sosial- og helsedepartementet spørsmål knyttet til kompetanse. Utvalget skal, i henhold til mandatet, vurdere hvilke krav og kompetanse som trengs på de ulike nivåene i helsetjenesten, og utvalget skal vurdere hvilke mulige konsekvenser dette vil ha for videre- og etterutdanning av helsepersonell. Utvalget har foreslått at det i mandatet presiseres at utvalget skal vurdere hvilke krav som bør stilles til grunn-, videre- og etterutdanning for at helsepersonellet skal få god nok kunnskap på dette feltet. Utvalget har også pekt på at en finner det viktig at utfordringer innen forskning omtales.

Utvalget har overfor Sosial- og helsedepartementet foreslått følgende tittel på arbeidet: Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg til uhelbredelig syke og døende.

Departementet har sagt seg enig med utvalget i de punktene som er tatt opp. Mandatet presiseres derfor slik at utvalget skal vurdere hvilke mulige konsekvenser krav og kompetanse som trengs på de ulike nivåene vil ha for grunn-, videre og etterutdanning av helsepersonell. Videre presiseres det at utvalget skal vurdere på hvilke områder en særlig trenger forskning og hvordan en best kan stimulere til slik forskning, og hvordan forskning på dette området kan styrkes.

Departementet er også enig i at behandling er viktig for uhelbredelig syke og døende, og at behandling derfor må inngå i den planen som utvalget skal utrede.

Departementet slutter seg til utvalgets forslag til tittel.

1.3 Utvalgets forståelse av mandatet

Utvalget er bedt om å utarbeide en helhetlig plan for behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende, og gjøre rede for hvordan behan-

dlingen kan organiseres i sammenhengende kjeder for å gi den beste livshjelp til uhelbredelig syke og døende.

Utvalget vil peke på den debatt som har vært i media om aktiv dødshjelp. Utvalget ser sitt arbeid som et bidrag til å styrke tjenestene til uhelbredelig syke og døende, slik at den enkelte får den hjelp som en har behov for. Det er viktig at situasjonen for den enkelte ikke blir så fortvilet at han/hun ønsker hjelp til å avslutte livet.

Utvalget tolker mandatet slik at det er tiltak innenfor helse- og sosialsektoren en skal konsentrere arbeidet om, og at en skal peke på viktige forutsetninger for å få til en god organisering av tjenesten for denne pasientgruppen.

Hospice-avdelinger er særskilt nevnt i mandatet. Utvalget oppfatter dette slik at en forventes å vurdere erfaringer med enheter av denne karakter, og framtidige behov for slike avdelinger eller enheter. I denne sammenheng finner utvalget det nødvendig å omtale begrepet «hospice» og gjøre rede for hospice-filosofien. Utvalget har forstått det slik at selv om hospice-avdelinger skal omtales, er det ikke i mandatet forutsatt at tilbudet til mennesker med dødelige sykdommer skal organiseres som en særomsorg.

Utvalget vil anlegge et bredt perspektiv for arbeidet, og har forutsatt at tilbud til uhelbredelig syke og døende skal inkludere tilbud til pasienter med ulike sykdommer og lidelser, tilbud til mennesker i alle aldre, og også hjelp til pårørende. Videre har utvalget forutsatt at arbeidet ikke bare skal konsentreres om lindring av smerte, men inkludere pasientenes problemer som faller inn under helsevesenets ansvarsområde, inklusiv spørsmål knyttet til sosiale tjenester og trygdeytelser.

Målgruppen for utvalgets arbeid er uhelbredelig syke og døende. Utvalget har valgt å definere pasientgruppen ut fra en øvre grense for forventet levetid. Denne grensen er satt til ni til tolv måneder. Utvalget vil imidlertid understreke at mange av utvalgets tilrådinger og forslag til tiltak også vil kunne ha betydning for de som er uhelbredelig syke, men som ikke er døende.

1.4 Utvalgets arbeid

Utvalget hadde sitt første møte 1. – 2. april 1998. Utvalget har til sammen hatt 10 møter. Til første møte hadde utvalget invitert tre innledere, i tillegg til at utvalgets medlem oversykepleier Marie Aakre innledet om hospice-filosofiens verdigrunnlag. Følgende var invitert til å holde innledning:

- leder for den svenske komiteen som skal utrede «Vård i livets slutskede», länshövding Bo Holmberg
- spesialist i anesthesiologi Stig Ottesen ved Bærum sykehus
- spesialist i allmennmedisin Sten Erik Hessling, Hokksund.

Länshövding Bo Holmberg gjorde rede for det svenske komiteearbeidet. Spesialist i anesthesiologi Stig Ottesen orienterte om arbeidet ved kreftomsorgsavsnittet ved Bærum sykehus, og spesialist i allmennmedisin Sten Erik Hessling fortalte om omsorgen for uhelbredelig syke og døende i Øvre Eiker kommune.

Utvalget har innhentet opplysninger fra landets fylkesleger om dagens situasjon i kommuner og fylkeskommuner når det gjelder tilbud til uhelbredelig syke og døende. Utvalget har sendt henvendelse til Rådet for omsorg for alvorlig syke og døende (Omsorgsrådet), Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, Norges Handikapforbund, Norsk Pensjonistforbund og Fransiskush-

jelpen der en har gitt uttrykk for at en ønsker innspill til spørsmålet om hvordan tjenesten til alvorlig syke og døende kan organiseres.

Utvalget har fått utarbeidet et notat om døden i historisk sammenheng av forsker Erling Sandmo, Institutt for samfunnsforskning. Videre har utvalget bedt førsteamanuensis, dr art, Lars Johan Materstvedt, Filosofisk institutt, NTNU om å utarbeide et utkast til kapittel om holdninger og verdier.

Utvalget har vært på besøk ved Seksjon for lindrende behandling ved Regionsykehuset i Trondheim og blitt orientert om virksomheten.

Kapittel 2

Sammendrag

Livshjelpsutvalget rapport består av 14 kapitler og 3 vedlegg.

I dette kapitlet gjøres det kort rede for hva som er behandlet i de enkelte kapitler i utvalgets innstilling.

I *Kapittel 1* omtales utvalgets oppnevning, sammensetning og mandat, utvalgets forståelse av mandatet og utvalgets arbeid.

I *Kapittel 3* omtales tidligere utredninger som utvalget mener har betydning for tilrettelegging av tilbudet til uhelbredelig syke og døende. Utvalget har omtalt følgende utredninger:

NOU 1984:30 Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker

NOU 1987:23 Retningslinjer for prioriteringer innen norsk helsetjeneste

Smerteklinikkvirksomhet i Norge – rapport 2-88 i Helsedirektoratets utredningsserie

NOU 1992:1 Trygghet – Verdighet – Omsorg

SOU 1993:93 Vårdens svåra val

SOU 1995:5 Vårdens svåra val. Slutbetänkande av Prioriteringsutredningen

Regeringens proposition 1996/97:60 Prioriteringar inom hälso- och sjukvården

DSI rapport 97.01 Palliativ indsats i Danmark

NOU 1997:18 Prioritering på ny

NOU 1997:20 Omsorg og kunnskap! Norsk kreftplan

St prp nr 61 (1997-98) Om Nasjonal kreftplan og plan for utstyrsinvesteringer ved norske sykehus

Prioriteringer innen palliativ kreftbehandling – rapport 2-96 i Statens helsetilsyns utredningsserie

Følgende viktige temaer er nevnt i disse utredningene:

- pasientene skal få tilbud om behandling og pleie på det nivået i helsevesenet der det er best for pasienten å være
- sykehus og sykehjem må legge behandlings- og pleietilbudet til rette på en best mulig måte
- tverrfaglig samarbeid, økt samhandling, spesielt mellom sykehus og primærhelsetjeneste
- behov for økt kompetanse
- behov for forskning og fagutvikling innen fagfeltet palliativ medisin.

I *Kapittel 4* er det gitt en kort beskrivelse av hva utvalget legger i følgende begrep:

- livshjelp
- aktiv dødshjelp
- livskvalitet
- helse og sykdom
- helhetlig smerte
- lindrende behandling
- hospice
- omsorg
- åpen retur
- pasienter med behov for lindrende behandling.

Kapittel 5 omhandler verdier og holdninger. En knytter verdier og holdninger til helsetjenestens oppgaver overfor mennesker i livets slutfase. Viktige verdier går fram av FN's erklæring om den døendes rettigheter. Videre gis det i dette kapitlet en kort historisk oversikt over utviklingen av holdninger til døden. Kapitlet beskriver sentrale verdier knyttet til menneskets ukrenkelighet og forestillingen om livskvalitet, verdier knyttet til lindrende behandling og hospice-bevegelsen, og hvilke krav helsearbeiderne stilles overfor i møte med den døende. Avslutningsvis i dette kapitlet oppsummeres sentrale verdier i forhold til lindrende behandling: helhetlig menneskesyn, menneskeverdets og menneskelivets ukrenkelighet, medbestemmelsesrett, god behandling og kontinuerlig oppfølging, åpen kommunikasjon og respekt for den døendes tid, fellesskap og nærvær i en ensom situasjon, hjelp til å møte døden og finne mening og håp og trøst i sorgen.

I *Kapittel 6* omtales forhold som påvirker behovet for tjenester. I dette kapitlet gjøres det nærmere rede for hvilke pasientgrupper de foreslåtte tiltak retter seg mot. Forventet levetid er en faktor som begrenser pasientgruppen. Med kort forventet levetid menes i denne sammenheng ni til tolv måneder. Fagfeltet palliativ medisin har i hovedsak befattet seg med kreftpasienter og til en viss grad pasienter med fremadskridende nevrologiske lidelser. Behandlings-, pleie- og omsorgsprinsippene i lindrende behandling kan benyttes generelt for alle pasienter med kort forventet levetid, uavhengig av diagnose. Utvalget mener derfor at lindrende behandling i større grad bør bli en del av alle medisinske disipliner.

Videre vises det i dette kapitlet til tall for dødelighet, dødsårsaker og dødssted. I 1997 døde i alt 44 595 personer i Norge. Nærmere halvparten, 45 pst dør av hjerte-/karsykdommer. Kreftsykdommene utgjør 22 pst av alle dødsårsaker. Sykdommer i åndedretsorganene er den tredje største dødsårsak, og utgjør vel 10 pst. I 1995 døde 40 pst i sykehus, 37 pst i sykehjem eller mindre helseinstitusjoner og 23 pst utenfor institusjon. Av disse døde 17 pst hjemme.

Utvalget peker på at med det store antall personer som hvert år dør i sykehus og sykehjem, må det legges til rette for å ivareta de uhelbredelig syke og døende pasientene i disse institusjonene og settes av tilstrekkelige ressurser og utvikle kompetanse til å yte en god tjeneste. Det er en utfordring å sikre kompetanse i kommunehelsetjenesten. Over halvparten av landets kommuner har under 5 000 innbyggere. Dette stiller særlige krav til organisering for at en skal få til en kvalitetsmessig god tjeneste i hjemmet.

Framskrivning av folkemengden tyder på at det blir flere eldre, og det forventes flere kreftdødsfall i åra som kommer. Dette tilsier at behovet for lindrende behandling vil øke. Videre er det en stor andel over 70 år som bor alene. Dette er en faktor som tilsier at behovet for institusjonsplasser vil mer i løpet av de neste 10 åra, til tross for økt satsing på mer tid i hjemmet for uhelbredelig syke og døende.

I *Kapittel 7* gjøres det rede for lovgrunnlaget. Temaer som omtales er grunnleggende forutsetninger som norsk rett er bygget på, samtykke og medvirkning, krav til forsvarlighet, nødvendig helsehjelp og nye lovforslag. Det er presisert at det norske samfunn er basert på en grunnleggende respekt for livet, og for det enkelte menneskes integritet. Det er straffbart å ta livet av et annet menneske. Som følge av dette er det i helseretten et utgangspunkt at det er straffbart for helsepersonell å aktivt avslutte en pasients liv. Men ingen kan underkastes behandling mot sin vilje.

Det er blitt vist til at det er et lovbestemt krav til lege og annet helsepersonell om omsorgsfullhet. En ser det som naturlig å se kravet til omsorgsfullhet sammen med kravet om forsvarlighet. Omsorg ved livets slutt vil f.eks. innebære respekt for pasientens integritet og lydhørhet for pasientens problemer, også av følelesmessig og åndelig/eksistensiell art.

Videre er det vist til ytelser fra folketrygden som kan være relevante for uhelbredelig syke og døende. Det gjelder sykepenger, uførepensjon og alderspensjon, stønad til etterlatte, grunnstønad, hjelpestønad, pleiepenger, hjelpemidler og bidrag til spesielle formål.

I dette kapitlet nevnes også rettigheter i medhold av lov om sosiale tjenester m.v. Det er også gjort rede for regler for egenbetaling, vederlag for opphold i institusjon m.v., vederlag for korttidsopphold og dag- og nattopphold i institusjon og brukerbetaling for hjemmetjenester.

I *Kapittel 8* oppsummeres fylkeslegenes svar på spørsmål fra utvalget om tilbudet til denne gruppen. I svarene kommer det fram at det er økende interesse for det helsetjenestetilbud som gis uhelbredelig syke og døende. De viktigste utfordringer som nevnes er

- fleksible løsninger og åpen retur/åpen linje mellom hjemmet og sykehus
- utarbeiding av rutiner der også overføring fra sykehus og til sykehjem tas med
- spesialkompetanse på regionalt nivå som kan gi veiledning
- økning av kunnskapsnivået hos helsepersonell gjennom etterutdanningstilbud
- utvikle tverrfaglighet og samordning.

Videre pekes det på at de ordinære tjenester må settes i stand til å ivareta denne pasientgruppen på en god måte. I kommunene er målsettingen at tilbudet til uhelbredelig syke og døende skal integreres i det ordinære helsetjenestetilbudet. Også i fylkeskommunen er tjenester for uhelbredelig syke og døende i stor grad integrert i den ordinære helsetjenesten. I regionsykehus er det onkologiske avdelinger, og i enkelte andre sykehus er det egne kreftenheter. Ved mange sykehus er det egne kreftpoliklinikker og egne smertepoliklinikker. Ellers ytes det tilbud til uhelbredelig syke og døende ved de fleste sykehusavdelinger. Det synes ikke å være lagt særskilt ansvar til noen sykehus eller enhet når det gjelder spredning av kompetanse.

Som et supplement har en sett på medisinalmeldingene fra fylkeslegene. Av betydning for denne gruppen kan nevnes mange vakante stillinger, at hjemmetjenesten er presset i mange kommuner og at pleie- og omsorgstjenesten varierer mye med hensyn til innhold og omfang fra kommune til kommune.

I *Kapittel 9* omtales særskilte tilbud for uhelbredelig syke og døende pasienter. Som innledning omtales kort hospice-tilbud og framveksten av institusjoner og miljøer for fagutvikling innenfor omsorg for døende pasienter. De særskilte tilbud som omtales er følgende

- Seksjon lindrende behandling ved Kreftavdelingen, Regionsykehuset i Trondheim
- Hospice Lovisenberg ved Lovisenberg Diakonale Sykehus i Oslo
- Sunniva Hospice ved Diakonissehjemets sykehus Haraldsplass i Bergen
- Kreftomsorgsavsnittet ved Bærum sykehus
- Enkelte kommunale tilbud: Fransiskushjelpen i Oslo, Bergen Røde Kors Sykehjem og Øvre Eiker kommune.

Videre omtales Rådet for omsorg for alvorlig syke og døende, rådgivingsgrupper og Den Norske Kreftforenings omsorgsentra.

Utvikling av hospice-tilbud i Sverige og Danmark er kort beskrevet.

I *Kapittel 10* har utvalget beskrevet innhold i tjenesten for uheldredelig syke og døende. Utgangspunktet er at den enkelte skal gis god livshjelp. Utvalget har understreket at helsevesenet bør legge til rette tilbud som gir de som ønsker det en mulighet til å være mest mulig hjemme, og de som ønsker det mulighet til å dø hjemme.

Et hjelpetilbud som har utgangspunkt i et helhetlig menneskesyn må rette seg mot pasientenes fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov. Hjelpetilbudet må bestå i et samordnet tilbud der ulike profesjoner deltar. De pårørendes behov må ivaretas.

Lindrende behandling er et sammensatt og komplekst fagområde. Dette innebærer at personellet må ha teoretisk innsikt og praktiske ferdigheter. Det må være nok kvalifisert personell.

Lindring av smerter og plagsomme symptomer er fundament for god livshjelp. Psykososial og eksistensiell støtte til uheldredelig syke og døende og deres pårørende skal stå sentralt i all behandling og pleie. For å styrke innsatsen overfor denne gruppen er det nødvendig med spesialiserte tjenester innen lindrende behandling og pleie.

De fleste alvorlig syke mennesker har behov for hjelp til mange av dagliglivets gjøremål. Et godt stell av den syke er nødvendig og vil alltid være sentralt for å gi god livshjelp.

Videre er det påpekt at åndelige forhold må gis oppmerksomhet, og at den pastoral-kliniske tjenesten derfor er viktig.

Tiltakskjedepriippet er sentralt. Dette betyr at et nært samarbeid mellom de forskjellige nivåer i helsevesenet er nødvendig til enhver tid. Det bør etableres rutiner for samarbeid mellom helsepersonell på samme nivå og mellom nivågrenser. Helsetjenesten må ha rutiner for hvordan en skal trekke pasient og pårørende inn i samarbeidet, og hvordan en skal lære opp pårørende til å kunne ta del i tjenesten.

For pasient og pårørende er det viktig at tjenester fra helsevesenet og sosialtjenesten er tilgjengelig når behovet oppstår. Den instans som har ansvar for pasienten må sørge for nødvendige tjenester til riktig tid. Utvalget ønsker å rette oppmerksomhet mot tekniske hjelpemidler. Søknader om tekniske hjelpemidler til denne pasientgruppen må prioriteres. Utvalget mener at alle behandlingshjelpemidler og nødvendig utstyr bør finansieres av folketrygden.

Samhandling mellom helsepersonell og pasient/pårørende må være basert på åpen kommunikasjon. Videre er god informasjonsflyt mellom nivåene i helsevesenet viktig. Utvalget peker på at det må settes av tilstrekkelig tid til informasjon og kommunikasjon med pasienten og pårørende. Videre mener utvalget at kommunikasjon må være et tema som bør stå sentralt både i all grunnutdanning og i videreutdanning for helsepersonell. Utvalget peker også på at det må arbeides med å bedre helsepersonellens kunnskap og ferdigheter i kommunikasjon med uheldredelig syke og døende pasienter.

Utvalget viser til at det er fremmet forslag om at fylkeskommunen og kommunehelsetjenesten skal ha plikt til å utarbeide individuelle planer for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tilbud. Utvalget tilrår at det i en evt forskrift om individuelle planer fastsettes at plikten til å utarbeide individuelle planer omfatter uheldredelig syke og døende pasienter.

Helsevesenet kan fungere som veiledere og rådgivere i pasientens og de pårørendes sorgprosess. Helsepersonellet bør derfor få opplæring i hvordan

en på best mulig måte skal hjelpe pasient og pårørende i deres sorg. Helsepersonell har også en oppgave i å gi informasjon om sorg-grupper eller støttegrupper, evt tilbud om individuell støtte. Ved de unversitetstilknyttede kompetansesentrene i lindrende behandling, ved lokalsykehus og i primærhelsetjenesten bør en vurdere om det er hensiktsmessig å etablere sorggrupper for etterlatte.

Utvalget viser til at det i St meld nr 17 (1996-97) Om innvandring og det flerkulturelle Norge er pekt på at innenfor rammene av norsk lov og grunnleggende menneskerettigheter har alle innbyggere, uansett opprinnelse, rett til å hevde sine verdier, følge kulturelle tradisjoner og praktisere sin tro. Dette må en også ta hensyn til når det gjelder tilbud til uhelbredelig syke og døende mennesker. Helsepersonell må ha kunnskap om de behov mennesker fra andre kulturer har. Dette må bli en del av pensum både i grunnutdanningene og i videreutdanninger. Utvalget foreslår at det utarbeides særskilt veiledningsmateriell om hvordan tiltak overfor uhelbredelig syke og døende mennesker fra andre kulturer best bør tilrettelegges.

Som del av tjenestetilbudet bør informasjon om ulike stønadsordninger inngå.

Utvalget omtaler særskilt tilbud til uhelbredelig syke og døende barn. Det er forholdsvis sjelden at helsetjenesten i kommunene blir stilt overfor utfordringer knyttet til uhelbredelig syke og døende barn. Derfor er samarbeid med spesialisthelsetjenesten sentralt, og det må legges til rette for fleksible ordninger.

Utvalget har også ønsket å rette fokus på selvmord. Prinsippet om oppfølging av pårørende etter selvmord og forventet død har en del felles trekk. Utvalget viser til Handlingsplanen mot selvmord og tiltak innenfor denne planen. Utvalget vil videre framheve at en i dag ikke har god nok oversikt over omfanget av selvmordsforsøk og i hvilke grupper selvmordsforsøk forekommer hyppigst. Utvalget foreslår at det etableres en obligatorisk landsdekkende registrering av alle selvmordsforsøk i Norge.

I *Kapittel 11* omtales utvikling av kompetanse. Behandling, pleie og omsorg av pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid krever både generell og spesiell kompetanse på ulike områder. De viktigste yrkesgruppene er lege, sykepleier, hjepepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, psykolog og prest eller diakon. Utvalget peker på at helsepersonell gjennom sin grunnutdanning bør ha fått kunnskap som danner et grunnlag for å yte god tjeneste for uhelbredelig syke og døende, men mener at temaer knyttet til behandling, pleie og omsorg ved livets slutt bør vektlegges sterkere. Utvalget mener at de medisinske læresteder bør utarbeide en studieplan som spesielt fokuserer på diagnostiske og behandlingsmessige aspekter innen fagfeltet palliativ medisin, og at temaer knyttet til pleie og omsorg ved livets slutt bør vektlegges i grunnutdanningene for øvrig helsepersonell.

Når det gjelder videreutdanning, pekes det på at de spesialitetene for leger som innehar kunnskap om uhelbredelige sykdommer, og de spesialister som tradisjonelt tar seg av disse pasientene, har lite fokus på og liten obligatorisk utdanning som retter seg spesielt mot palliativ medisin. I dagens helsevesen ser en mangelfull symptomlindrende behandling. Mange spesialiteter er organrelaterte. Palliativ medisin er ikke opprettet som egen spesialitet i Norge. Utvalget har kommet til at det bør opprettes en egen spesialitet for leger i palliativ medisin. I tillegg til spesialisert pasientbehandling vil en gjennom spesialiteten fremme fagets egenart og utvikling.

Videreutdanningen i onkologisk sykepleie vil kunne dekke en del av behovet for videreutdanning. Det tilrås at det opprettes videreutdanninger i onkologisk sykepleie i alle regioner. Utvalget mener at andre videreutdanninger for sykepleiere bør gjennomgås for å sikre at lindrende behandling, pleie og omsorg er gitt nødvendig vektlegging. De tverrfaglige videreutdanningsopplegg, f.eks. innen psykiatri og geriatri, må sikres fagspesifikk fordypning. Det kan opprettes en egen modul, som tar opp sentrale temaer innen lindrende behandling, pleie og omsorg, som kan tas som påbygning til andre videreutdanninger, og som fordypning for de 3-årige høyskoleutdanningene som ikke har videreutdanning. Utvalget foreslår videre at det opprettes videreutdanning i palliativ omsorg, tilsvarende den som nå planlegges startet opp ved Høgskolen for diakoni og sykepleie ved Lovisenberg Diakonale Sykehus, flere steder i landet.

Utvalget mener at det bør etableres etterutdanningstilbud for å gi personell som arbeider med uhelbredelig syke og døende pasienter i kommuner og fylkeskommuner som ikke har videreutdanning innenfor dette området, økt kunnskap og faglig utvikling. Ansvar for å utvikle etterutdanningstilbud og innhold i tilbudet må konkretiseres nærmere i arbeidet med etablering av et slikt tilbud. Som et etterutdanningstilbud kan det legges til rette for hospitantvirksomhet ved kompetansesentrene i lindrende behandling. Utvalget vil foreslå at sentrale helsemyndigheter utarbeider en faglig veileder/veiledningsshefte innenfor dette fagområdet for å systematisere og lage et arbeidsverktøy for det personellet som arbeider i forhold til denne pasientgruppen.

Mye ny erkjennelse er ervervet i de senere år, men svært mange problemstillinger knyttet til dette feltet er ubesvart. Innen palliativ medisin har omfanget og kvaliteten av forskningen vært mangelfull. Utvalget mener at det er behov for at forskningsinnsatsen innenfor feltet lindrende behandling økes. Utvalget foreslår at det ytes støtte til et eller flere forskningsmiljøer som fokuserer forskningen omkring problemstillinger knyttet til lindrende behandling. Utvalget foreslår at det opprettes et eget forskningsprogram under Norges forskningsråd.

I *Kapittel 12* har utvalget beskrevet hvordan en mener at tilbudet til uhelbredelig syke og døende bør organiseres. Utvalget mener at personer med behov for lindrende behandling, pleie og omsorg i livets slutfase, uavhengig av diagnose, må få et tilbud som er integrert i det ordinære helsevesen, og at det må settes av tilstrekkelige ressurser til å yte tjenester med god kvalitet. Pasientene har ulik forekomst og grad av plager, og plagene vil variere i løpet av sykdomstiden. Derfor må tjenesten organiseres fleksibelt.

Viktige oppgaver på regionnivå er forskning, fagutvikling og undervisning. Utvalget foreslår at det opprettes kompetansesentra for lindrende behandling i regionene tilknyttet universitetssykehus. Kompetansesentrene bør bidra i undervisning i grunnutdanningene og i videreutdanning og evt etterutdanning. Utvalget tilrår at det opprettes akademiske stillinger i palliativ medisin ved universitetene.

Lindrende behandling vil være en oppgave både for sentral- og lokalsykehus. Utvalget foreslår at det etableres poliklinikk og konsulentteam ved sentral- og lokalsykehus. Videre foreslår utvalget at det etableres egen sengeenhet for lindrende behandling i sentralsykehus og større lokalsykehus. Utvalget mener at den tverrfaglige bemanning i sykehus må styrkes. Utvalget foreslår at det etableres kliniske etikk-komiteer ved alle region- og sentralsykehus.

Primærhelsetjenestens utfordring er å gjøre et forventet dødsforløp så smertefritt som mulig. Pasient og pårørende må være trygge på at helsetjenestens muligheter utnyttes optimalt. Å gi et godt tilbud til pasienter i livets slutfase innebærer at kommunene må gi et forholdsvis omfattende tilbud. Dette innebærer samarbeid mellom lege, hjemmesykepleie, sykehjem og sykehus. Sykehjemmet bør i større grad inkluderes i planleggingen av tilbudet til uhelbredelig syke og døende. Utvalget anbefaler at det settes av noen egnede plasser – avlastningsplasser/akutt-plasser – i sykehjem for denne pasientgruppen. En økt andel mer behandlingstrengende pasienter i sykehjem forutsetter kompetanseoppbygging og økte ressurser både med hensyn til medisiner, teknisk utstyr og personell. Skal pasienten kunne velge å dø hjemme, har også hjemmetjenesten behov for styrking i mange kommuner. Helsetjenesten i kommunen bør være en koordinator og pådriver i forhold til hver enkelt pasient. Utvalget foreslår at det oppnevnes en koordinator for hver enkelt pasient. Det vil være behov for å bygge opp kompetanse også i kommunene. Oppbygging av kompetanse må tilpasses befolkningstetthet og de personellressurser som er tilgjengelige. Utvalget foreslår at minimum en lege og en sykepleier i kommunen bør ha særskilt kompetanse på området og tillegges ansvar for å bistå øvrig personell i kommunen. Det er opprettet rådgivingsgrupper i mange kommuner. Utvalget mener at det i de kommuner der rådgivingsgrupper ikke er opprettet, bør det arbeides med å få opprettet slik gruppe. Utvalget foreslår at kommunene ikke skal gis anledning til å kreve brukerbetaling for hjemmetjenester for pasienter i livets slutfase. I henhold til kommunehelsetjenesteloven skal kommunen planlegge sin virksomhet. Utvalget foreslår at landets kommuner innen 2001 skal ha innarbeidet et særskilt punkt i planen som omhandler tjenester til uhelbredelig syke og døende pasienter.

Utvalget viser til at hvilke tjenester den enkelte har behov for fra det offentlige og omfanget bl a vil være avhengig av den enkeltes nettverk og nære pårørende. Utvalget foreslår at den perioden det kan ytes pleiepenger for utvides til ett år. Videre foreslår utvalget at også svigerbarn og nære venner regnes som nære pårørende. Utvalget foreslår at pleiepenger som ytes til personer som har omsorg for barn med livstruende eller svært alvorlig sykdom kan ytes i inntil fire uker etter barnets død.

Utvalget tilrår at det i tilknytning til arbeid for mennesker i livets slutfase må legges til rette for bruk av frivillige medarbeidere. Private tilbud som forutsettes finansiert av det offentlige bør planlegges inn i en helhetlig sammenheng.

I *Kapittel 13* beskrives utvalgets forslag til plan. Det gjøres rede for de grunnleggende forutsetninger som utvalget legger til grunn, hovedutfordringene som en står overfor når det gjelder å styrke tilbudet til uhelbredelig syke og døende, oppsummering av utvalgets forslag til tiltak, tilrådinger og kostnader forbundet med enkelte tiltak.

I *Kapittel 14* gjøres det rede for økonomiske, personellmessige og administrative konsekvenser.

I *Vedlegg 1* gjengis Et notat om døden av Erling Sandmo.

Vedlegg 2 er vedlegg til kap 6. I dette vedlegget er samlet følgende tabeller:

- Døde pr 100 000 innbyggere, etter kjønn og alder – 1997
- Folkemengde etter kjønn og alder 1997
- Døde etter kjønn og alder 1995
- Dødelighet etter kommunestørrelse 1991-95
- Dødsårsaker i Norge 1995 etter kjønn. Angitt i antall og prosent
- Alders- og kjønnsstandardisert dødelighet etter årsaksgrupper. Pr 100 000

- innbyggere. Fylke. 1991-95. Begge kjønn
- Alders- og kjønnsstandardisert dødelighet etter årsaksgrupper. Pr 100 000 innbyggere. Fylke. 1991-95. Menn
- Alders- og kjønnsstandardisert dødelighet etter årsaksgrupper. Pr 100 000 innbyggere. Fylke. 1991-95. Kvinner
- Gjennomsnittlig dødelighet pr 100 000 innbyggere, kjønns- og aldersstandardisert 1991-95, hjerte- og karsykdommer og kreft etter kjønn og kommunestørrelse
- Døde av kreft/svulster etter kommunestørrelse og alder, pr 1000 innbyggere
- Dødssted uavhengig av diagnose. Angitt i antall og prosent – 1995
- Død i hjemmet etter kommunetype, uavhengig av diagnose. Angitt i antall, pr 1000 innbyggere og pr antall døde
- Dødelighet av svulster/kreft i ulike kommunetyper pr 1000 innbyggere og pr antall døde totalt
- Dødelighet av hjerte/karlidelser i ulike kommunetyper pr 1000 innbyggere og pr antall døde totalt
- Andel 70 år og over i de ulike kommunetyper

Vedlegg 3 inneholder referanser.

Kapittel 3

Tidligere utredninger

Utvalget har som grunnlag for sitt arbeid gått gjennom forslag framsatt i utredninger som er sentrale for dette arbeidet. Nedenfor omtales viktige utredninger og hvilke forslag som er blitt framsatt.

3.1 NOU 1984:30 Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker

Utvalget som avga ovennevnte utredning ble oppnevnt for å utrede hvorledes alvorlig syke og døende mennesker best kan gis omsorg og pleie.

Utvalget pekte på at omsorg for alvorlig syke og døende har vært et forsømt område innenfor norsk helse- og sosialpolitikk. Utvalgets utgangspunkt var at mennesker i livets slutfase skal inkluderes i et meningsgivende omsorgsfelleskap, og ikke skilles ut som egen gruppe. Det ble gitt uttrykk for at det er mulig bør den syke kunne forbli i hjemmet og få nødvendig pleie der.

Utvalget pekte på at smertelindring er en avgjørende forutsetning for at både pasient og pårørende kan ha best mulig livskvalitet. Utvalget mente at det måtte være et krav om at den medisinske kunnskap og de hjelpemidler som i dag står til rådighet kan nå enhver pasient. Det må finnes et tilstrekkelig antall institusjoner med tilfredsstillende pleie- og omsorgstilbud og et hjemmepleietilbud. Det er også pekt på at behandling og pleie bør tilrettelegges på en annen måte og ut fra andre prioriteringer enn det som er vanlig for intensiv helbredende behandling.

Det ble i utredningen vist til at i England har hospice-bevegelsen hatt stor betydning for pleien av alvorlig syke og døende mennesker. I Canada er det på grunnlag av ideene fra hospice-bevegelsen blitt utviklet såkalte «Palliative Care Units». Også i Sverige hadde det vært drevet forsøk med og planlegging av en bedre omsorg for alvorlig syke og døende mennesker.

Det ble vist til at det i Norge var organisert rådgivingsgrupper ved en rekke av landets sykehus. I lov om helsetjenesten i kommunene som trådte i kraft 1. januar 1984, ble det slått fast at det er kommunens ansvar å sørge for nødvendig helsetjeneste for alle som bor eller midlertidig oppholder seg i kommunen. Det ble vist til at organisering av hjemmeomsorg for mennesker i livets slutfase var blitt viet større oppmerksomhet de senere årene. Fransiskushjelpen i Oslo var den første organisasjonen som organiserte denne tjenesten på en bredere anlagt basis.

I studier er det vist at ikke alle pasienter får god nok symptomlindring. En mente at rådgivingsgrupper eller symptomkontrollgrupper kunne bidra til positiv utvikling på dette området.

Utvalget foreslo at det i sykehus settes av noen senger til alvorlig syke og døende på hver post. Det ble påpekt at en slik skjermet enhet må ha faste pleiere som er spesielt kvalifisert for og interessert i helhetlig omsorg i samarbeid med et tverrfaglig team.

Det ble pekt på at mange sykehjem hadde dårlig legedekning og underskudd på faglært personale. En mente at det faglige ansvar for at aktuell kunnskap om smertelindring blir innført i sykehjem må ligge hos tilsynslegen. Det ble foreslått at eventuelle rådgivingsgrupper ved sentralsykehusene burde dekke sykehjemmene i sin region. Det ble videre pekt på at det må

stilles de samme faglige krav til hjemmesykepleie som til sykepleie i institusjonene, og at det alltid utarbeides plan for den pleie og omsorg som blir utført.

Når det gjelder opplærings- og veiledningsfunksjonene innenfor helsevesenet, mente utvalget at de medisinske fakulteter bør overveie om undervisningen på dette feltet er tilfredsstillende. Utvalget nevnte også videre- og etterutdanning og intern opplæring.

Utvalget omtalte ulike organisasjonsmodeller:

- egne institusjoner
- avdelinger for lindrende behandling
- rådgivingsgrupper (med vekt på symptomkontroll)
- sykehusbasert hjemmeomsorg
- hjemmeomsorg.

Utvalget ville ikke anbefale opprettelse av egne fristilte institusjoner i Norge utenom den allerede etablerte struktur. En mente at det ved hvert av region-sykehusene burde etableres en avdeling for lindrende behandling. Utvalget mente at etableringen burde kunne skje ved omorganisering av ressurser ved sykehusene. En så det som tjenlig at det ble opprettet avlastningsenheter/senger ved eksisterende sykehjem. Utvalget foreslo også at det ble utredet hvordan sykehusbasert hjemmeomsorg kunne innpasses i vårt helsevesen.

Utredningen ble sendt på høring. I St meld nr 41 (1987-88) Helsepolitikken mot år 2000. Nasjonal helseplan er det vist det til utredningen og høringsuttalelsene. Departementet anførte at en antok at saken har kommet i et annet lys etter at utredningen var på høring, i og med at ansvaret for sykehjemmene var blitt kommunalt. Dette ville gi et langt bedre utgangspunkt for at alvorlig syke og døende får et tilbud de har behov for. Det ble gitt uttrykk for at det synes å være enighet om at sykehusbasert hjemmeomsorg for denne gruppen er mindre aktuelt etter sykehjemsreformen enn da utredningen ble avgitt. Departementet understreket det som utvalget sa til slutt i sin utredning:

«Det er dette utvalgets overbevisning at ikke bare hensynet til de mennesker som til enhver tid hører hjemme i kategorien «alvorlig syke og døende», men hensynet til kvaliteten i hele vårt samfunnsfelleskap tilsier at omsorgen ved livets slutt fortjener større oppmerksomhet og innsats enn tilfellet er i dag. De helsepolitiske oppgaver på dette området bør derfor prioriteres høyt.»

3.2 NOU 1987:23 Retningslinjer for prioriteringer innen norsk helsetjeneste

På bakgrunn av at en så at den raske medisinske utvikling ga nye behandlingsmuligheter, samtidig som økonomien setter grenser for hva helsetjenesten kan tilby, ble det i 1985 et utvalg som skulle utrede prioriteringene innen helsevesenet.

I sin rapport (NOU 1987:23) ga utvalget uttrykk for behovet for en klart profilert helsepolitikk på nasjonalt nivå, dersom lokalt og regionalt ansvar skulle virke etter hensikten. Utvalget mente at de største utfordringene var knyttet til utbygging av tjenester for

- (Enslige) eldre og funksjonshemmede, både i og utenfor institusjon
- Psykiatriske pasienter, både i og utenfor institusjon
- Psykisk utviklingshemmede, både i og utenfor institusjon.

Det ble pekt på at disse utfordringene har et omfang og en vanskelighetsgrad som vil stille store krav til samfunnets evne til å prioritere. Utvalget formulerte målsettinger knyttet til diagnostisering, behandling, habilitering, pleie og forebyggende medisin. En pekte på at sykdommens alvorlighetsgrad er særlig utslagsgivende i prioriteringssammenheng.

Det ble spesielt nevnt at et prioriteringssystem må være dynamisk og fleksibelt. Utvalget så det som en utfordring å finne et system som forener en relativt fast struktur med enkelhet og fleksibilitet. Utvalget definerte fem prioriteringsnivåer. De tre første prioriteringsnivåene mente utvalget måtte sikres et tilfredsstillende utbyggingsnivå, men hva som ville være et tilfredsstillende utbyggingsnivå ville være ulikt for de ulike prioriteringskategorier. I rangordningen ligger at en må tilstrebe en høyere dekningsgrad for tiltak av første prioritet enn for tiltak av tredje prioritet. Tiltak av første prioritet gjaldt øyeblikkelig hjelp. Annen prioritet skulle være tiltak som er nødvendige i den forstand at svikt får katastrofale eller svært alvorlige konsekvenser på lengre sikt. Det ble nevnt tiltak som er spesielt innrettet på personer med alvorlige og kroniske – psykiske og somatiske – lidelser, f.eks kreft, hjertesvikt, psykoser, alvorlige nevroser, diabetes, alvorlige revmatiske og ortopediske lidelser, kroniske nevrologiske lidelser, alvorlige syns- og hørselslidelser, omsorgs- og pleietiltak for pasienter med store, kroniske pleiebehov, f.eks hele eldreomsorgskjeden, sykehjem, hjemmesykepleien, hjemmefysioterapi, ergoterapi og hjemmehjelp, samt terminalpleien. Utvalget pekte på at uoverensstemmelsen mellom ideell og faktisk prioritering har først og fremst rammet tiltak av annen prioritet. En viste til at særlig visse omsorgsformer har vært utbygd i art og omfang som ligger langt etter eksisterende behov. Omsorgen for pleie- og omsorgstrengende eldre og omsorgen for psykisk utviklingshemmede ble særskilt nevnt.

3.3 Smerteklinikkvirksomhet i Norge - rapport 2-88 i Helsedirektoratets utredningsserie

I denne utredningen er det gitt anbefalinger om smerteklinikkvirksomhet. Det er understreket at de fleste pasienter med kroniske eller stadig tilbakevendende smerter skal tas hånd om av primærhelsetjenesten. Den smertekliniske virksomhet ved sykehusene skal være supplement, støtte og undervisningsressurs for primærhelsetjenesten slik at pasientene best mulig kan tas hånd om av det lokale helsevesen. Det ble anbefalt at det ved regionsykehusene skulle opprettes tverrfaglige smerteklinikker som burde utvikles til ressursentra for undervisning og forskning omkring smertelindrende pasientbehandling. Det ble videre anbefalt og det også ved sentralsykehusene skulle organiseres smerteklinisk virksomhet. Ved lokalsykehusene vil det i henhold til denne utredningen være behov for innsats en til to dager pr uke.

3.4 NOU 1992:1 Trygghet – Verdighet - Omsorg

Utvalget som la fram ovennevnte utredning ble bedt om å utrede de sosiale og økonomiske konsekvenser av endringene i befolkningssammensetningen med et økende antall omsorgstrengende, og komme med forslag til tiltak.

- Utvalget la til grunn to grunnleggende og uavhengig hensyn:
- hensynet til at den enkelte i alle faser av livet skal ha et eget hjem
 - hensynet til omsorgsbehovene.

Utvalget la til grunn at eldre og funksjonshemmede skal ha sin bolig – sitt hjem – som alle andre samfunnsborgere. Det ble pekt på at for mange vil det i kortere eller lengre tid være behov for heldøgns omsorgstjenester. Det ideelle ville ha vært om denne kunne gis uavhengig av boligens beliggenhet og beskaffenhet. Dette lar seg ofte vanskelig gjøre av flere praktiske grunner. Det ble bl a anført at helse-, sosial- og omsorgstjenester bør gis uavhengig av boform. Det er det individuelle behovet som til enhver tid bør avgjøre tilbudet av omsorgstjenester.

Utvalget søkte å gi et bilde av utfordringene. Det ble pekt på aldersutviklingen, men at det også er en rekke andre forhold som har betydning og som kan trekke i forskjellig retning. I tillegg til økning i antall eldre over 80 år, ble det vist til at utviklingen i tallet på aleneboende, utviklingen i den private omsorgen (som i stor grad influeres av utviklingen i tallet på aleneboende) og utviklingen i forventninger og krav til tjenestene, som faktorer som vil forsterke etterspørselen etter omsorgstjenester fra det offentlige,

Utvalget framhevet at framtidens omsorgstjenester i størst mulig grad bør baseres på hjemmet. Utvalget tilrådte at det i stedet for å bygge store institusjoner med sykehuspreg, bør bygges boliger samlet i et bofellesskap der det er mulig å gi omsorgstjenester – om nødvendig på heldøgns basis.

Utvalget har behandlet generelle prinsipper for den kommunale organisering av pleie- og omsorgstjenesten. Det kan trekkes fram følgende punkt:

- det er viktig å få en bedre integrering – både organisatorisk og holdningsmessig – av de hjemmebaserte tjenester
- det bør skje en bedre samordning av den mer institusjonsbaserte og den mer hjemmebaserte tjeneste
- det må utvikles tiltak som innebærer at primærlegene generelt på en forpliktende måte blir trukket inn i arbeidet i den kommunale pleie- og omsorgstjenesten
- det er av avgjørende betydning å få til et godt samarbeid mellom første- og andrelinjetjenesten. Det må legges til rette for økt bruk av ambulante tjenester fra andrelinjetjenesten i forhold til den kommunale pleie- og omsorgstjenesten.

Utvalget vurderte forskjellige tiltak som kan bidra til å opprettholde og stimulere den uformelle og private omsorgsinnsatsen, og nevner bl a etablering og styrking av avlastningsordninger i kommunene.

3.5 SOU 1993:93 Vårdens svåra val

Formålet med utredningen var å reise debatt. Oppgaven var ut fra et etisk utgangspunkt å diskutere helsetjenestens rolle i velferdssamfunnet og løfte fram grunnleggende prinsipper for prioriteringer.

I utredningen var det lagt til grunn følgende tre prinsipper for prioritering:

- menneskeverdsprinsippet
- behovs- og solidaritetsprinsippet
- effektivitetsprinsippet.

Under det første prinsippet er det pekt på at det enkelte mennesket har en unik verdi og alle mennesker har samme verdi. Menneskeverdsprinsippet er en nødvendig, men ikke tilstrekkelig grunn for prioriteringer.

Det andre prinsippet er formulert som følger: «Resurserna bör satsas på de områden, de verksamheter och de individer där behoven är störst.» Dette

prinsippet forplikter helsetjenesten til særskilt å ta hensyn til behovene til de svakeste.

Det tredje prinsippet har en formulert slik: «Vid val mellan ulike verksamhetsområden eller åtgärder bör man satsa på det som är mest kostnadseffektivt, om allt övrigt är lika.»

Utredningen har gjort følgende inndeling som underlag for den fortsatte prioriteringsdiskusjonen:

- behandling av livstruende sykdommer
- behandling av alvorlige kroniske sykdommer
- behandling av mindre alvorlige akutte og kroniske sykdommer
- palliativ behandling i livets slutfase
- behandling av sykdommer som medfører nedsatt evne til selvbestemmelse
- habilitering/rehabilitering av handikap og hjelpemiddelformidling.

I forhold til palliativ behandling i livets slutfase betones det at en verdig avskjed fra livet må være en av de høyeste prioriterte rettighetene innenfor helsevesenet. Det er vist til at legen har rett til, når pasienten befinner seg i livets slutfase, å avstå fra så vel behandling rettet mot sykdommen som livsoppholdende behandling. Det slås fast at det er uakseptablet å ikke tilby lindring for alvorlig smerte, og at døende pasienter skrives ut fra sykehus mot sin vilje, at alvorlig syke skrives ut uten garantier for at de pårørende eller kommunen kan gi fullgod palliativ behandling.

På politisk-administrativt nivå er det foreslått en fem prioriteringsgrupper. I gruppe I foreslås: behandling av livstruende akutte sykdommer og sykdommer som uten behandling fører til invalidiserende tilstand eller for tidlig død, behandling av alvorlige kroniske sykdommer, palliativ behandling i livets slutfase og behandling av sykdommer som har medført nedsatt autonomi.

Prioritering innenfor klinisk virksomhet angår enkeltmennesker. Utredningen foreslår følgende under pkt 1A og 1B:

- 1A: behandling av livstruende akutte sykdommer, behandling av sykdommer som uten behandling fører til invalidiserende tilstand eller for tidlig død
- 1B: behandling av alvorlige kroniske sykdommer, palliativ behandling i livets slutfase, behandling av sykdommer som medfører nedsatt autonomi.

3.6 SOU 1995:5 Vårdens svåra val. Slutbetänkande av Prioriteringsutredningen

Utredningens oppgave var å diskutere helsevesenets rolle i velferdssamfunnet og løfte fram grunnleggende etiske prinsipper for prioritering. Denne utredningen er en oppfølging av SOU 1993:93. Utredningen skiller mellom politisk/administrativ prioritering og prioritering i klinisk virksomhet. De etiske prinsippene gir felles retningslinjer for begge nivåene. Dette gjelder:

- større behov går foran mindre behov
- livskvalitetsrelaterte behov ved sykdom og skade veier likt tungt som helserelaterte behov
- når en sykdoms- eller diagnosegruppe har høy prioritet, gjelder samtlige effektive tiltak
- behov hos mennesker med nedsatt evne til medbestemmelse bør en være

- særskilt oppmerksom på
- mulighet til å stimulere til egenomsorg bør ivaretas
- tiltak uten nytte bør ikke iverksettes og dermed ikke inngå blant prioriteringsalternativene
- helsevesenet som er regulert gjennom særskilt lovverk må anses garanterte ressurser.

De foreslåtte prioriteringsgrupper på politisk/administrativt nivå er som følger:

- i. Behandling, pleie og omsorg av livstruende akutte sykdommer og sykdommer som uten behandling fører til invalidiserende tilstand eller for tidlig død. Behandling, pleie og omsorg av alvorlige kroniske sykdommer. Palliativ (lindrende) behandling, pleie og omsorg i livets slutfase. Behandling, pleie og omsorg av mennesker med nedsatt evne til medbestemmelse.
- ii. Forebygging med dokumentert nytte. Habilitering/rehabilitering m m.
- iii. Behandling, pleie og omsorg av mindre alvorlige akutte og kroniske sykdommer.
- iv. Grensetilfeller.
- v. Behandling, pleie og omsorg av andre årsaker enn sykdom eller skade.

I klinisk virksomhet foreslås følgende prioriteringsgrupper:

- i.
 - a) Behandling, pleie og omsorg av livstruende akutte sykdommer. Behandling, pleie og omsorg av sykdommer som uten behandling fører til invalidiserende tilstand eller for tidlig død.
 - b) Behandling, pleie og omsorg av alvorlige kroniske sykdommer. Palliativ (lindrende) behandling i livets slutfase. Behandling, pleie og omsorg av mennesker med nedsatt evne til medbestemmelse.
- ii. Individrettet forebygging ved kontakter med helsevesenet. Habilitering/rehabilitering m m.
- iii. Behandling, pleie og omsorg av mindre alvorlige akutte og kroniske sykdommer.
- iv. Grensetilfeller.
- v. Behandling, pleie og omsorg av andre årsaker enn sykdom eller skade.

Til forskjell fra prioritering på politisk/administrativt nivå har en innen klinisk virksomhet delt opp gruppe I. Utredningen understreker at behandling av alvorlig smerte, lindring av åndenød, tørste og annen alvorlig lidelse hos kronisk syke bør sidestilles med øvrige akutte tiltak.

3.7 Regeringens proposition 1996/97:60 Prioriteringar inom hälso- och sjukvården

Den svenske regjering la fram ovennevnte proposisjon 12. desember 1996. I proposisjonen er det gjort rede for visse allmenne retningslinjer for prioriteringer innenfor helsevesenet. Disse er basert på noen grunnleggende etiske prinsipper: menneskeverdprinsippet, behovs- og solidaritetsprinsippet og kostnadseffektivitetsprinsippet. I proposisjonen er det foreslått at "hälso- och sjukvårdslagen" (1982:763) kompletteres på noen punkter. Et tillegg som foreslås innført er at behandling, pleie og omsorg skal fordeles etter behov

samt utøves med respekt for alle menneskers like verdi og for det enkelte menneskets verdighet.

I proposisjonen er tre prinsipper lagt til grunn for prioriteringer innenfor helsevesenet:

- menneskeverdsprinsippet, alle mennesker har lik verdi og samme rett uavhengig av personlige egenskaper og funksjoner i samfunnet
- behovs-solidaritetsprinsippet, ressursene bør fordeles etter behov
- kostnadseffektivitetsprinsippet, ved valg mellom ulike virksomheter eller tiltak bør en rimelig relasjon mellom kostnader og effekt, målt i bedre helse og bedre livskvalitet tilstrebes.

Det er lagt fram retningslinjer for prioriteringer basert på de etiske prinsipper:

Prioteringsgruppe I

- Behandling, pleie og omsorg av livstruende sykdommer
- Behandling, pleie og omsorg av sykdommer som uten behandling fører til invalidiserende tilstand eller for tidlig død
- Behandling, pleie og omsorg av alvorlige kroniske sykdommer
- Palliativ behandling og behandling, pleie og omsorg i livets slutfase
- Behandling, pleie og omsorg av mennesker med nedsatt evne til medbestemmelse.

Prioriteringsgruppe II

- Forebygging
- Habilitering/rehabilitering.

Prioriteringsgruppe III

- Behandling, pleie og omsorg ved mindre alvorlige akutte og kroniske sykdommer.

Prioriteringsgruppe IV

- Behandling, pleie og omsorg av andre årsaker enn sykdom eller skade. Grunnen til at en i proposisjonen ikke har skilt mellom politisk/administrativ og klinisk prioriteringsgruppering, og at en ikke har funnet det nødvendig å dele inn prioteringsgruppe I i to punkter er at en mener at det er selvsagt at livstruende tilstander må tas hånd om omgående, og at dette derfor ikke må markeres særskilt.

De ulike områder under prioriteringsgruppene gis en særskilt omtale. Når det gjelder palliativ behandling og behandling, pleie og omsorg ved livets slutt, er det bl a pekt på at å gi mennesker en verdig avskjed fra livet bør være en av de høyest prioriterte oppgavene innenfor helsevesenet. Det kan skje gjennom aktiv helhetsomsorg med lindring av smerte og andre symptom, samt psykologisk, sosialt og åndelig støtte til pasienten og pårørende. Det er uakseptabelt å ikke tilby lindring av alvorlig smerte eller at døende pasienter trues av at de mot sin vilje blir utskrevet fra sykehus, særlig dersom de ikke får garanti for at pårørende eller kommunen kan gi en fullgod lindrende behandling. Det er framholdt at den lindrende behandling må ha samme krav til kompetanse som kurativ behandling.

3.8 DSI rapport 97.01 Palliativ innsats i Danmark

Ovennevnte rapport, som er utgitt av DSI – Institut for Sundhedsvæsen, er utarbeidet i et samarbeid mellom Dansk Forening for Omsorg ved Livets Afslutning, Sundhedstyrelsen, Kræftens Bekæmpelse og DSI-Institut for Sundhedsvæsen. Formålet med rapporten var å beskrive hvordan den palliative innsats fungerer i Danmark og bidra til utvikling og debatt om innhold og kvalitet i organiseringen av den palliative innsats i Danmark.

Innledningsvis er det vist til oppmerksomheten og debatten om innsats og effektivitet i helsevesenet, og at et av de områdene som blir vist økt interesse, er innsatsen for uhelbredelig syke og døende. Innsats og effektivitet på det palliative området diskuteres både som et spørsmål om innhold og kvalitet, og som et spørsmål om hvilke muligheter uhelbredelig syke og døende, og deres pårørende har og skal ha til å velge hvor og hvordan den siste tiden skal tilbringes.

Det er vist til at det i den medisinske hverdag ytes mange former for enkeltstående palliative behandlinger, idet enhver form for ikke-kurativ behandling har som formål å forlenge pasientens liv og/eller lindre pasientens symptomer. Palliativ innsats innebærer en helhetsoppfatning av behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig sykes fysiske symptomer, psykososiale problemer og åndelig lidelse. Det døende menneske oppfattes ikke bare som et enkelt individ, men som en del av en familie. Helhetsoppfatningen innebærer at behandling, pleie og omsorg er uavhengig av hvor den døende oppholder seg.

Tverrfaglig samarbeid er understreket. Det er vist til at det tverrfaglige team er det profesjonelle grunnlaget for det palliative arbeidet i hele forløpet.

Målgruppen for den palliative innsats er alle uhelbredelig syke og døende og deres pårørende. Innenfor denne målgruppen er det sykdommer som i forløp, utbredelse og fordeling på aldersgrupper vil veie tungt i planleggingen av den samlede innsatsen. Kreftpasienter utgjør den vesentligste målgruppen for den palliative innsats, da sykdommene er karakterisert ved at mindre enn 40 pst kan helbredes, målt ved 5-års overlevelse, og at den siste fase av levetiden ofte kompliseres av symptomer som forringer livskvaliteten i vesentlig grad. Utover kreftpasienter vil andre diagnosegrupper ha behov for palliativ innsats, f eks uhelbredelig syke og døende med framskredne lunge/hjerte- og nyresykdommer, og visse nevrologiske lidelser. For disse grupper er ikke avgrensningen mellom helbredende og lindrende behandling så klar som for kreftpasienter.

Det er videre vist til at hospice-organisasjonen er meget velutbygd i England og Irland. Av innleggelsene i hospice utgjør ikke-kreftsykdommer 6 pst.

Det er i denne rapporten vist til en rekke undersøkelser som konkluderer med at pasientpreferanser i forhold til personellens innsats er faglig dyktighet, koordinering av og kontinuitet i behandling, pleie og støtte i sykdomsforløpet, og som en forutsetning for dette, kommunikasjon.

Et spørsmål som er tatt opp er hvordan vitenskapelig dokumentert innsats skal vektlegges i forhold til erfaringsbasert og innlevelsesorientert praksis, og at det kan være uenighet om dette spørsmålet. Det er vist til at i Danmark opprettes det et professorat i forbindelse med etablering av den palliative enhet ved Bispebjerg Hospital, Hovedstadens Sygehusfællesskab.

Det er pekt på at den palliative innsats i hjemmet er grunnleggende for den samlede innsats innenfor området. Utbredelsen av kommunale døgntilbud

har muliggjort at mange uhelbredelig syke og døende kan være hjemme framfor i institusjon.

Tilrettelegging av palliativ innsats må skje gjennom det eksisterende offentlige helsevesen på bakgrunn av anbefalinger, dokumentert viten og uhelbredelig syke og døendes ønsker og behov. Anbefalingene omfatter kvalitet, koordinering og høy grad av valgfrihet.

Det er målet at den uhelbredelig syke skal kunne tilbys den beste behandlingskvalitet uansett oppholdssted.

Anbefalingene vedrørende den samlede palliative innsatsen er beskrevet innenfor

- organisering
- forskning og kvalitetsutvikling
- utdanning
- lovgivning.

3.9 NOU 1997:18 Prioritering på ny

Det ble i 1996 oppnevnt et nytt prioriteringsutvalg for helsetjenesten. Bakgrunnen var nye problemstillinger, og at en så behov for å konkretisere retningslinjene. I ovennevnte utredning ble det som en innvending mot ventelistegarantien vist til at avstanden mellom behov og faktisk kapasitet har økt for de områder som i NOU 1987:23 ble framhevet som områder der det måtte tas et spesielt krafttak: psykiatri, (re)habilitering, pleie og omsorg.

Utvalget har forsøkt å belyse hvorvidt veksten i helsevesenet har blitt kanalisert mot de grupper som det første prioriteringsutvalget mente burde prioriteres. Det ble pekt på områder der det ikke har vært utgiftsvekst, eller der det er underkapasitet til tross for realvekst i offentlige utgifter til helsemessige ytelser og pleie og omsorg. Det ble bl a pekt på at utgiftsveksten til pleie og omsorg ikke helt har vært på linje med den generelle veksten ellers.

Utvalget har vist til at en nasjonal målsetting må være at helsetjenester skal fordeles rettferdig. Utvalget understreket at det er tre kriterier som er relevante i prioriteringssammenheng: tilstandens alvorlighet, tiltakets nytte og tiltakets kostnadseffektivitet. Følgende inndeling prioritetsgrupper ble foreslått:

- i. Grunnleggende helsetjenester
- ii. Utfyllende tjenester
- iii. Lavt prioriterte tjenester
- iv. Tilbud som ikke hører hjemme innenfor det offentlig finansierte helsetilbud

Utvalget anbefalte at denne inndelingen erstatter inndeling i prioritetsgrupper anbefalt i NOU 1987:23. Begrepet grunnleggende helsetjenester (prioritetsgruppe I) anvendes for de tjenester som tar sikte på å tilfredsstille grunnleggende behov, så som grunnleggende pleie og omsorg, lindrende behandling ved livets slutt, effektive tiltak ved livstruende tilstander og lignende. Utvalget foreslo at det etableres representative faggrupper som skal gi anbefalinger om prioritering innen sitt fagfelt. Videre har utvalget anbefalt at det opprettes et samordnende, permanent prioriteringsutvalg som skal gi råd om prioritering mellom pasientgrupper.

Utvalget mente at den prioriteringsmodell som er foreslått, samlet sett kan sette i gang en prosess for å avklare grenser for det offentligets ansvar.

Utvalgets hovedanbefalinger var:

- at det først bør oppnevnes faggrupper for barne- og ungdomspsykiatri voksenpsykiatri medisinsk rehabilitering pleie- og omsorg i kommunene ortopedisk kirurgi
- at det opprettes et samordnende, permanent prioriteringsutvalg
- at kunnskap om prioritering bør inngå som en viktig del av undervisningen i grunn- og etterutdannelsen av helsepersonell
- at det skjer en kompetanseoppbygging med hensyn til epidemiologi, statistikk og helseøkonomi på flere politiske og administrative forvaltningsnivåer
- at staten bør finansiere, evaluere og godkjenne utprøvende behandlingssopplegg som foregår i Norge eller som gjennomføres i samarbeid med andre land
- at de overordnede prinsipper for prioritering også gjøres gjeldende for prioritert behandling eller utprøvende behandling i utlandet
- at informasjons- og styringssystemer utvikles og kobles til forpliktende målsettinger
- at det kan være behov for å gjennomgå takst og refusjonsforhold for mange typer tilbud
- at det kan være behov for å gjennomgå de konsekvenser delt finansiering (rammefinansiering og refusjonsordninger) har for prioritering i helsesektoren
- at graderte egenandeler utredes
- at tiltak for å bedre personellsituasjonen for høyt prioriterte grupper bør igangsettes straks.

3.10 NOU 1997:20 Omsorg og kunnskap! Norsk kreftplan

Ovennevnte utredning er utarbeidet av en ekspertgruppe som skulle peke på de viktigste utfordringene i åra framover.

Det vises i utredningen til at totalt 19 170 personer fikk kreft i Norge i 1993, og at det hvert år dør rundt 10 000 mennesker av kreft. Ekspertgruppen har pekt på at pasienter som behandles med tanke på helbredelse og de som får lindrende behandling i stor utstrekning er avhengig av det samme helsepersonellet og «konkurrerer» om de samme «ressursene», dvs. operasjonskapasitet, strålebehandling, diagnostisk kapasitet, pleieressurser, osv. Både pasienter som kan helbredes og pasienter som ikke kan helbredes bør ha samme mulighet for å oppnå optimal livskvalitet.

Ekspertgruppen mente at kompetansen i palliativ (lindrende) medisin er mangelfull. Kompetanse og kapasitet må bygges opp som en integrert del av helsetilbudet. En bør bygge opp en sammenhengende kompetanse- og tiltakskjede fra regionsykehusene via behandlende avdeling ved sentral- og fylkessykehus til primærhelsetjenesten.

Ekspertgruppen pekte på at finansieringssystemene er premissgivende for henvisningsrutinene. Ekspertgruppen mente at stykkpris ikke egner seg for kreftpasienten. Det er pekt på at det tverrfaglige samarbeidet og den individuelle tilpasning av pasientens behov lar seg vanskelig fange inn i et prosedyrestyrt finansieringssystem. Kontakten mellom sykehusene og primærhelsetjenesten fungerer ikke tilfredsstillende for kreftpasientene. Målet må være å gi et bedre tilbud til kommunehelsetjenesten.

- Ekspertgruppen pekte på at palliativ kreftbehandling må styrkes og har foreslått at kreftsyke i livets slutfase får tilbud om hjemmebasert behandling og pleie. Ekspertgruppen mente at palliativ kreftbehandling må styrkes ved at
- Lindrende (palliativ) kreftbehandling, spesielt omsorg ved livets slutt, skal i størst mulig utstrekning skje i pasientens nærmiljø med allmennlegen/kommunehelsetjenesten som koordinator.
 - Lindrende (palliativ) kreftbehandling må i sykehusene integreres i det ordinære behandlingsapparat og skal som prinsipp skje i den avdeling som har det primære behandlingsansvaret. Etablering av særordninger (særomsorg) anbefales ikke.
 - Hver region må etablere en enhet for lindrende (palliativ) kreftbehandling knyttet til regionavdelingen.
 - Enheten i hvert fylke for medisinsk onkologisk kreftbehandling må fungere som en kompetansebase for lindrende kreftbehandling i fylket.
 - Forholdene må legges til rette slik at pasientens og pårørendes behov blir ivarettatt, spesielt med hensyn til tid.
 - Palliativ strålebehandling må styrkes.

Videre ble det foreslått at alle kommuner innen 2001 skal legge fram planer som sikrer at kreftsyke i livets slutfase får tilbud om hjemmebasert behandling og omsorg.

3.11 St prp nr 61 (1997-98) Om Nasjonal kreftplan og plan for utstyrsinvesteringer ved norske sykehus

I innstillingen NOU 1997:20 er det fremmet forslag til 20 tiltak. Forslagene er dels rettet mot strategier for forebygging av kreft, dels mot tiltak for bedret diagnostikk, helbredende og lindrende behandling. Regjeringen vil møte utfordringene som kreft representerer med en aktiv strategi for forebygging og behandling. Nasjonal kreftplan ble lagt fram i St prp nr 61 (1997-98). Forslagene til satsing er målrettet mot de kapasitetsproblemer som er påpekt i NOU 1997:20. Målet for handlingsplanen er å:

- redusere antall nye krefttilfeller
- øke mulighetene for bedre helbredelse ved tidlig diagnose
- øke behandlingsskapiteten, herunder lindrende behandling

For å nå disse målene vil det bli satset på følgende tiltak:

- forebyggende arbeid, spesielt rettet mot barn og unge
- utvide mammografiscreening til en landsdekkende ordning og prøve ut andre former for tidlig diagnostikk
- øke kapasiteten av helbredende og lindrende strålebehandling
- organisere kreftbehandlingen bedre
- stimulere til et godt samarbeid mellom 1. og 2. linjetjenesten
- gi kreftpasienter i livets slutfase et tilbud om lindrende behandling
- etablere et godt apparat for å ta rede på senvirkninger og tilbakefall
- sikre nødvendig tilgang på helsepersonell

Det er anført at de viktigste av disse tiltakene er utvidelse av strålebehandling og landsdekkende mammografiscreening.

I St prp nr 61 (1997-98) prioriterer Regjeringen følgende:

- økte ressurser til forebygging av kreft
- økt vekt på tidligdiagnostikk/masseundersøkelser

- økt strålebehandlingskapasitet
- pleie- og omsorgstilbud til uhelbredelig syke og døende mennesker
- økt kompetanse innenfor lindrende behandling
- tiltak for å fremme samarbeid på tvers av forvaltningsnivåene
- tiltak for å bedre tilgang på helsepersonell, omlegging av radiograf- og stråleterapiutdanningen
- økte midler til forskning.

Det er i St prp nr 61 (1997-98) foreslått bevilget 50 mill. kroner i planperioden for å bygge opp kompetansesentre på smertelindring ved alle landets region-sykehus. Det er videre foreslått at det innenfor lindrende (palliativ) kreftbehandling fra 1. januar 1999 åpnes for at sykehusleger i ambulerende spesialistpraksis i regi av sykehuset kan utløse refusjon også når undersøkelse/behandling finner sted utenfor eget sykehus/poliklinikk. Det er foreslått at dette gjøres i form av et unntak tilsvarende som for fagområdet pediatri.

Ved behandling i Stortinget uttrykte komiteen tilfredshet med at departementet vil at det skal satses på lindrende behandling og pleie og omsorg for uhelbredelig syke kreftpasienter, og sluttet seg til at det bygges opp kompetansesentre for smertelindring ved alle landets regionsykehus, og at sykehusleger i ambulerende spesialistpraksis fra 1. januar 1999 kan utløse refusjon for lindrende behandling utenfor eget sykehus/poliklinikk.

I forslag til budsjett, St prp nr 1 (1998-99), foreslår Regjeringen at det etableres kompetansesentre for lindrende behandling ved alle landets region-sykehus, og det foreslås avsatt 5 mill kroner pr år til dette fra 1999. Videre foreslås det at det innenfor lindrende kreftbehandling åpnes for at sykehusleger i ambulerende spesialistpraksis, i regi av sykehusene, kan utløse poliklinisk refusjon ved behandling/undersøkelse også når undersøkelse/behandling finner sted utenfor eget sykehus/poliklinikk. Det er foreslått avsatt 2,5 mill kroner til takster for 1999. Stortinget har sluttet seg til forslaget.

3.12 Prioriteringer innen palliativ kreftbehandling - rapport 2-96 i Statens helsetilsyns utredningsserie

Denne utredningen er utarbeidet for å gi faglige premisser for prioriteringer innen palliativ kreftbehandling, spesielt med utgangspunkt i behov for strålebehandling.

Også i denne utredningen er det vist til at et mål er at pasienter med langt-kommen kreftsykdom skal være hjemme så lenge som mulig, og de som ønsker det, skal kunne dø hjemme.

Effekten av palliativ strålebehandling er godt dokumentert ved en del tilstander. En optimal bruk av de palliative ressursene krever forskning og fagutvikling. Utvalget som utarbeidet utredningen mente det bør etableres akademiske enheter for lindrende behandling ved alle regionsykehus i Norge. Ved sentral- og lokalsykehus bør det etableres kreftpoliklinikker i samarbeid med allerede etablerte smerteteam og/eller cellegiftpoliklinikker. I kommunene bør det etableres enten særordninger for den aktuelle pasientgruppen, eller at spesielle personer får et fag- og organisatorisk ansvar.

Denne utredningen gir konkrete råd i forhold til ulike typer behandling.

Utvalget pekte på at det i dag finnes en rekke organisatoriske modeller innen kreftbehandling og pleie i Norge. Utvalget har kort omtalt disse forskjellige modellene.

Utvalget viste til at når det gjelder palliativ behandling og pleie eksisterer det i dag ingen generell standard for hvordan disse tjenestene bør organiseres.

Hovedinntrykket var at tilbudene om palliativ behandling var mangelfulle både på sykehusene og i kommunene. Utvalget har kommet fram til et ramme-forslag som kan brukes som modell for organisering på de forskjellige nivåer.

Når det gjelder kommunehelsetjenesten, vil det avhenge av kommunens størrelse om det skal etableres særordninger for den aktuelle pasientgruppen. For de fleste kommuner bør planene for kreftpasienter med en uhelbredelig sykdom samordnes med andre diagnosegrupper. Dette er bl.a. nødvendig for å kunne gi pasienter og pårørende et døgnkontinuerlig tilbud.

Når det gjelder sentral- og lokalsykehus, er det anbefalt at det internt på sykehuset bør utpekes lege og sykepleier med spesielt ansvar for og krav til spesialkompetanse innen kreftbehandling og pleie. Det er anbefalt at det bør etableres egne poliklinikker for kreftpasienter, hvor både den kurative og palliative behandling blir ivaretatt. Disse poliklinikkene bør være tverrfaglig bemannet. Det bør videre etableres egne sengeenheter for lindrende kreftbehandling ved sentral- og lokalsykehusene. Både sengeenheter og poliklinikkene bør samordnes med smerteklinikkvirksomheten ved sykehuset.

Pasienter med uhelbredelig kreftsykdom behandles ved mange avdelinger på et regionsykehus. Det må avgjøres klart hvilke oppgaver som er et regionansvar, primærsykehusansvar og primærhelsetjenestansvar. Enhetene på regionsykehusene bør fungere som kompetansesentra i hver region. Regionfunksjonen består i å være ansvarlig for forskning og fagutvikling innen feltet i helseregionen, og dessuten å behandle pasienter med spesielt vanskelige problemstillinger.

Utvalget mente at det i Norge ikke bør etableres frittstående hospice, men at nye modeller bør organiseres innenfor rammen av det eksisterende offentlige helsevesen.

3.13 Sentrale temaer

I alle utredningene understrekes det at pasientene skal få tilbud om behandling og pleie på det nivået i helsevesenet der det er best for pasienten å være. Dette innebærer at de som ønsker det skal få være hjemme så mye og så lenge som mulig og evt dø hjemme.

Det er klart uttrykt at sykehus og sykehjem må legge behandlings- og pleietilbudet til rette på en best mulig måte. Dette innebærer egne senger for alvorlig syke og døende.

Nevnte utredninger peker på tverrfaglig samarbeid, økt samhandling, spesielt mellom sykehus og primærhelsetjeneste. Det er pekt på at betalingsordninger ikke må motvirke at tilbudet gis der pasienten ønsker. Det må sikres at det ikke medfører økte utgifter for den alvorlig syke og døende pasient å være hjemme eller på sykehjem sammenlignet med på sykehus.

Behov for økt kompetanse er understreket. Dette innebærer både utvikling av spesialkompetanse, styrking av den generelle kompetanse på dette feltet og økt fokus på råd- og veiledning. Et viktig hovedområde er undervisning av medisinske studenter og videre- og etterutdanning av leger.

Behov for forskning og fagutvikling innen fagfeltet palliativ medisin er understreket.

Kapittel 4

Sentrale begrep

I det følgende beskriver utvalget sentrale begrep som er viktige for utvalgets drøftninger og vurderinger.

4.1 Livshjelp

Med livshjelp menes at det enkelte menneske skal bli møtt med så god behandling, pleie og omsorg at livet kan oppleves meningsfullt og verdifullt tross begrenset levetid og store endringer i funksjonsdyktighet. Den enkelte skal få hjelp til å leve best mulig i egne omgivelser, med minst mulig angst og fysiske plager, og til å møte døden på sine egne premisser. Det legges til grunn at hospice-bevegelsens verdier (se kap 5) skal prege tilbudet om optimal livshjelp i livets slutfase. Ut fra et helhetlig menneskesyn skal de fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behovene ivaretas på en best mulig måte. Lindring av fysiske smerter og andre symptomer/plager står helt sentralt. Det forhold at døden nærmer seg, at behandling og pleie ikke lenger har helbredelse som mål, krever en annen tilnærming til pasienten enn når helbredelse er målet.

Angst, depresjon, fysiske plager, følelsen av å være overflødig og til byrde for andre kan bli så overveldende at håpløsheten kan ta overhånd og føre til at pasienten ønsker hjelp til å avslutte livet. Helsevesenets oppgave blir å gi den enkelte hjelp til lindring av smerter og andre symptomer, hjelp i forhold til psykiske og åndelige/eksistensielle behov, og god omsorg i samarbeid med de pårørende. Et samlet tilbud fra helsevesenet spesielt og samfunnet generelt vil være den beste livshjelp for et alvorlig sykt menneske. Livshjelp er å betrakte som motstykke til aktiv dødshjelp.

Livshjelp er å lytte til ønsket om hjelp til å avslutte livet, akseptere at det finnes, finne ut bakgrunnen for det, bli hos pasienten midt i det vanskelige og søke å skape håp i det mørke.

4.2 Aktiv dødshjelp (Eutanasi)

Med aktiv dødshjelp (eutanasi) forstås en aktiv handling med den hensikt og følge at pasienten dør (oftest umiddelbart). Eutanasi kommer av det greske ordet eu/ev som betyr lett/god/lykkelig og thanos som betyr død/utgang. Det kan oversettes med god/lett død. Begrepet eutanasi har fra antikken hatt betydningen: Å drepe på en barmhjertig måte. I dag benyttes begrepet av de fleste for å beskrive en aktiv handling som utføres for å avslutte et menneskes liv. Det er viktig å skille mellom intensjonen - den aktive handling - som utføres for å avslutte et liv og den mulige «bivirkning» - at livet teoretisk sett kan blir forkortet - av å gi optimal lindrende behandling. I enkelte tilfeller kan en tenke seg at god lindrende behandling muligens kan forkorte livet med timer eller dager. Det finnes imidlertid ingen undersøkelser som kan underbygge en slik påstand.

God lindrende behandling, pleie og omsorg gis for å gi pasienten best mulig livskvalitet. I enkelte tilfeller kan det være riktig å avslutte en behan-

dling som forlenger en lidelse. En slik handling omfattes ikke av begrepet aktiv dødshjelp.

4.3 Livskvalitet

Det har i mange år vært uklarhet omkring hvordan livskvalitet best defineres. Det er mange grunner til dette. Utvalget vil spesielt trekke fram tre forhold. For det første har to forskjellige forskningstradisjoner drevet med livskvalitetsforskning – den sosiologiske (sosialvitenskapelige) og den medisinske. For det andre er livskvalitet et nytt ord med dårlig forankring i de fleste språk, og spesielt flere av de nordiske. De fleste har en upresis forståelse av begrepet. En tredje årsak kan være at det innenfor medisin har vært lite fokusert på måling av pasientenes egenopplevelse av livet.

Det er enighet om at livskvalitet må betraktes som en subjektiv opplevelse. Livskvalitet kan sammenlignes med smerte. Smerte kan kun evalueres ved å spørre pasienten som har smerten, om hvor stor den er, og hvor den er lokalisert. I første omgang kan dette synes innlysende, men den medisinske litteraturen er full av eksempler på klinisk dokumentasjon av smerte og en del andre subjektive fenomener som er foretatt uten å spørre pasienten direkte. Ved at livskvalitet er definert som en subjektiv opplevelse, følger det også at opplevelsen ikke er direkte observerbar. Ofte vil en velge flere indikatorer for å beskrive livskvalitet.

I det meste av sosialvitenskapen – der livskvalitetsforskningen startet – har en definert livskvalitet som et overordnet begrep. Det er definert som en persons egenopplevelse av positive og negative sider ved livet i sin alminnelighet. Det kan ses på som en syntese av positive og negative opplevelser, ubehag, glede og nedstemthet, og av vonde og gode følelser.

Den helserelatert livskvalitetsforskningen tar utgangspunkt i sykdom og til det sykdommen fører med seg for pasienten.

Når et menneske rammes av en alvorlig sykdom, er sykdommen og dens konsekvenser det som opptar de fleste først. Helserelatert livskvalitet bringer inn både fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle/åndelige dimensjoner. Dette er de samme dimensjoner som Verdens Helseorganisasjons trekker fram i definisjon av palliativ medisin. For den enkelte pasient vil sykdommens innvirkning på livskvaliteten variere, samtidig som evnen til å mestre livet og den sosiale støtte kan variere. Disse og mange andre faktorer illustrerer behovet for individualisert behandling, pleie og omsorg for å oppnå best mulig livskvalitet for pasienten og familien.

4.4 Helse og sykdom

Helsebegrepet er vanskelig å avgrense. Innholdet i begrepet helse vil forandre seg over tid. Det vil være kulturelle og individuelle variasjoner når det gjelder hva som oppfattes som helse og sykdom. Verdens Helseorganisasjon har definert helse som «en tilstand av fullkomment legemlig, sjelelig og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom eller lyter». Innvendinger mot denne definisjonen er at den har et for statisk preg, og er for passiviserende, og at den har gjort sykdomsbegrepet vanskelig å avgrense. Dersom en slik forståelse av helsebegrepet legges til grunn for utvikling av helsetjenesten, vil kravene og forventningene raskt overstige det helsevesenet bør ha ansvar for. En alternativ definisjon er helse definert som «en egenskap ved organismen,

karakterisert ved stor adaptasjonsevne overfor ytre og indre stimuli». (Strøm, 1980).

En definisjon knyttet til mestringssevne er drøftet i NOU 1987:23 Retningslinjer for prioriteringer innen norsk helsetjeneste der det ble påpekt at også dette ville innebære avgrensingsproblem. Utvalget mener likevel at evnen til å mestre de daglige utfordringer ved sykdom vil være sentralt i forståelsen av helsebegrepet.

Helse har flere dimensjoner. Sosiale og psykologiske faktorer spiller en viktig rolle som årsak til sykdom og må tas med i vurderingen av tiltak som skal igangsettes.

Den enkeltes helse blir gjerne målt ved sykdom. Sykdomsbegrepet er heller ikke enkelt. Problem som helsepersonell registrerer blir ofte betraktet som sykdom. Det er utarbeidet kriterier for å definere sykdom ved bruk av diagnoser. Kriteriene er mange. De kan være basert på en klinisk undersøkelse, tegn som blir beskrevet av pasienten, laboratorieprøver, røntgenundersøkelser og en rekke andre faktorer. En diagnose fastsettes ofte ved bruk av flere kriterier samtidig. Det finnes standardiserte kriterier for diagnostikk, slik som ICD-10 og DSM IV. Et sykdomsbegrep som er basert på en medisinsk diagnose, vil ikke nødvendigvis alltid gi en fullgod beskrivelse av situasjonen. Medisinsk definert sykdom (disease) og det å føle seg syk (illness) trenger ikke nødvendigvis å være sammenfallende.

Helsetilstanden i en befolkning blir gjerne karakterisert ved parametre som gjennomsnittlig levealder, spedbarnsdødelighet, sykmeldingsfrekvens, antall uføretrygdete o.l. Slike mål gir ikke et fullstendig bilde av befolkningens helse, og aller minst for de alvorlig syke og døende.

Helsesektorens oppgaver for å bidra til helse og livskvalitet kan deles i minst fem hovedområder

- forebygging
- helbredelse av sykdom
- rehabilitering
- forlengelse av livet
- lindring.

4.5 Helhetlig smerte

Smerte er en subjektiv opplevelse. Alle pasienters gleder og sorger virker inn på denne opplevelsen. I faglig sammenheng brukes begrepet smerte både om fysiske, psykiske, sosiale og åndelige plager og problemer.

International Association for the Study of Pain (IASP) har definert smerte på følgende måte:

«Smerte er en ubehagelig sensorisk og følelsesmessig opplevelse forbundet med vevsødeleggelse eller mulig vevsødeleggelse, eller beskrevet som en slik ødeleggelse.»

Smerte kan også begrepsmessig få et annet innhold. Innen hospice brukes begrepet «helhetlig smerte». Begrepet fysisk smerte brukes i denne sammenheng om smerter og annet kroppslig ubehag som kvalme, tørste osv. Det viser seg ofte at selv om de fysiske plager reduseres, har pasienten andre typer problemer som må lindres.

Psykisk smerte er knyttet til de mange tap som følger med alvorlig sykdom og forestående død. Følelsesmessige reaksjoner, tanker og fortvilelse bør alltid være i fokus.

Sosial smerte relaterer seg til de mange bekymringer og problemer som kan oppstå i forhold til pårørende, økonomi, arbeid. Ensomhet, avhengighet, isolasjon og institusjonalisering er sentrale problemer.

Åndelig/eksistensiell smerte relaterer seg til den enkeltes ståsted og opplevelse av mening, håp, tro og tvil. Spørsmål knyttet til livssyn forsterkes ofte i møte med alvorlig sykdom og nær forestående død. Behovet for å oppsummere sitt liv kan utløse eksistensielle kriser knyttet til vanskelige livserfaringer og ubearbejdede forhold.

4.6 Lindrende behandling

Verdens Helseorganisasjon har definert palliativ medisin som følger:

«Aktiv behandling, pleie og omsorg av pasienter med en inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer, samt tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer, må være sentrale. Målet med all behandling, pleie og omsorg er å gi pasienten og hans familie best mulig livskvalitet. Mye av modellen for behandling, pleie og omsorg er også anvendbar tidligere i sykdomsforløpet, samtidig som det gis kurativ eller livsforlengende behandling.»

Begrepet lindrende behandling brukes på ulike måter, og kan tillegges et noe forskjellig innhold. Slik utvalget ser det innebærer lindrende behandling det samme som begrepet palliativ medisin. God symptomlindrende behandling, riktig pleie og god omsorg tilpasset den enkeltes situasjon vil være godt tilbud til uhelbredelig syke og døende. Fokus er ikke bare pasienten, men også hans familie/pårørende. Til god lindrende behandling hører også et tilbud til etterlatte i sorgfasen etter pasientens død.

Pasienten har ofte flere plager samtidig, både av fysisk, psykisk og sosial og åndelig/eksistensiell natur. For å kunne gi pasient og familie/pårørende et tilfredsstillende tilbud, er det nødvendig med en tverrfaglig tilnærming. Dette kan best ivaretas ved at flere profesjoner, slik som leger, sykepleiere, sosionomer, fysioterapeuter, klinisk ernæringsfysiolog, psykolog og prest arbeider sammen i et team.

Overfor disse pasientene må en tenke annerledes enn overfor pasienter der behandlingen forutsettes å føre til at pasienten blir frisk. I en situasjon der lindring er målet, vil en ikke kunne fjerne sykdommen. En vil heller ikke ha som mål å forlenge livet. Men helsetjenesten må på best mulig måte lindre pasientens plager, og hjelpe pasienten til å leve med sykdommen.

Også likemannsarbeidet som utføres av pasient- og brukerorganisasjoner vil være viktige bidrag for å hjelpe og stimulere den enkelte pasients evne til å mestre sin egen situasjon. Likemannsarbeidet omfatter f.eks. selvhjelpsgrupper, besøkstjeneste, telefonkontakt, utveksling av erfaringer mellom personer som har en skade/sykdom og personer som nettopp har fått en skade/sykdom, støttegrupper for foreldre med syke eller funksjonshemmede barn.

4.7 Hospice

Ordet hospice stammer fra middelalderen. Det betød «et hvilested for reisende». Det var et omsorgstilbud der hovedvekten ble lagt på «en åpen dør, villige hender og varme hjerter» i møte med lidende pilgrimer. God pleie og sjelsesorg var hovedelementene, inspirert av beretningen om «den barmhjertige samaritan».

På slutten av 1960-tallet fikk ordet hospice en noe annen betydning. I forbindelse med opprettelsen av St. Christopher's Hospice utenfor London ble hospice satt i sammenheng med behandling, pleie og omsorg av alvorlig syke og døende mennesker. St. Christopher's Hospice ble den første akademiske modell for lindrende behandling, etablert av «Dame» Ciceley Saunders. Institusjonen ble et foregangsmiljø som bidro til etablering av mange ulike «hospice-program» i flere vestlige land. Disse programmene bygget på felles verdier om optimal lindrende behandling, pleie og omsorg.

Begrepet «hospice» har også vært benyttet som et samlebegrep for den grunnleggende filosofi som bør være retningsgivende for behandling, pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker, dvs tilbud som retter seg mot pasientens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov.

På 1990-tallet er begrepet hospice i økende grad blitt erstattet med begreper som lindrende behandling, palliativ midisin, hospice-medisin, terminal pleie. Hensikten er å få tydeliggjort behovet for en best mulig behandling, pleie og omsorg i livets slutfase. En hovedintensjon med å erstatte hospicebegrepet med nevnte begreper, er å vektlegge moderne medisinske behandlingsprinsipper og videnskapsbasert behandling i kombinasjon med de verdier som ligger i hospice-filosofien.

4.8 Omsorg

Omsorg er et samlebegrep for medmenneskelighet, respekt, engasjement, innlevelse og omtanke for et annet menneske. Omsorg kan utøves av alle. Omsorg er ikke en oppgave knyttet til en profesjon. Ingen yrkesgruppe har monopol på å kunne utøve omsorg.

Omsorg er særlig viktig for mennesker som trenger mye hjelp fra andre. Det nyfødte barnet trenger mye hjelp og omsorg for å kunne leve opp og utvikle seg. Eldre syke og døende mennesker trenger omsorg som innebærer forståelse for den livssituasjonen en er i.

Omsorg fra nære pårørende kan ikke erstattes av omsorg fra helsepersonell. Helsepersonell skal imidlertid gi behandling og pleie med omsorg, og oppføre seg omsorgsfullt på en profesjonell måte.

Omsorg har en følelsesmessig side som er knyttet til en mellommenneskelig relasjon. Den mellommenneskelige relasjonen mellom ulike omsorgsgivere og omsorgsmottaker vil være forskjellig. Helsepersonell vil ha en annen relasjon til en pasient enn nære pårørende.

Omsorg er å bry seg om og ha omtanke for et medmenneske. Omsorgen må utføres slik at hjelpen til brukeren skjer på en måte som bidrar til at denne opplever frihet til en mest mulig selvstendig livsførsel på hans eller hennes egne premisser.

4.9 Åpen retur

«Åpen retur» er blitt et innarbeidet begrep. Dette innebærer at pasienten får en forsikring om at han/hun skal kunne komme tilbake til «sitt sykehus» hvis pasienten ønsker det, og fortrinnsvis samme sykepost. Det skal være sikret så langt det er mulig at ansatte som kjenner pasienten tar imot han/henne. Åpen retur kan gi trygghet både for pårørende og personell i primærhelsetjensten, ved at sykehuset stiller sine ressurser til rådighet når dette er nødvendig.

4.10 Pasienter med behov for lindrende behandling

De fleste pasienter med uhelbredelig sykdom vil i større eller mindre grad ha behov for lindrende behandling. Utvalget har valgt å definere pasientgruppen ut fra en øvre grense for forventet levetid. Denne grensen er satt til ni til tolv måneder. Dette betyr at mange pasienter vil leve betydelig kortere og noen lenger enn et år. Med en slik avgrensning ønsker utvalget å fokusere på at en god lindrende behandling kan og bør starte tidlig i sykdomsforløpet for mange pasienter.

Hver enkelt pasient vil gå gjennom forskjellige faser i sykdomsforløpet. Fasene kan beskrives ut fra både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemstillinger. Behandlingen som tilbys pasienten må til enhver tid ses i sammenheng med pasientens tilstand. I mange tilfeller kan det være vanskelig å forutsi når pasienten blir mye dårligere, og når pasienten er døende.

Det som imidlertid ofte er lettere å definere, er at dødsprosessen har startet. Når pasienten er i livets slutfase, skal legen i samråd med familie og annet helsepersonell påse at det ikke igangsettes eller vedlikeholdes en behandling som ikke er til beste for pasienten.

Kapittel 5

Verdier og holdninger

«Du har en verdi blott og bart ut fra det faktum at du er. Verdien din er der og krever respekt ikke for det du gjør, det du kan eller det du vet, men blott og bart fordi du er.»

Jenny Green

5.1 Generelt

Våre verdier er viktige for våre handlinger, og våre handlinger kan vise hvilke verdier vi faktisk har. I et stadig mer sammensatt samfunn er det et økende behov for verdivalg. Verdier er de sett av grunnleggende holdninger som menneskene trenger for å orientere seg og treffe sine valg. Eller sagt på en annen måte, verdier er noe som er grunnleggende verdifullt for mennesket. For de fleste mennesker vil noen verdier være viktigere enn andre. I livets slutfase vil de fleste gjøre andre prioriteringer enn tidligere i livet. Dette kan bety at den enkelte vil prioritere verdiene annerledes. F eks erfarer de fleste at nær familie og venner blir spesielt viktige når ens eksistens – livet – blir truet.

Siden livets slutfase er full av «endringer», vil en del omprioriteringer være en stor utfordring, ikke bare for pasienten, men også for nære pårørende og for helsearbeiderne.

Holdninger må skilles fra verdier. En holdning er en tendens til å reagere positivt eller negativt på bestemte forhold, foreteelser eller personer. Verdier er mer omfattende enn holdninger. De er mer grunnleggende og varer over tid. Holdninger kan være knyttet til kunnskap, følelser og atferd.

Vårt menneskesyn er avgjørende for hvilke verdier som vektlegges. Samfunnets forhold til døden vil avdekke grunnleggende verdier og holdninger. Respekt for enkeltmennesket er sentralt i all lindrende behandling.

Menneskets grunnleggende behov skal være utgangspunkt for samfunnets organisering av helsetjenester. Det er utvalgets mål at uhelbredelig syke og døende skal få så god livshjelp at livets slutfase oppleves så meningsfull som mulig.

På denne bakgrunn finner utvalget det viktig å omtale verdier og holdninger relatert til livets slutfase, både i et historisk perspektiv, et etisk perspektiv og praktisk klinisk perspektiv.

5.2 FN's erklæring om den døendes rettigheter

FN har utarbeidet en erklæring om den døendes rettigheter («The Bill of Rights»). Disse rettighetene omhandler mange av de sentrale verdier i livets slutfase. Vurderingene og anbefalingene i denne utredningen er i stor grad basert på disse. Erklæringen gjengis i det følgende:

- Jeg har rett til å bli behandlet som et levende menneske til jeg dør
- Jeg har rett til å beholde et håp selv om målet for det endrer seg
- Jeg har rett til å bli behandlet av slike som kan opprettholde et håp selv om målet for det endrer seg

- Jeg har rett til å gi uttrykk for mine tanker og følelser omkring min forestående død på min egen måte
- Jeg har rett til å delta i avgjørelser som gjelder behandling av meg
- Jeg har rett til å forvente kontinuerlig medisinsk behandling og omsorg selv om målet endrer seg fra helbredelse til lindring
- Jeg har rett til å slippe å dø alene
- Jeg har rett til smertelindring
- Jeg har rett til å få ærlige svar på mine spørsmål
- Jeg har rett til å få hjelp av og for min familie til å akseptere min død
- Jeg har rett til å få dø i fred og med verdighet
- Jeg har rett til å bevare min individualitet og ikke dømmes for mine valg selv om de går imot andres oppfatninger
- Jeg har rett til å drøfte og gi uttrykk for mine religiøse og/eller åndelige (eksistensielle) opplevelser uansett hva de måtte bety for andre
- Jeg har rett til å forvente at menneskekroppen blir behandlet med verdighet etter døden
- Jeg har rett til å bli behandlet av omsorgsfulle, medfølende, kyndige mennesker som vil prøve å forstå mine behov og som vil oppleve det som givende å hjelpe meg å møte min død.

5.3 Tiden vi lever i

Utvalget skal utarbeide forslag til helhetlig plan og organisering av samfunnets tilbud for å gi den beste livshjelp til uhelbredelig syke og døende mennesker. Utvalget ser det som nyttig å kunne reflektere over den samfunnsmessige sammenheng som utvalgets forslag blir satt inn i.

Erling Sandmo, jf vedlegg 1, viser til at et gjennomgangsmotiv i studiene av dødens historie i vestlige samfunn er den vitenskapeliggjøring og medikalisering av et menneskes dødsprosess som har funnet sted i vårt århundre. Der den døende før lå i sin egen seng, omgitt av familie og venner som fulgte henne til farvel'et på evighetens terskel, ligger hun nå i en fremmed sykehusseng, kanskje omgitt av helsepersonell og noen pårørende, men først og fremst av medisinsk kunnskap om det som skjer. Om det ikke skulle være mennesker i rommet idet døden kommer, vil øyeblikket likevel fanges inn av tause målere med mørke skjermer – som igjen øker den vitenskapelige kunnskapen om dødsprosessen.

Som en bakgrunn vil utvalget vise til en historisk oversikt over utviklingen av holdninger til døden i vestlige samfunn slik det går fram av Philippe Ariès bok «Døden i vesten» (Ariès, 1977). Forfatteren setter holdningene til døden i et perspektiv som kan være fruktbart for å forstå det som skjer i vårt eget samfunn.

I fire foredrag beskriver Philippe Ariès utviklingen fra middelalder til vår tid. I sine studier bygger han bl a på gravferdsskikker, testamenter, litterære, arkeologiske og liturgiske kilder.

En hovedtese er at endringene i menneskene sin holdning til døden går enten svært sakte, eller de skjer etter lange perioder med stillstand.

Ariès deler historien inn i fire epoker:

- den omgjengeliggjorte døden
- min død
- din død
- den forbudte død

Den omgjengeliggjorte døden. Ariès viser til hvordan ridderne døde i kjempevisene og i de eldste middelalderromanene. Hans generelle konklusjoner er for det første at som regel fikk de et varsel. «Ein ventar døden til sengs – kvilande på sotteseng». For det andre var døden en allmenn og organisert seremoni. Seremonien var offentlig. For det tredje peker han på den enkle måten dødsskikkene ble akseptert og utført på. Det var seremonielt, men uten dramatik og uten overdreven følelse og bevegelse. Et annet aspekt som han peker på er sameksistensen mellom levende og døde. Døden står fram som noe vedvarende og uforanderlig. Den kjente, hverdagslige døden kaller han «den omgjengeliggjorte døden».

Min død. Ariès viser til at det i senmiddelalderen oppsto et holdningsskifte. Det var ingen ny innstilling, men små forandringer som etter hvert virket inn på det tradisjonelt dagligdagse forholdet mellom mennesket og døden og ga det et mer personlig og dramatisk innhold. Utgangspunktet er forestillingen om døden som en kollektiv skjebne, en naturordning som må godtas. En blir mer opptatt av det som særpreger det enkelte individs død. Mennesket slår seg ikke bare til tåls med døden som naturfenomen, men oppdager at døden gjelder en selv. For det annet observerer han en stadig sterkere sammenheng mellom døden og livshistorien til hvert menneske. Et tredje fenomen er interessen for selve liket. Et fjerde fenomen er individualiseringen av gravene.

Din død. Fra det 18. århundret finner han tendenser til en svermerisk opphøyelse og dramatisering av døden. En er mindre opptatt av sin egen død. Den døden en omtaler er gjerne den andres død. De som er til stede er grepet på en annen måte enn tidligere. Følelsene får større rom og vises gjennom gråt, bønn og fakter. En går ikke bort fra ritualene, men de utføres uten det hverdagslige og sedvanlige som hadde preget ritualene tidligere. At en slektning eller en venn skulle gå bort, følt som et utålelig tap. Dette var noe nytt. Det andre store skiftet i denne perioden var forholdet mellom den døende og familien. Helt til på 1700-tallet var døden en sak som bare vedkom den som var truet, og ingen andre. Det hørte med at den døende uttrykte tanker, følelser og ønsker. Til dette hadde han et redskap: testamentet. Fra det 13. til det 18. århundret ble testamentet nytt til å gi uttrykk for sine innerste tanker, sin religiøse tro, for det som knyttet han til mennesker, til ting, til Gud. I andre halvdel av det 18. århundret ble det store endringer i oppsetting av testamente. Gravstedsvalg, almisser osv gikk ut. Testamentet ble redusert til et rettslig dokument om fordeling av arv. En forklaring som blir nevnt er at familiedannelsen nå var tuftet på følelser. Ønskene som fulgte tro og følelser ble overført muntlig. De døende viste de som sto en nær en tiltro som til det 18. århundret stort sett hadde vært nektet dem. Det var ikke lenger nødvendig å sette bindende vilkår for de etterlatte.

Den forbudte død. Ariès viser til at de siste 30-40 åra i vårt århundre blir døden, som tidligere var kjent og nær, borte. Døden blir et tabuområde. Han mener at opphavet trolig var å spare den døende og skjule den alvorlige situasjonen for han en tid. Etter hvert var det ikke lenger den døende som skulle spares, men samfunnet. Det uestetiske og ubehagelige ved døden er utålelig i et samfunn der lykkeidealet blir dominerende. Livet er – eller må alltid se ut som om det er lykkelig. I det lykkelige livet er det ikke plass for død. Mellom 1930 og 1950 skulle denne utviklingen skyte fart. Årsaken som Ariès peker på er flytting av dødsstedet. En dør ikke lenger hjemme, mellom sine, men på sykehus alene. Døden på sykehus fører ikke med seg den rituelle seremonien. Menneskene sørger like fullt over tapet av sine døde. Det er bare ikke lenger plass for denne sorgen i det offentlige rom. Sorgen blir ensom og skambelagt.

I det norske samfunnet var døden tidligere nærværende ved at både familier og nærmiljø opplevde forholdsvis mange dødsfall. Barnedødeligheten var stor, og den enkelte møtte allerede som barn relativt mange dødsfall i sin nærmeste krets. I det forrige århundre opplevde barn i alderen 5-15 år i gjennomsnitt sju dødsfall i nærmeste familie og slekt, imot noe over ett dødsfall i dag. Mange er nå voksne før de opplever at en som står en nær dør.

Som et bilde på døden på den norske landsbygda i forrige århundre kan det vises til artikkelen «Døden på bygda. Et historisk tilbakeblikk» av Sevat Lappegard (se boks 5.1).

Boks 5.1 Sevat Lappegard forteller om døden i Vorkind, Dovre prestegjeld i 1875.

Det fortelles at det vanlige stellet av syke hørte gårdens folk til. Men innfor døden løftet dette seg over på det kollektive planet. Døden var ikke privatisert på samme måte som i vår tid, for livet var heller ikke privatisert. Døden og livet henger nøye sammen og vil svare til hverandre. Som livet hørte døden det offentlige til - og hele grannelaget. Da Knut Hansson, 59 år, skulle dø var det Marit, kona på nærmeste grannegården som hjalp til. Hun var 52 år, ennå sterk og hadde den livserfaring som ga autoritet og respekt etter ni barnefødsler og som gårdbruker i ti år som enke.

«Etter gammalt tok dei tårn etter tur ved sjukeleie. Mest var det altså grannane, men kanskje også nokre skyldfolk. Det var kvinnene som gjorde det, men så fall det i staden ekstra arbeid på dei som var heime på grannegarden.

Så kom døden til Knut i sengekroken i stova, der dei andre som hørde huset til, stulla og stelte med sitt. Eldste sonen gjekk med bod til alle gardane i grannelaget: «Eg skal helse og spørja om de kunne gjerast så vel å kome i kveld klokka sju når me skal leggja han far i kista. «Desse helsingane var formalisert og likelydande gong etter gong.»

(Lappegard, 1994)

Mange av arbeidene innenfor dette området av historieforskningen forteller om et fellesskap som blir til ensomhet, religiøs mening som blir vitenskapeliggjort og trøst som blir til maktesløshet. I løpet av den siste halvdel av dette århundret, spesielt på 60- og 70-tallet, ser en profesjonalisering av skikkene knyttet til begravelse og minnesamvær. Begravelsesbyråene har tilbud om «å ta seg av alt». For mange medfører dette endret deltakelse i forbindelse med forberedelse og gjennomføring av begravelsen. Dette kan betraktes som et tegn på en endring i tiden i retning av profesjonalisering av det som tidligere hørte familien til. En kan finne i dødsannonse at sørgende familier, venner og arbeidskollegaer får melding om at høytidligheten blir avsluttet ved graven.

Denne utviklingen har blitt satt i fokus i løpet av de siste 5-10 år. Det synes som om det er i gang en endringsprosess i retning av større deltakelse av pårørende. Dessuten synes det å være større fokus innenfor helsevesenet på holdninger og atferd i forhold til mennesker i livets slutfase.

Vår egen tid inneholder spenninger og fenomener som er sammensatte og flertydige. Det er en rekke forhold som skjerper dødstabuet og vanskeliggjør holdningsendringer i forhold til døden:

– med dagens bosettingsmønster og familiestruktur er det krevende å snu

- utviklingen mot institusjon som det primære dødssted
- de skjerpede krav til effektivitet og forskyvninger i folks verdier og personlige prioriteringer bidrar til at mange mennesker ikke kan eller vil gå inn i de forpliktelser og den smerte som personlig nærvær i dødsprosessen krever
- sekulariseringen og oppløsningen av ritualer for deltakelse i døds- og sorgprosessen bidrar til at både de døende og deres nærstående kan stå språk- og handlingslammede innfor døden
- kirkens rolle i denne sammenheng er tvetydig. Den bidrar til det som finnes av dødsriter i samfunnet. Men den er samtidig en del av den profesjonelle kulturen som tar over mye av ansvaret for vår egen og våre kjæres død.

Debatten rundt aktiv dødshjelp bidrar til økt bevissthet om samfunnets ansvar for uhelbredelig syke og døende. Dødshjelpsdebatten viser at engasjement synes å være til stede, men sannsynligvis hos et mindretall av befolkningen. Utvalget mener at spørsmål om verdier i sin alminnelighet, og spesielt i forbindelse med alvorlig sykdom og død, i større grad bør prege samfunnsdebatten. Dette kan influere på de prioriteringer som blir gjort, både i samfunnet generelt, og i helsevesenet spesielt.

I dette perspektivet ser utvalget sitt arbeid og sine forslag. Utvalgets mål er et system med flyt av kompetanse, tjenester og holdninger til de som trenger det, når de trenger det.

5.4 Sentrale verdier

Utvalget har bedt førsteamanuensis, dr art, Lars Johan Materstvedt, Filosofisk institutt, NTNU om å bistå i utarbeidelsen av et kapittel om verdier og holdninger. Dette avsnittet (5.4) bygger på et notat utarbeidet av Materstvedt.

Menneskets ukrenkelighet – og forestillingen om livskvalitet

Dagens norske helsevesen, med til dels meget avanserte behandlingsopplegg, kan tilby mennesker hjelp «fra vuggen til graven». En kan si at helsevesenet også har bidratt til at livsløpet, eller livsspennet, er blitt lengre enn noen gang tidligere: Det er så å si strukket ut i begge «ender» ved at en i dag på den ene side har vært i stand til å redde for tidlig fødte helt ned til 23. svangerskapsuke, mens en på den andre side kan holde mennesker i live langt utover det tidspunkt de ville ha dødd en naturlig død.

Den medisinske utvikling har gitt opphav til en rekke grunnleggende, etiske problemstillinger som helsearbeidere tvinges til å ta stilling til, både i teori og praksis. Både stilt overfor den premature og den dødssyke støter helsearbeideren på den antakelig mest grunnleggende verdi i vår kultur: Menneskets absolutte verdi – eller omvendt formulert: menneskets ukrenkelighet (doktrine om livets hellighet). Dette er en verdi som går på tvers av religiøse og ikke religiøse (humanistisk) livssyn og moraloppfatninger, i så stor grad at en kan hevde at det er bortimot enighet om denne verdien i vårt samfunn.

Alvorlig syke mennesker kan tilbys både helbredende behandling og lindrende behandling. Det er ikke dermed sagt at det er lett å sette skille mellom helbredende og lindrende behandling, eller at en ikke kan ha begge former for behandling samtidig i faser av en sykdomsprosess. Det er sjelden klare avgrensninger mellom disse to behandlingsformene. En viktig prinsipiell forskjell

er likevel at så lenge en gir helbredende behandling har en tro på at pasienten kan bli frisk. Lindrende behandling kjennetegnes ved at en er inneforstått med at helbredelse ikke er målet.

Selv om en ikke lenger kan helbrede pasienten, kan det være mulig å forlenge livet med måneder eller år. En kan med andre ord gi dødsprosessen det en kanskje kunne kalle en «unaturlig» gang, i betydningen av at en utsetter døden. Bør en så forlenge livet for enhver pris? Trolig vil ingen mene det. Da blir spørsmålet under hvilke betingelser en skal avslutte behandlingen.

Målet med all lindrende behandling er å lindre smerte og plager. Av og til står en overfor dilemmaet om hvorvidt en skal avslutte en mulig livsforlengende behandling eller forsette med fare for å forlenge en lidelse. Slike beslutninger er vanskelige, og skal være basert på en kontinuerlig debatt, med utgangspunkt i hva som tjener pasienten.

Lindrende behandling og hospice-bevegelsen – sentrale verdier og holdninger

Livskvalitet er hovedfokus i lindrende behandling. Hospice-bevegelsen representerer en bestemt type behandlings-ideologi, en ideologi som vokste fram som en reaksjon mot teknologifiseringen av moderne medisin. Bevegelsen hadde hovedfokus på humanistisk medisin, framfor den tradisjonelle naturvitenskapelig medisin. Særlig siden begynnelsen av 1990-tallet har de fleste erkjent at det også i livets slutfase er nødvendig med optimal diagnostikk og behandling, og at palliativ medisinsk behandling derfor bør være basert både på erfaring og forskning. Eksempelvis danner biomedisinske forskningsresultater et nødvendig grunnlag for denne typen behandling.

Teknologifiseringen av medisinen kan i mange tilfeller gå på bekostning av god behandling og pleie, og den kurative delen vil lett få større prestisje og større omfang enn lindrende behandling. Ikke sjelden blir det satt likhetstegn mellom kurativ behandling og behandling. Moralfilosofen Knut Erik Tranøy skriver om et slikt syn:

«I vår samtids helsepolitiske oppfatning har det kurative aspektet vært så dominerende at lindring noen ganger ikke regnes som behandling i det hele tatt. «Symptombehandling» er egentlig et nedsettende uttrykk [mldr]. Nettopp i forbindelse med meget alvorlig syke snakkes det i dag om å «innstille aktiv behandling». Det er et faktum at pasienter med dødelig og uhelbredelig sykdom av sin lege har fått beskjed om at vi ikke lenger kan gjøre noe for deg. Du kan reise hjem. Det «vi» som sier den slags, er et kurativt og ikke palliativt «vi». En slik holdning synes å innebære at det bare er kurativ behandling som er behandling i egentlig forstand.» (Tranøy, 1998)

I tidsrommet 1945-65 opplevde en innen vestlig medisin så oppsiktsvekkende framskritt at framskrittstroen så å si fulgte av seg selv. En kunne støte på følgende overdrivelse når det gjaldt kurasjon: I medisinsk utdanning ble det nærmest framstilt slik at dødeligheten var redusert til null. Slike framstillinger må antakelig også ses på som utslag av en kulturbestemt, spesifikt vesterlandsk fremmedgjøring av selve døden – at en på sett og vis ikke vil ha noe med døden å gjøre, eller i alle fall ikke vil tenke på den. Forfatteren Henrik Groth har karakterisert dette på følgende måte: «vi i Vesten i løpet av 100 år har vennet oss av med å dø».

Kanskje den grunnleggende holdningen i hospice-bevegelsen kan sies å være at en igjen bør venne seg til å dø – at trenden bør snus, ved at en aksep-

terer døden som like naturlig og meningsfull som selve livet, og gjennom at livets slutfase gjøres til en tid med positive overtoner. Formålet med all behandling er å gi både pasient og familie best mulig livskvalitet i slutfasen, ved å tilby optimal behandling, pleie og omsorg. Livskvalitet er viktig. Likeverd er ikke mindre viktig – dvs at alle menneskeliv er like ukrenkelige. Selv om optimal lindrende behandling har optimal livskvalitet i slutfasen som uttalt mål, er det essensielt at det vises respekt for pasientens ukrenkelighet og uendelige verdi. Om sykehuset innstiller livsforlengende tiltak, skal ikke symptomlindring, pleie og omsorg opphøre. Det ville ikke være forenlig med respekt for pasientens menneskeverd.

Døden i Vesten – og helsearbeiderens møte med den døende

Å arbeide med døende mennesker er å bli stilt overfor eksistensielle spørsmål. Helsearbeiderne blir, gjennom sin pasientkontakt, direkte konfrontert med «de store spørsmål» om meningen med livet, hvor vi kommer fra, hvor vi går. Dostojevskij foretrekker å kalle disse spørsmålene ikke de store, men de fordømte spørsmål. Dette fordi, mener han, menneskets eksistens er av en slik art at vi er dømt til å stille spørsmålene, samtidig som vi ikke kan finne noen sikre svar på dem.

Vestens intellektuelle og kulturelle historie er rik på skrifter som omhandler døden som eksistensielt fenomen. Går vi ca 2400 år tilbake i tid, støter vi på Sokrates (470-399). Sokrates ble, fordi han var en politisk «opposisjonell», henrettet med gift av styresmaktene i Athen. Hans venner la en fluktplan for han, men Sokrates nektet å flykte. For å bevare sin integritet og selvrespekt, valgte han å tømme giftbegeret. Sokrates var dessuten kjent for ikke å frykte døden. Han sa at menneskene ser på døden som om den er den største ulykke som kan ramme et menneske. Men hva vet vi egentlig om det? Kanskje, sier Sokrates, er døden, for alt vi vet, den største lykke som kan bli et menneske til del. For vi vet ikke hva som venter oss etterpå – for spørsmålet om noe venter oss, og i tilfelle hva, er et «fordømt» spørsmål, som Dostojevskij sier. Fra Sokrates løper en lang linje av eksistensialistisk filosofi, med navn som den kristne Kierkegaard og ateistene Nietzsche og Sartre. Blant nålevende, kjente filosofer finner en følgende refleksjoner hos Robert Nozick: Selv om han ikke klarer å tro på et liv etter dette, klarer han heller ikke å helt gi slipp på tanken. Kübler Ross beskriver i forbindelse med omtalen av de faser mennesker gjennomlever når døden nærmer seg, at enkelte aldri vil akseptere døden som en mulighet, mens andre aksepterer situasjonen kort tid før de dør.

Hvor tabubelagt døden er i Vesten, kan diskuteres. Daglig støter vi på døden i mediene, eksempelvis i form av nyhetsoppslag fra krigs- og katastrofeområder, og i form av avisenes forside – påminnelse om at vi alle kan dø av kreft dersom vi spiser og drikker «galt». Men det kan diskuteres om vi har noe særlig nært forhold til døden av den grunn. Det er vel snarere slik at døden er noe vi i en viss forstand ikke regner med. Mennesker blir gjerne overrasket når den kommer, særlig når den kommer brått og uventet og velter alle deres planer. Det er også forskjell på å forholde seg til egen dødelighet og til andres dødelighet. Også dødsritualene er blitt svekket. Dødsbevisstheten er ofte lav, selv om døden er mye omtalt i mediene. Dødsbevisstheten har vært høy i tidligere tider. De gamle romere, f eks, hadde følgende innskrevet over inngangspartiet til sine festsaler: «Husk at du skal dø en dag.» Poenget med å minne om dette, var å forsterke opplevelsen av festen – av dagen i dag. Filosofen Arne Næss formulerer følgende: «Det er underlig at når døden ikke er noe

fremmed, åpner en seg kanskje mer for livet i dag. Det at ditt liv kan ta slutt i dag, kan medvirke til å intensivere følelsen av hvor betydningsfull denne dagen er.» (Næss, 1998) Denne innsikten er også sentral i hospice-arbeidet, og forklarer langt på vei hvorfor den siste levetiden kan være mer intens og mer levende for et menneske enn noen gang tidligere i livet – i forhold til egne tanker og opplevelser, og ikke minst i forhold til barn og ektefelle.

Det er store krav og oppgaver som møter de som arbeider med uheldelig syke og døende. Det kreves f.eks. av behandlende lege at denne skal kunne overbringe pasienten de «dårlige nyhetene» om at vedkommende har kort tid igjen å leve. Det er viktig at legen i utgangspunktet er klar over at han/hun ikke kan mildne innholdet i budskapet. Derimot har legen store muligheter til å påvirke pasientens mestring av den dårlige nyheten. Det er viktig å formidle håp, selv om det ikke innebærer håp om helbredelse. Det er viktig å være klar over at ikke alle pasienter ønsker informasjon om diagnose og prognose. Dette ønsket må fanges opp og respekteres. Sannheten skal alltid formidles, men «hele sannheten» behøver ikke å bli fortalt til pasienten.

På St Christoffer Hospice er mottoet «Våk med meg», selv om pasienten ikke trenger å dø alene, men kan ha sine nærmeste rundt seg de siste timene. Dette skaper trygghet og trøst. Likevel, den enkelte må klare den siste veien på egen hånd, men det er noen som våker sammen med en.

De oppgavene som møter helsearbeiderne i møtet med den døende forutsetter kompetanse i relasjonsarbeid som få har tilegnet seg i privatlivet, i utdanningen eller gjennom yrkeserfaring. Et knippe utsagn fra personalet ved en kreftavdeling kan illustrere hvilke utfordringer det er tale om: «Jeg føler meg avslørt faglig, jeg har ikke nok kompetanse», «Tausheten er så trykkende», «Jeg vet ikke hva jeg skal si», «Jeg orker ikke se hvor vondt hun har det», «Jeg møter min egen dødsangst», «Jeg orker ikke kritikken fra pasientens ektefelle», «Jeg har lyst til å stikke av, føler meg helt hjelpesløs i møte med pasientens avmakt», «Jeg tør ikke engasjere meg følelsesmessig, jeg er redd jeg mister kontrollen», «Jeg vet ikke hva jeg skal si til barna», «Døden er skremmende, jeg klarer ikke å få det vekk hjemme, jeg er mer redd for kreft nå enn før jeg begynte her, hva er meningen med det hele?», «Jeg vet ikke hvordan jeg skal trøste pasientens mann», «Jeg liker ikke pasienten, orker ikke den typen.» (Aakre, 1998)

Det er mange utfordringer. Lysten til å flykte fra det hele er forståelig. Men spørsmålene gir også muligheter til selvutvikling. Å mestre en slik oppgave krever nærvær og innlevelse, samtidig med profesjonell distanse.

5.5 Sentrale verdier i forhold til lindrende behandling

Alle mennesker har rett til å bli møtt på en måte som tar vare på det enkelte menneskets behov, jf FN's erklæring av den døendes rettigheter, kap 5.2. Det er ikke pasientens sykdom eller de fysiske plager alene som skal ha fokus, men den sykes opplevelse både fysisk, psykisk, sosialt og åndelig/eksistensielt. Å skulle forlate livet er for de fleste svært smertefullt. De nære pårørende er svært viktige i denne fasen av et menneskes liv. Ingen dør uten at det har betydning for flere. Å bety noe for andre og bli bekreftet og verdsatt, også når helsa svikter er av uvurderlig betydning. Omsorg for nære pårørende er viktig for sorgarbeidet etterpå.

Ethvert menneske har en unik og ukrenkelig verdi fra livets begynnelse til livets slutt. Mennesket er knyttet til eksistens, ikke til funksjoner og egen-

skaper. Den enkelte har samme krav på respekt og omsorg, uavhengig av tilstand og i alle livets faser. Menneskelivet er ukrenkelig og skal vernes. Det medfører plikt til å berge og opprettholde liv og å respektere livets naturlige avslutning. Respekt for livet innebærer respekt for den naturlige og uunngåelige død når tiden er inne. Menneskelivets ukrenkelighet er en merkestein som helsevesenet ikke må flytte. Målet er god livshjelp. Det er stor forskjell på å gi optimal lindrende behandling helt fram til døden, og å iverksette tiltak som har til intensjon å avslutte livet.

Den enkelte har rett til å delta i beslutninger som angår han selv. Det er avgjørende viktig at den enkelte opplever seg møtt og respektert i forhold til egne valg og prioriteringer. Alle er forskjellige, og den sykes perspektiv må være retningsgivende for all hjelp. Uansett fysisk funksjon og individualitet er det respekten for den sykes integritet og rett til kontroll over eget liv og livsinhold som skal stå sentralt. Friheten til å gjøre egne valg og delta i beslutninger må alltid ses i forhold til de konsekvenser dette vil ha for andre.

Alvorlig syke mennesker har rett til optimal kvalitet på behandlingen. Et dårlig behandlingstilbud kan forsterke lidelsene og krenke verdigheten til uhelbredelig syke og døende. Ingen døende må få høre at de er oppgitt av helsetjenesten: «Det er ikke noe mer som kan gjøres.» Selv om målet ikke lenger er å helbrede, er det mulig å gi lindring. All lidelse kan ikke alltid fjernes og mange problemer kan ikke løses, men mye kan bli bedre. Kvaliteten på den lindrende behandling er av avgjørende betydning både for den syke og de nære pårørendes livskvalitet. Det er flere som er mer redd smerte enn døden. Spørsmålet om aktiv dødshjelp kan være begrunnet i dårlig lindring og manglende trøst og forståelse, slik at livet oppleves som uutholdelig. God lindrende behandling frigjør energi til å leve bedre de siste dagene av ens liv.

Gjestfrihet og tilgjengelighet må prege hjelptilbudene. Ingen døende mennesker skal være «salderingsposter» og «kasteballer» mellom nivåene i helsevesenet og ulike hjelpere. Trygghet på at kompetent og motivert personell følger opp og bidrar til at hjemmetiden blir verdifull for både den syke og nære pårørende er sentralt.

Optimal innsikt, medbestemmelse og kontroll over eget liv forutsetter redelig informasjon om faktiske forhold i sykdomssituasjonen. Den syke har rett til hjelp til å forstå hva som skjer i egen kropp og hvilke konsekvenser dette vil få for hans/hennes liv. Formidling og bekreftelse av alvorlig informasjon må alltid preges av respektfull dialog og nærvær med den syke og de nære pårørende. De fleste aner selv hva som holder på å skje, men trenger gradvise bekreftelser og hjelp til å forstå og dele de faktiske forhold og sine reaksjoner med sine nærmeste. Både barn og voksne trenger hjelp til å planlegge den tid de har igjen sammen, og forberede seg på det som kommer og til å ta farvel.

Den tid som er igjen tilhører den syke. Helsepersonell kan ved sine avgjørelser frata pasient og familie uerstattelig tid. Dette kan ha negative konsekvenser for de etterlatte. Åpenhet og medbestemmelse i familien er essensielt. Forståelse av «den tilmålte tid» gjør noe med prioriteringer. Helsepersonell må ha respekten for at det er nå eller aldri for de som er involvert.

Å skulle møte døden er å møte den dypeste form for ensomhet. Den største ensomhet kan oppleves hvis det ikke er noen som våger å dele sannheten om sykdomsutviklingen og døden med den syke. Døden er tabubelagt. Den skal skjules og ikke snakkes om. Døden oppleves som truende. Mange ønsker å beskytte seg og holder seg unna den som skal dø. Den døende kan derfor bli isolert. Noe av ensomheten kan lindres ved at det er noen til stede som prøver å forstå. Det må sikres nærvær helt til døden har funnet sted.

Ingen skal dø alene, og helst bør kjente personer være til stede med familien. De færreste familier klarer slike krevende sosiale prosesser alene. Gode hjelpere må bistå de nærmeste. Å bli sett, bekreftet og ivaretatt med respekt når en selv ikke er i stand til å mestre sitt liv er grunnleggende viktig. Hjelperen må tilstrebe å forstå den andres behov.

Den eksistensielle hjelp skal gi styrke til å møte døden, og hjelp til å fullføre sitt livs fortelling. Å finne mening og bevare håp er grunnleggende menneskelige behov, og mange trenger hjelp til dette indre arbeidet. Før et menneske dør vil han/hun forsøke å legge igjen det vesentligste av seg selv hos dem som følger. Ny mening og nye håp kan komme til syne. Ansikt til ansikt med døden speiles det som har hatt betydning i livet. Behovet for å gjøre opp status, å «få fullføre» er påtrengende. Noen har behov for å leve ut sitt livssyn og tro, andre må finne ut hvilken plattform de nå kan stå på. Dødsangst kan endres til dødsbevissthet ved at noen våger dialogen om døden og deltar i prosessen med og uten ord.

Både den som skal dø og de nære pårørende gjennomlever tapsprosesser som har store konsekvenser for den enkelte. Sorg er ikke bare et symptom, men en legende kraft. Det er helsefarlig å ikke sørge. Sorg er atskillelsens smerte. Dette er en nødvendig livssmerte som bør forløses og lindres sammen med et medmenneske som har evne og vilje til å lytte over tid. Det er mye fortvilelse knyttet til å miste helse, framtidsplaner, livet og sine kjære. Det lindrer å dele det med noen. Delt sorg er halv sorg, delt glede er dobbel glede. Sorgarbeid og forsoningsprosesser krever tid, mot og krefter. Noen må være døråpnere, bygge bro i familiemotsetninger og tilby trøst. De fleste trenger mye støtte gjennom angsten og sorgen. Barn som pårørende må vies ekstra oppmerksomhet. Symboler, ritualer og ulike kulturers normer kan være av stor betydning for sorgarbeidet. Ingen kan leve uten trøst.

Kapittel 6

Behov for tjenester

6.1 Aktuelle pasientgrupper

Utvalget er blitt bedt om å utrede gruppen med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Med kort forventet levetid i denne sammenheng menes ni til tolv måneder. Forventet levetid begrenser følgelig pasientgruppen. Pasientgruppen omfatter både voksne og barn.

I de fleste land har fagfeltet palliativ medisin i hovedsak befattet seg med kreftpasienter og til en viss grad pasienter med fremadskridende nevrologiske lidelser og i de senere årene AIDS. Det som kjennetegner disse sykdommene, er at pasientene har mange symptomer og at sykdommen utvikler seg langsomt med et relativt sikkert utfall, uten at en med sikkerhet kan si når døden inntreffer.

Ved en rekke andre uhelbredelige sykdommer, f.eks. kroniske lungesykdommer med uttalt emfysem, eller uttalt hjertesvikt, vil også sykdommen gi pasientene mange symptomer. Det som skiller disse pasientgruppene fra f.eks. kreftpasienter, er at sykdommens natur er annerledes. Dette innebærer at symptomene i stor grad varierer over tid og vil i perioder være helt fraværende. Sykdommen er heller ikke like forutsigbar som uhelbredelig kreftsykdom. Dette medfører at ikke bare den medisinske behandlingen har et annet preg, men pasientens opplevelse av å være alvorlig syk vil også være annerledes enn ved kreftsykdom. Når pasientene blir døende, vil ulikheten mellom kreftpasienten på den ene siden, og hjerte-/lungepasienten på den andre siden, bli betydelig mindre. Det vil likevel være en forskjell, fordi mange av hjertepasientene kan få et relativt akutt sykdomspreg den siste levetiden, uten at det har vært mulig å forutsi dette. Et eksempel er et nytt akutt hjerteinfarkt med derpå følgende pumpesvikt og død. Nyere studier viser at pasienter med kronisk hjerte- og lungesykdom synes å ha like mange og like alvorlige plager som kreftpasienter med langtkommen sykdom. Utvalget mener derfor at en i tilbudet til disse pasientene også må integrere hovedprinsippene i lindrende behandling.

Både behandling, pleie og omsorgsprinsippene i lindrende behandling kan benyttes generelt for alle pasienter med kort forventet levetid, uavhengig av diagnose. Utvalget mener derfor at lindrende behandling i større grad bør bli en del av alle medisinske disipliner. Dette kan oppnås ved å etablere spesielle enheter i sykehus, både på regionnivå og i fylkene, og å styrke kompetansen i kommunehelsetjenesten.

Innen kreftforskning har en kommet relativt langt med å utvikle tegn som kan indikere hvor langt sykdomsutviklingen har kommet. En vet når livsforlengende tiltak ikke lenger fører fram. Legene kan med relativt stor sikkerhet forutsi hvor lenge pasienter med en viss sykdom, som gruppe, lever. På individnivå er det vanskelig å forutsi dette. I tillegg har en de siste årene blitt mer tydelig i forhold til hva som er behandlingsintensjonen. En er mer bevisst i forhold til om en gir helbredende behandling, livsforlengende behandling eller symptomlindrende behandling. Pasienter med kronisk lunge- og hjertesykdom får ofte perioder med alvorlige symptomer som krever akuttmedisinske tiltak, som kan behandles med godt resultat.

6.2 Dødelighet i Norge

I 1997 døde i alt 44 595 personer i Norge, 22 262 menn og 22 333 kvinner. Dette utgjør 10,1 pr. 1000 innbyggere.

Av disse dør vel 18 000, eller ca 40 pst i sykehus, vel 16 000, dvs 37 pst i alders- og sykehjem, og nærmere 10 000 personer, eller nærmere 22 pst, dør utenfor institusjon. Av disse døde nærmere 8000, eller vel 17 pst i hjemmet.

Det er ca 20 000 personer som dør av hjerte- og karlidelser hvert år, mens vel 10 000 personer dør av kreft og ca 5 000 personer dør av lidelser i åndedretsorganene.

Det har vært en nedgang i døde pr. 100 000 innbyggere i alle aldersgrupper til og med 85-89 år siden slutten av 1980-tallet. I aldersgruppen 85-89 år har tallene variert fra år til år.

6.2.1 Dødelighet etter alder

Figur 6.1 viser antall døde i forhold til alder. De fleste som dør er eldre – 70 år og over. Om lag $\frac{3}{4}$ av alle døde var 70 år eller mer. Av døde i aldersgruppen 80 år og over er om lag 60 pst kvinner. I aldersgruppen 90 år og over er om lag 70 pst kvinner.



Figur 6.1 Døde etter kjønn og alder – 1995

Av figur 6.1 framgår det at det skjer flest dødsfall blant eldre. Det går videre fram at i alle aldersgrupper opp til 80 år er det flere døde menn enn kvinner. I de eldste aldersgrupper er det stor overvekt av kvinner.

6.2.2 Dødsårsaker

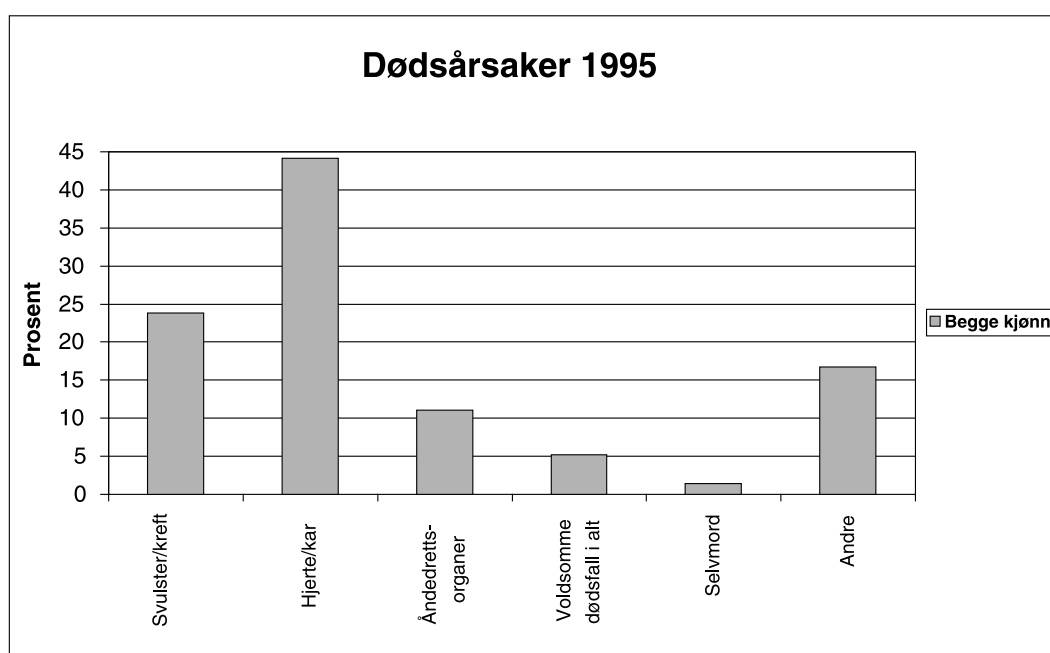
De hyppigste dødsårsaker er hjerte-/karsykdommer og kreft/svulster. Nærmere halvparten, 45 pst, av alle nordmenn dør av hjerte-/karsykdommer. Kreftsykdommene utgjør 22 pst av alle dødsårsaker. Sykdommer i ånde-

drettsorganer er den tredje største dødsårsak, og utgjør vel 10 pst. Det er ikke store kjønnsmessige forskjeller. Det er imidlertid noen flere kreftdødsfall blant menn enn blant kvinner, og betydelig flere voldsomme dødsfall og dødsfall forårsaket av selvmord blant menn enn kvinner.

Dødelighet av hjerte- og karlidelser har gått ned i perioden fra 1971-75 til 1994 både for menn og kvinner. I samme periode ser en en økning i dødeligheten av kreft/svulster, både totalt og pr 100 000 innbyggere.

Forskjeller mellom fylkene og mellom små og store kommuner går fram av tabeller i vedlegg 2.

Det kan nevnes at kreft i de eldste aldersgrupper er noe hyppigere forekommende i de mest folkerike kommuner sammenlignet med små kommuner.



Figur 6.2 Dødsårsaker i Norge 1995

Figur 6.2 viser at de hyppigste dødsårsaker er hjerte-/karsykdommer og svulster/kreft.

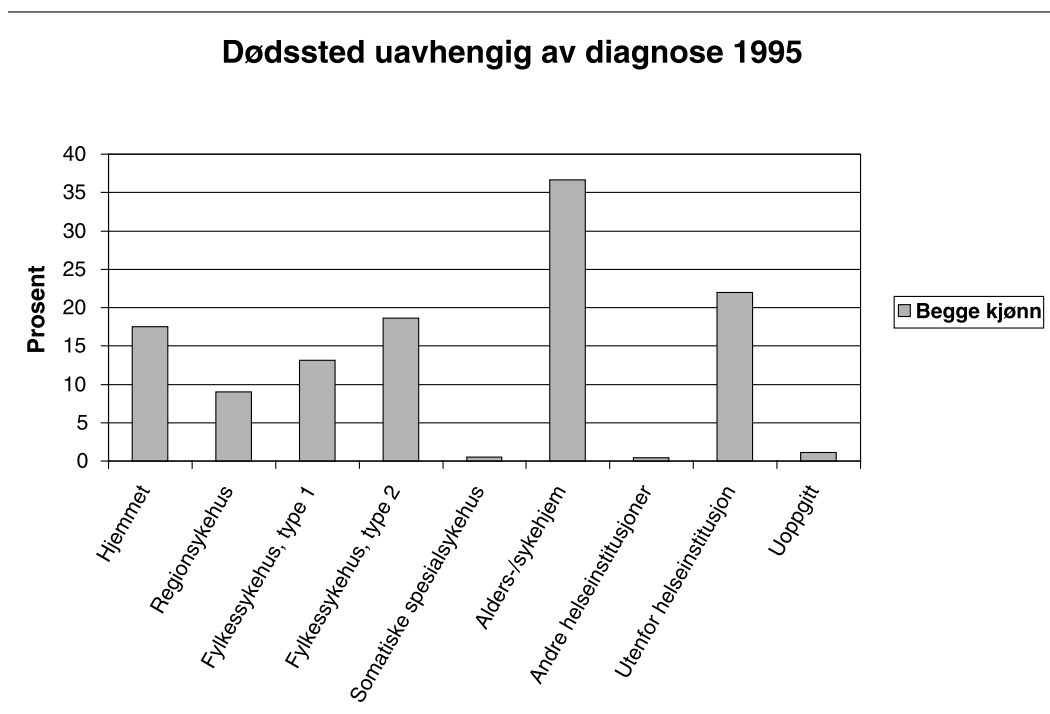
6.2.3 Dødssted

I 1995 døde ca 40 pst i region- og fylkessykehus, 0,3 pst i spesialsykehus, 37 pst i sykehjem eller mindre helseinstitusjoner og 23 pst utenfor institusjon, av disse 17 pst hjemme. Ser en på dødssted i forhold til dødsårsaker, døde 13 pst av personer med ondartede svulster hjemme, 28 pst døde i alders- og sykehjem eller andre helseinstitusjoner og 58 pst i sykehus. Personer som oftest dør utenfor institusjon er rammet av ulykker eller annen voldsom død, eller plutselig død. Av personer som døde av hjerte- og karsykdommer døde 25 pst utenfor institusjon, av disse døde 20 pst hjemme, 38 pst døde i sykehus og 36 pst i alders- og sykehjem eller andre helseinstitusjoner. Av de som døde av sykdommer i åndedrettsorganene, døde 10 pst hjemme, 30 pst i sykehus, og 58 pst alders- og sykehjem eller andre helseinstitusjoner.

Variasjonene mellom diagnosegrupper med hensyn til dødssted kan sannsynligvis i stor grad forklares ut fra sykdommens natur, jf kap 6.1. Mange som dør av hjertesykdom, får akutt sykdom, som hjerteinfarkt, uten et lengre forutgående sykdomsleie. Denne delen av hjertepasientene vil derfor i stor grad være registret som død i hjemmet.

Bergen kommune har laget oversikt over dødssted for årene 1990 til og med 1997. Selv om Bergen er en stor kommune, vil dødelighetstall fordelt på dødssted være små. Tallene kan likevel ses som et eksempel på utviklingen i en kommune. I Bergen synes det å ha vært en viss nedgang i død i sykehus og en viss oppgang i død i sykehjem de siste årene. Det er imidlertid fortsatt størst andel som dør i sykehus, men en betydelig andel som dør i sykehjem. Antallet som døde hjemme har vært nokså konstant i perioden. Ser en på kreftsykdommer, er imidlertid tendensen at flere i denne gruppen dør hjemme nå enn i 1990. Utvalget er gjort kjent med at det i enkelte bydeler har vært satset på å gi kreftpasienter mulighet for å dø hjemme. Tallene kan tyde på at den særskilte oppmerksomheten omkring hjemmedød, og den innsatsen som har vært gjort, har bidratt til at flere kreftpasienter har fått mulighet for å dø hjemme enn det som ville ha vært mulig uten slik innsats.

Figur 6.3 viser dødssted uavhengig av diagnose.



Figur 6.3 Dødssted uavhengig av diagnose – 1995.

Som figur 6.3 viser dør mange i sykehjem og i sykehus. Det dør flere i lokalsykehus enn i sentralsykehus, og flere i sentralsykehus enn i regionsykehus. Ser en sykehusene samlet, vil det være en forholdsvis stor andel som dør i sykehus. Andelen som dør utenfor helseinstitusjon inkluderer de som dør i hjemmet.

6.2.4 Dødelighet blant barn og unge

Utvalget har valgt å synliggjøre særskilt dødeligheten blant barn og unge. Årsakene vil vise på hvilke områder det er særlig viktig å sette inn forebyggende tiltak for å redusere dødeligheten i denne aldersgruppen.

Tabell 6.1: Dødsfall etter alder og årsak blant barn og ungdom. 1995

Dødsårsak	Under 1 år	1-6 år	7-14 år	15-24 år
Alle årsaker	249	81	64	345
Infeksjoner	6	5	4	8
Svulster	3	12	13	28
Sykdommer i nervesystemet og sanseorganene	8	11	3	11
Medfødte misdannelser	76	7	2	5
Visse tilstander med begynnelse i de perinatale perioden	110		1	
Plutselig død	32	4	1	
Trafikkulykker		13	6	89
Andre ulykker/voldsomme dødsfall	2	12	14	59
Selv mord			9	84
Andre årsaker	12	17	11	61

Kilde: Statistisk årbok 1998

Som det går fram døde 739 barn og unge i alderen 0-24 år i 1995. De fleste døde i spedbarnsalder og i ungdomsalderen. De hyppigste dødsårsaker i spedbarnsalder er visse tilstander med begynnelse i den perinatale periode, medfødte misdannelser og plutselig død. De hyppigste dødsårsaker i aldersgruppen 15-24 år er ulykker/voldsomme dødsfall og selvmord. Totalt døde 56 barn og unge av svulster. Halvparten av disse er i aldersgruppen 15-24 år. Tallene viser at det i mange kommuner vil gå flere år mellom hver gang det er et barn eller en ungdom som dør av kreft eller andre kroniske sykdommer. Kommunehelsetjenesten vil få større erfaring med etterlatte etter henholdsvis ulykker og selvmord i aldersgruppen 15-24 år enn med etterlatte etter unge som dør av kreft/svulster.

I henhold til regler for klassifisering og koding av underliggende årsak skal slik årsak meldes til Dødsårsaksregisteret. Dersom det foreligger opplysninger om selvmordsintensjon ved narkotikadødsfall, drukning eller trafikkdødsfall, blir selvmord regnet som underliggende dødsårsak, og kommer ikke fram som selvmord i dødsårsaksstatistikken.

I Prosjektplan og Handlingsplan mot selvmord 1994-1998 opplyses det at det er vanlig å beregne mørketallet til 25 pst av det registrerte. Antall selvmordsforsøk er ikke systematisk registrert. Tallene er usikre, men en regner vanligvis 10 ganger så mange som gjennomførte selvmord.

Selv om det har vært en nedgang i antall selvmord de siste åra, har det vært en sterk økning sammenliknet med 1970-tallet. Økningen har vært sterkst hos de yngre. Det er viktig at det finnes nok kompetanse i kommune-

helsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten til å forebygge selvmord. Det vises til kap 10.15.

6.2.5 Konsekvenser for tilbudet

Med det store antall personer som hvert år dør i sykehus er det viktig at sykehusene legger til rette for at den siste tiden kan bli så god som mulig for den syke og hans/hennes familie. Det vil i mange tilfeller innebære at det i sykehus må rettes større oppmerksomhet mot alle de behov som uhelbredelig syke og døende har. Et tilrettelagt tilbud med egnede lokaliteter, god nok kompetanse blant helsepersonell, og ivaretagelse av familiens behov, er nødvendig. Disse tiltakene må settes inn i en helhetlig behandlingsskjede. Dette vil i mange tilfeller innebære at det i sykehus må rettes større oppmerksomhet mot alle de behov som uhelbredelig syke og døende har.

I de siste åra har det vært en viss økning i antall dødsfall i sykehjem. Dette innebærer at det også må arbeides for at det er tilstrekkelig ressurser og kompetanse i sykehjemmene til å gi god behandling, pleie og omsorg til disse pasientene. Pasientgruppen på sykehjem er svært sammensatt. Den spenner fra svært mentalt svekkede, demente til unge pasienter med multippel sklerose og døende pasienter med kreft. For at tilbudet på sykehjem skal kunne dekke behovet for alvorlig syke og døende pasienter, er det minst to forhold som det må fokuseres på: kvalitet og omfang av behandling og pleie, og bygningsmessig tilrettelegging av sykehjem, inklusiv en skjerming av grupper som måtte ha behov for det.

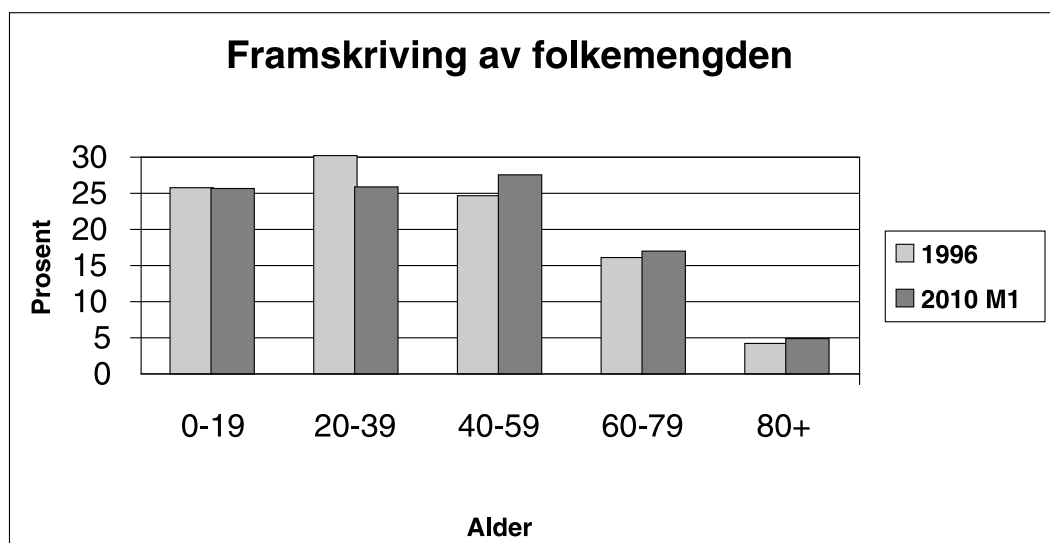
Totalt var det i 1995 945 dødsfall forårsaket av svulster/kreft i hjemmet og i sykehjem i kommuner med mindre enn 5000 innbyggere. Totalt var det 5 389 dødsfall i hjemmet og i sykehjem i disse kommunene i 1995. Over halvparten av landets kommuner har mindre enn 5000 innbyggere. Dette innebærer at det i mindre kommuner vil være få kreftdødsfall pr år. Det vil neppe være kreftdødsfall i yngre aldersgrupper hvert år i en del mindre kommuner. I de minste kommunene vil det også være forholdsvis få dødsfall totalt, og ikke alle dødsfall vil være forventet. Dette har betydning for personellets mulighet til å få praktisk erfaring med å yte tjenester til denne pasientgruppen, og for hvordan det er hensiktsmessig å organisere tjenesten. Det må også nevnes at tjenesten i større kommuner kan være organisert slik at den enkelte lege og sykepleier ikke nødvendigvis får større erfaring med å gi tilbud til døende enn i mindre kommuner.

Utvalget ser det som viktig at flest mulig av de som ønsker å være hjemme den siste tiden skal få anledning til det. Dersom det skal legges til rette for at flere kan få dø hjemme, er det en utfordring å sikre kompetanse i kommunehelsetjenesten. I en stor del av landets kommuner vil det være få forventede dødsfall i hjemmet i løpet av et år. Som et eksempel kan nevnes at det i 1995 var totalt 275 personer med svulster/kreft som døde hjemme i kommuner under 5 000 innbyggere. Dette innebærer at i noen kommuner vil det enkelte år ikke være noen personer med svulster/kreft som dør hjemme, i noen kommuner vil det kanskje være 2-3 personer. Totalt var det i kommuner med under 5 000 innbygger i 1995 1494 personer som døde hjemme. Dette stiller særlige krav til organisering og videre- og etterutdannelse for at en skal kunne få til en kvalitetsmessig god tjeneste i hjemmet.

6.3 Befolkningsutvikling

Ifølge framskriving av folkemengden som er utarbeidet av Statistisk Sentralbyrå vil folketallet stige de kommende år. I år 2010 er folketallet beregnet til å være mellom 4,51 mill. og 4,89 mill. mot 4,37 mill. i 1996. Antall personer på 80 år og over var 177 000 i 1996, som tilsvarte 4 pst av befolkningen. I 2010 forventes denne aldersgruppen å ha et omfang på om lag 195 000 – 240 000, som er mellom 4 pst og 5,1 pst av befolkningen. Antall døde forventes å være mellom 47 529 og 40 216 i år 2010. Dette innebærer at antall døde trolig vil ligge på dagens nivå, eller kanskje gå litt ned de nærmeste 10 åra. En kan forvente en økning i antall døde fra år 2020-2030.

Ovennevnte anslag viser det intervallet som folketallet trolig vil ligge innenfor i år 2010. Figur 6.4 viser utviklingen basert på et mellomalternativ for framskriving av folkemengden (M1), som kombinerer mellomalternativene for fruktbarhet, dødelighet og innvandring.



Figur 6.4 Framskrivning av folkemengden

Som det går fram av figur 6.4 må en forvente en vekst i andelen av befolkningen 40 år og over, og en reduksjon i andelen som er under 40 år.

Det forventes en økning i antall kreftdødsfall i årene som kommer. Det er beregnet endring i årlig antall kreftdødsfall fra perioden 1983-1987 til 2008-2012 på 2 638. Endringen er beregnet til 26 pst for menn og 31 pst for kvinner. Endring som skyldes befolkningsstruktur er beregnet til 14 pst for menn og 18 pst for kvinner. Endring som skyldes økt risiko er beregnet til 12 pst for menn og 13 pst for kvinner. Det er videre beregnet at det i år 2000 vil være 78 500 personer i live som har fått diagnostisert kreft. I år 2010 er dette tallet beregnet til 88 000. (TemaNord 1995:525 Kreftbildet i Norden – kreftdødelighet i de nordiske land i år 2000 og 2010).

Tallene ovenfor underbygger erkjennelsen av at behovet for lindrende behandling vil øke.

Et annet forhold som kan påvirke behovet for hjelp fra det offentlige hjelpeapparat er utviklingen i samfunnet generelt. Det gjennomsnittlige antall per-

soner i husholdningene har gått ned siden krigen. Det har vært en kraftig vekst i små husholdninger. I 1970 var hver femte husholdning enpersonshusholdning mot hver tredje i 1990. Enpersonshusholdninger er mest utbredt i byene. Husholdningssammensetning varierer med alder. Blant de aller eldste (80 år og eldre) er andelen aleneboere mye høyere enn andelen gifte. Av de eldste bor 20 pst på institusjon. Drøyt 3/4 over 70 år som bor alene er kvinner. Til sammenligning utgjorde kvinnene 2/3 av aleneboere over 70 år i 1960. I denne aldersgruppen var det i 1997 32 pst av mennene og 65 pst av kvinnene som er registrert som bosatt alene. (Statistisk Sentralbyrå, Befolkningsstatistikk).

For at mennesker som er alvorlig syke og pleietrengende skal kunne være hjemme, må en ha en eller flere pårørende som kan stille opp. En økning i småhusholdninger, og at begge ektefeller i familien er utarbeidende (barn/svigerbarn til de gamle og syke), vil etter utvalgets oppfatning føre til at behovet for institusjonsplasser vil øke betydelig i løpet av de neste 10 årene, til tross for en økt satsing på lengre hjemmetid og hjemmedød.

Kapittel 7

Lovgrunnlag

7.1 Helserettslige aspekter

7.1.1 Grunnleggende forutsetninger

Norsk rett og det norske samfunnet er basert på en grunnleggende respekt for livet og for det enkelte menneskes integritet. Det er straffbart å ta livet av et annet menneske (strl §233), og vi har ikke dødsstraff. Samtidig er det den enkelte som råder over sitt eget liv på den måten at det ikke er straffbart å (forsøke å) ta sitt eget liv. Medvirkning til selvmord kan imidlertid straffes etter strl §236. Det er heller ikke forbudt å skade eller destruere seg selv.

Som en følge av dette er det i helseretten et utgangspunkt at det er straffbart for helsepersonell å aktivt avslutte en pasients liv. Samtidig kan ingen underkastes behandling mot sin vilje. Dersom behandling iverksettes på tross av at pasienten motsetter seg det, vil dette etter omstendighetene kunne være straffbart etter f eks strl §§228 og 229 (legemsfornærmelse og legemsbeskadigelse). Det er bare innenfor psykiatrien og enkelte helt spesielle områder at det kan anvendes tvang i behandlingen av pasienter. Det enkelte menneske råder på denne måte selv over egen kropp og helse.

Når det er konstatert at pasienten har en uhelbredelig sykdom og/eller er døende, kan forutsetningene for både pårørendes og helsepersonellens relasjon til pasienten bli noe endret. Det er da ikke lenger tale om helbredelse, men å gjøre sitt til at pasientens siste fase av livet blir best mulig. Utover eutanasi-spørsmålene (spørsmål i tilknytning til aktiv dødshjelp/barmhjertighetsdrap) har uhelbredelig syke og døende ingen særlig framtreddende eller spesiell stilling i norsk helserett. (Det er imidlertid spesiell lovgivning vedrørende behandling av lik og obduksjon). For den uhelbredelig syke eller døende er det de «vanlige» reglene som gjelder (pkt 7.1.2 – 7.1.5), men når de skal anvendes, må de fortolkes ut fra den konkrete situasjonen som foreligger.

Etter gjeldende rett skal pasienten samtykke til den behandling som gis, se pkt 7.1.2. Pasienten har krav på at den helsetjeneste som ytes er forsvarlig, se pkt 7.1.3. Både pasient og pårørende har krav på informasjon, se nedenfor pkt 7.1.4. En har i en viss utstrekning krav på helsehjelp, se pkt 7.1.5.

Under pkt 7.1.6 omtales enkelte nye lovforslag.

7.1.2 Samtykke

Som nevnt kan behandling ikke iverksettes mot pasientens vilje. Normalt vil det ikke være aktuelt å innhente et eksplisitt samtykke. Det at en oppsøker helsetjenesten innebærer at en langt på vei samtykker til behandling. I enkelte situasjoner kan det imidlertid ved f eks risikofylt behandling være nødvendig for lege sikre seg et eksplisitt samtykke. For en uhelbredelig syk eller døende innebærer dette prinsippet at en som hovedregel har rett til å avvise behandling. En viktig forutsetning for at pasienten skal kunne gi eller ikke gi samtykke er at det er gitt tilstrekkelig informasjon om alternativer og konsekvenser, se nedenfor under pkt 7.1.4.

7.1.3 Krav til forsvarlighet

Første og annet ledd i §25 i lov av 13. juni nr 42 om leger lyder:

«En lege plikter å utøve sin virksomhet forsvarlig.»

«Han skal gjøre sitt beste for å gi sine pasienter kyndig og omsorgsfull hjelp.»

Denne forsvarlighetsnormen gjelder ikke bare for leger, men for alt helsepersonell. Forsvarlighetsnormen gjelder også for kommunale helsetjeneter og for sykehus. Dette framgår forutsetningsvis av kommunehelsetjenestelovens §6-3 siste ledd og sykehuslovens §18 (begge §§ gir hjemmel for Statens helsetilsyn til å gi pålegg dersom virksomhet drives på en måte som kan ha skadelige følger for pasienter eller på annen måte er uheldig eller uforsvarlig).

Forsvarlighetsnormen er en rettslig standard, og vil variere ut fra den konkrete situasjonen. Det er derfor ikke mulig generelt å definere forsvarlighetskravet nærmere. I en situasjon hvor det er tale om palliativ og ikke helbredende behandling, vil kravet til forsvarlighet skjerpes med hensyn til f eks smertelindring. Det må f eks kunne stilles krav om at det gjøres en faglig forsvarlig vurdering av type smertelindring ut fra pasientens tilstand og ønsker. Det vil også etter omstendighetene kunne innebære et krav til at legen skaffer seg informasjon om strategier for smertelindring når en selv ikke har slik kompetanse, eventuelt at pasienten viderehenvises.

Utvalget vil også minne om kravet til omsorgsfull hjelp som ligger i bestemmelsens annet ledd. Det eksisterer m a o et lovbestemt krav til legen og annet helsepersonell om omsorgsfullhet. Forarbeidene til gjeldende legelov omtaler ikke omsorg spesielt. Det er imidlertid naturlig å se kravet til omsorgsfullhet sammen med kravet til forsvarlighet. Omsorgsbegrepet er også en standard som vil variere ut fra den konkrete situasjonen. Generelt må det kunne hevdes at kravet til omsorgsfullhet gjør seg særlig gjeldende i forhold til en uhelbredelig syk eller døende pasient. Omsorg i livets slutfase vil innebære noe annet eller mer enn det rent tekniske og medisinske faglige. Omsorg i denne situasjonen vil f eks innebære respekt for pasientens integritet og lydhørhet for pasientens problemer, også av følelsesmessig og åndelig/eksistensiell art. Det vises ellers til hva som er uttalt om omsorg under pkt 4.8.

7.1.4 Informasjon og innsyn i journal

Etter legelovens §25 tredje ledd skal lege gi hver pasient de opplysninger han bør ha om sin helsetilstand og behandling.

Etter samme lovs §26 skal lege i den utstrekning forholdene tilsier det gi pasientens pårørende opplysning om hans helsetilstand og sykdom og om behandlingen.

Etter legelovens §46 har pasient som hovedregel rett til innsyn i egen journal.

Pasientens krav på informasjon er nært knyttet til kravet om forsvarlig virksomhet og prinsippet om samtykke ved behandling. Dersom pasienten skal kunne ha en egen oppfatning av sin egen situasjon og kunne samtykke eller ikke samtykke til behandling, er det en forutsetning at det er gitt tilstrekkelig informasjon om behandlingen, og alternativer og konsekvenser.

En særlig utfordring for lege i forhold til uhelbredelig syke og døende kan være om og når lege skal informere pasienten om dødelig sykdom og leveutsikter. I Ot prp nr 1 (1979-80) Om lov om leger er spørsmålet forholdsvis

utførlig diskutert. Hvilken informasjon som skal gis, og når, er imidlertid undergitt legens skjønn. Det er grunn til å anta at det har skjedd en viss utvikling av rettsoppfatningen siden legeloven ble vedtatt (1980) og fram til i dag i retning av krav om større åpenhet fra legen. En pasient som uttrykkelig forlanger å få informasjon om lengens vurdering av leveutsikter kan som hovedregel ikke avvises. Unnlatelse av å gi informasjon om diagnose vil som hovedregel ikke være i samsvar med legelovens §25 siste ledd. Dette må også sees i sammenheng med pasientens krav på innsyn i journal etter legelovens §46. Det er bare i helt spesielle tilfeller at innsyn i journal kan nektes – tilsvarende vil det bare være i helt spesielle tilfeller at lege kan holde tilbake informasjon for pasienten mot pasientens vilje.

Informasjon til pårørende skal gis i samsvar med bestemmelsen i legelovens §26. Hvilken informasjon som skal gis er overlatt til legens skjønn. Gjeldende rett oppfattes imidlertid slik at taushetsplikten også setter grenser for hva som kan formidles til pårørende. Det kan ikke gis taushetsbelagte opplysninger mot pasientens vilje. I forbindelse med pleie og omsorg for uheldredelig syke og døende er det viktig at informasjonen avpasses forholdene. Der som en døende pasient pleies hjemme av sine nærmeste, vil leges plikt til å sørge for tilstrekkelig og hensiktsmessig informasjon til de pårørende kunne være forholdsvis omfattende.

7.1.5 Retten til helsehjelp

Enhver som bor eller midlertidig oppholder seg i landet har krav på «nødvendig helsehjelp» fra kommunen. Dette er en rettighet som er gitt med hjemmel i lov av 19. november 1982 om helsetjenesten i kommunene §2-1. Den helsehjelp det her er tale om, er de deltiltjenester som kommunen har plikt til å sørge for med hjemmel i lovens §1-3. Det dreier seg om allmennlegetjeneste, legevakt, fysioterapi, sykepleie, jordmortjeneste, sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie, og medisinsk nødmeldetjeneste. Uheldredelig syke eller døende som er hjemme eller i sykehjem vil dermed ha krav nødvendig helsehjelp fra kommunen etter denne bestemmelsen.

Etter lov av 19. juni 1969 nr 54 om sykehus har sykehus plikt til å yte øyeblikkelig hjelp. Pasienter har tilsvarende krav på å få øyeblikkelig hjelp. Uheldredelig syke og døende har krav på hjelp fra spesialisthelsetjenesten i den grad den kan karakteriseres som øyeblikkelig.

Det er i dag ikke noen lovfestet rettighet for enkeltpersoner å få helsehjelp fra spesialisthelsetjenestenivå, men i praksis forholder både sykehus/personell og pasienter seg ofte som om en slik rett eksisterer. Forskrift av 27. juni 1997 gir pasienter vurderingsgaranti innen 30 dager fra henvisning. Videre gir forskriften behandlingsgaranti på visse vilkår. Uheldredelig syke og døende er omfattet av forskriften på den måten at betydelig tap av livskvalitet, som betydelig smerte eller vesentlige problemer med vitale livsfunksjoner, er ett av kriteriene for å få tilbud om undersøkelse og eventuelt påbegynt behandling.

7.1.6 Nye lovforslag

Den 13. november 1998 ble Sosial- og helsedepartementets tilrådinger til Ot prp nr 10, 11, 12 og 13 (1998-99) godkjent i statsråd. Lovforslagene innebærer en omfattende lovrevisjon på helserettsområdet. Mange av forslagene er en kodifisering av gjeldende rett. Nedenfor nevnes de forslag som er nye i for-

hold til gjeldende rett og som kan ha spesiell betydning for uhelbredelig syke og døende.

Ot prp nr 10 (1998-99) Om lov om spesialisthelsetjenesten m m

I § 2-6 er det foreslått at fylkeskommunen skal utarbeide individuelle planer for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tilbud og plikt til samarbeid med andre tjenesteytere om planen for å sikre et helhetlig tilbud. Tilsvarende endring er foreslått i kommunehelsetjenesteloven. Det vises til omtale under pkt 10.10, 13.3.

I § 3-7 er foreslått at departementet skal kunne gi forskrift om pasientansvarlig lege og tilsvarende ordninger for andre grupper helsepersonell. I merknadene heter det at det med pasientansvarlig lege menes en person som skal fungere som pasientens faste kontaktperson under oppholdet og som har ulike oppgaver i forhold til pasienten. Det er presisert at hjemmelen ikke omfatter regulering av det faglige ansvaret for behandlingen av pasienter.

I § 7-4 er det foreslått at helsepersonell ansatt i den offentlige spesialisthelsetjenesten skal ha veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenesten. Veiledning skal gis av eget tiltak eller på anmodning. I henhold til motivene kan spesialisthelsetjenesten ikke unnlate å oppfylle plikten under henvisning til ressurser eller arbeidsbelastning. Veiledningsplikten gjelder ethvert tiltak som angår pasientens fysiske eller psykiske helse. Alle forhold som knytter seg til bl a behandling, pleie og omsorg omfattes av begrepet. Utvalget ser forslaget som viktig i forhold til å sikre nødvendig informasjon og veiledning fra spesialisthelsetjenestenivå til kommunehelsetjenesten, slik at kommunehelsetjenestens hjelp til uhelbredelig syke og døende pasienter blir så god som mulig. Dette vil også kunne bedre muligheten for at flere pasienter kan få være hjemme.

Ot prp nr 11 (1998-99) Om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern

I § 4-1 er plikten til å utarbeide individuell plan inntatt. Utover dette vil lovforslaget neppe ha vesentlig betydning for uhelbredelig syke og døende pasienter.

Ot prp nr 12 (1998-99) Om lov om pasientrettigheter

I utvalgets mandat er omtalt spesielt utkast til bestemmelsen om rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenestenivå. Utvalget konstaterer at en i foreliggende Ot prp har gått bort fra tanken om å lovfeste retten til helsehjelp fra spesialisthelsetjenestenivå. I lovutkastet er det bestemmelser om rett til vurdering av sin helsetilstand innen 30 dager, rett til fornyet vurdering og rett til valg av sykehus (på samme nivå). Utvalget er i tvil om disse forslagene vil ha vesentlig betydning for uhelbredelig syke og døende pasienter i forhold til situasjonen i dag. Ventetidsforskriften av 27. juni 1997 gir langt på vei de samme rettigheter.

Lovutkastets kap 3 inneholder utførlige regler om informasjon og medvirkning som i hovedsak tilsvarer gjeldende rett. Som nevnt over, kan det være en utfordring når og hvordan en skal gi informasjon til uhelbredelig syke og døende om diagnose og/eller leveutsikter. Foreliggende utkast vil antakelig i noen grad kunne klargjøre hva som egentlig er rettstilstanden. Dette gjelder

særlig § 3-2 annet og tredje ledd som inneholder grensene for når informasjon kan unnlates.

Lovutkastets kap 4 inneholder regler om samtykke til helsehjelp. Bestemmelsene er i det vesentlige sammenfallende med gjeldende rett. Utvalget har særlig merket seg at prinsippet om at ingen kan underkastes behandling mot sin vilje er fastslått generelt i §4-2, og at §4-9 spesielt omhandler en døendes rett til å nekte å motta livsforlengende behandling. I motivene er det til en viss grad gitt veiledning om forholdet mellom helsepersonellens faglige vurderinger og pårørendes synspunkter i forbindelse med behandlingsnektelse. Utvalget antar at lovfestingen kan bidra til mer ryddighet rundt disse spørsmålene.

Ot prp nr 13 (1998-99) Om lov om helsepersonell m v

Utvalget mener at det er viktig at plikten for helsepersonell til å innhente bistand eller viderehenvise er tatt inn i utkastets § 4 (forsvarlighet) sammen med plikt til samarbeid med annet kvalifisert personell. Sammen med forslaget om å gi spesialisthelsetjenesten veiledningsplikt for kommunehelsetjenesten kan endringene bidra til å styrke kvaliteten på den behandling, pleie og omsorg som ytes uhelbredelig syke og døende både innenfor og utenfor institusjon.

Utvalget ser det som positivt at det i utkastets §39 siste ledd gis hjemmel for å forskriftsfeste egen-journal-ordning. Egen-journal for uhelbredelig syke og døende pasienter er viktig for de pasienter som er hjemme. Egen-journal sikrer lett tilgjengelig og adekvat informasjon til både pasient, pårørende og personell.

7.2 Folketrygdens ytelser

7.2.1 Sykepenger, uførepensjon, alderspensjon

Sykepenger ytes til den som er arbeidsufør på grunn av en funksjonsnedsettesle som klart skyldes sykdom eller skade. For å få rett til sykepenger må medlemmet ha vært i arbeid i minst to uker umiddelbart før han eller hun ble arbeidsufør, og det må foreligge tap av pensjonsgivende inntekt. Det ytes likevel sykepenger til den som er for ung til å få fastsatt pensjonsgivende inntekt. Sykepengegrunnlaget må utgjøre minst 50 pst av grunnbeløpet. (G utgjør pr. 1.5.98 kr 45 370,-). I Ot prp nr 4 (1998-99) er det foreslått å heve den nedre inntektsgrensen for rett til sykepenger fra 50 til 125 prosent av grunnbeløpet (G). Denne inntektsgrensen gjelder ikke arbeidsgiverperioden. For arbeidstakere ytes det sykepenger med 100 pst av sykepengegrunnlaget. For selvstendig næringsdrivende ytes det sykepenger med 65 pst av sykepengegrunnlaget. En selvstendig næringsdrivende kan mot særskilt premie tegne forsikring som kan omfatte

- a) sykepenger med 65 pst av sykepengegrunnlaget fra første sykedag
- b) sykepenger med 100 pst av sykepengegrunnlaget fra 15. sykedag
- c) sykepenger med 100 pst av sykepengegrunnlaget fra første sykedag.

Under opphold i institusjon ytes sykepengene uten reduksjon for innleggelsesmåneden og de tre påfølgende månedene. Deretter blir sykepengene redusert med 50 pst. Dersom medlemmet etter innleggelsen fortsatt har faste og nødvendige utgifter til bolig o a, kan det bestemmes at sykepengene ikke skal

reduseres, eller at de skal reduseres mindre. Sykepenger ytes uten reduksjon for de som forsørger ektefelle eller barn som selv er medlem i trygden. Bestemmelsene om sykepenger finnes i folketrygdlovens kap 8.

Uførepensjon, jf Folketrygdlovens kap 12, kan ytes til et medlem mellom 18 og 67 år som grunnet varig sykdom, skade eller lyte har fått sin evne til å utføre inntektsgivende arbeid varig nedsatt med minst halvparten. For at en hjemmearbeidende ektefelle skal få rett til uførepensjon, er det et vilkår at evnen til å utføre arbeid i hjemmet er varig nedsatt med minst halvparten.

Under langtidsopphold i helseinstitusjon ytes full pensjon for innleggelsesmåneden og den påfølgende måned. Deretter ytes reduserte ytelser som utgjør 25 pst av grunnbeløpet pluss 10 pst av tilleggspensjon og/eller av særtillegget. Forsørger pensjonisten ektefelle og/eller barn, gjelder det spesielle regler. Ytelsene omregnes (reduseres) kun hvis oppholdet vil vare mer enn 5 måneder inkludert hele innleggelsesmåneden. Dersom pensjonisten etter innleggelsen fortsatt har faste og nødvendige utgifter til bolig o a, kan det bestemmes at pensjonen ikke skal reduseres, eller at den skal reduseres mindre. Bestemmelsene om reduksjon av pensjon under opphold i institusjon gjelder ikke for opphold i somatiske sykehusavdelinger. Jf Folketrygdloven §§3-27 og 3-28.

Formålet med alderspensjon er å sikre inntekt for personer som har fylt 67 år. Til person mellom 67 og 70 år kan ytes redusert alderspensjon på grunnlag av den pensjonsgivende inntekt vedkommende har. Jf folketrygdloven kap 19 Når det gjelder utbetaling av alderspensjon under opphold i helseinstitusjon, gjelder de samme regler som for uførepensjon.

7.2.2 Stønad til etterlatte

Etter folketrygdloven §17 kan det ytes stønad til gjenlevende ektefelle. Formålet er å sikre inntekt for gjenlevende ektefelle og bidra til dekning av gjenlevende ektefelles utgifter til barnetilsyn og nødvendig utdanning. Etter sivilstandsbestemmelsene i lovens §1-5 er visse samboere likestilt med ektefeller.

Rett til pensjon har gjenlevende som enten

- var gift med avdøde i minst fem år,
- har eller har hatt barn med avdøde ektefelle, eller
- hadde omsorgen for avdødes barn på dødsfallstidspunktet og ekteskapet pluss tiden med omsorg for barnet etter dødsfallet har vart i minst fem år.

Overgangsstønad kan gis til gjenlevende ektefelle som ikke har rett til pensjon dersom vedkommende

- har omsorg for barn og fyller hovedvilkårene for rett til overgangsstønad som enslig forsørger
- er under nødvendig utdanning som er påbegynt innen to år etter dødsfallet
- er i en omstillingstid etter dødsfallet, eller
- har omsorg for avdødes barn under 18 år og ennå ikke har oppnådd pensjonsrett.

Stønad til barnetilsyn og utdanningsstønad ytes etter de samme regler som for enslig mor eller far.

Retten til etterlatteytelser faller bort når vedkommende

- fyller 67 år
- mottar avtalefestet pensjon (AFP)

- får rett til uførepensjon eller foreløpig uførestønad, eller
- inngår nytt ekteskap, partnerskap eller samboerskap.

Gjenlevende skilt ektefelle har rett til ytelser dersom vedkommende ikke har giftet seg på nytt og den tidligere ektefellen døde innen fem år etter skilsmis- sen. Det kreves i tillegg at ekteskapet varte i minst 25 år, eller i minst 15 år der- som ektefellene hadde barn sammen.

Etterlatte som forsørger barn har samme rett til barnetrygd, bostøtte, forsørgerfradrag og andre spesielle skattefradrag som enslige forsørgere. Til gjenlevende ektefelle kan det ytes stønad til barnetilsyn, utdanningsstønad og tilskott til flytting for å komme i arbeid.

Etter folketrygdlovens kapittel 18 kan det ytes stønad til etterlatte barn. Formålet er å sikre inntekt for barn når en av foreldrene eller begge er døde. Barnepensjon beregnes på grunnlag av avdød mors eller fars opptjening i folketrygden.

Rett til barnepensjon foreligger når

- en eller begge foreldre er døde, og
- barnet er under 18 år (under 20 år dersom begge foreldre er døde og bar- net er under utdanning). Dersom dødsfall skyldes yrkesskade kan det ytes pensjon til barnet fyller 21 år i visse tilfeller.

Dersom en av foreldrene er død, utgjør barnepensjon 40 prosent av grunnbelø- pet for det første barnet og 25 prosent av grunnbeløpet for hvert av de øvrige barna. Dersom begge foreldrene er døde, skal barnepensjonen for det første barnet svare til etterlattepensjon etter den av foreldrene som har best opptjen- ing, til 40 prosent av grunnbeløpet for det andre barnet og til 25 prosent av grunnbeløpet for hvert av de øvrige barna.

Barnepensjon reduseres under opphold i fengsel eller i institusjon.

Barnepensjon faller bort dersom

- barnet blir adoptert av et ektepar eller av gjenlevendes nye ektefelle, eller
- i den utstrekning barnet får rett til uførepensjon eller foreløpig uførestønad.

Barnepensjonen faller også bort (eller omregnes) dersom en enslig person har fått foreldreansvar etter barnelovens §36 for et barn med rett til barnepen- sjon og samtidig mottar stønad som enslig forsørger.

7.2.3 Grunnstønad

Bestemmelsene om grunn- og hjelpestønad finnes i folketrygdlovens kap 6 Formålet med stønad etter kapitlet er å gi økonomisk kompensasjon til medlemmer for visse ekstrautgifter (grunnstønad) og for særskilt tilsyn og pleie (hjelpestønad) på grunn av varig sykdom, skade eller lyte. Grunnstønad ytes til medlem som har nødvendige ekstrautgifter

- a) til drift av tekniske hjelpemidler
- b) til transport, herunder drift av medlemmets bil
- c) til hold av førerhund
- d) til nødvendig telefon, herunder mobiltelefon og teksttelefon
- e) ved bruk av proteser, støttebandasje og lignende
- f) på grunn av fordyret kosthold ved diett
- g) som følge av slitasje på klær og sengetøy.

Grunnstønad ytes etter seks satser, som pr. 01.01.98 utgjør henholdsvis kr 5 892,-, kr 8 976,-, kr 11 796,-, kr 17 376,-, kr 23 556,- og kr 29 448,- pr år.

7.2.4 Hjelpetønad

Hjelpetønad ytes til et medlem som på grunn av varig sykdom, skade eller lyte har behov for særskilt tilsyn og pleie. Hjelpetønad gis bare dersom det foreligger et privat pleieforhold. Hjelpetønad til et barn gis bare for omsorgs- og pleieoppgaver som friske barn i samme alder ikke har. Dersom det kan være adgang til både hjelpetønad og kommunal omsorgslønn, anvendes hjelpetønad først. Kommunen kan ta hensyn til hjelpetønaden ved tildeling og utmålingen av omsorgslønn.

Til et medlem under 18 år som har vesentlig større behov for tilsyn, pleie og annen hjelp enn den ordinære sats dekker, kan det ytes forhøyet hjelpetønad. Forhøyet hjelpetønad ytes bare dersom denne stønaden gir medlemmet bedre muligheter til å bli boende i foreldrehjemmet.

Ordinær hjelpetønad utgjør pr. 01.01.98 kr 10 536,- pr. år. Forhøyet hjelpetønad ytes etter tre satser som utgjør henholdsvis to, fire eller seks ganger ordinær hjelpetønad.

Retten til grunnstønad og hjelpetønad faller bort når et medlem oppholder seg i en institusjon eller boform for heldøgns omsorg og pleie etter sosialtjenesteloven, kommunehelseloven, sykehusloven eller lov om psykisk helsevern. Stønaden faller vanligvis bort fra og med kalendermåneden etter at oppholdet tar til. Ved utskrivning utbetales det igjen stønad fra og med kalendermåneden etter utskrivningsmåneden dersom medlemmet fortsatt fyller vilkårene for rett til stønad. Når et midlertidig opphold utenfor institusjon skal vare 30 dager eller mindre, ytes det ikke grunnstønad eller hjelpetønad. Det kan ytes grunnstønad under opphold dersom medlemmet har spesielle personlige utgifter som faller utenfor forpliktelsene til den som er ansvarlig for driften av institusjonen eller boligen. Grunnstønad og ordinær hjelpetønad utbetales uendret når oppholdet er forventet å vare mindre enn tre måneder (korttidsopphold). Forhøyet hjelpetønad reduseres i forhold til den årlige avlastningen. Under langvarige deltidsopphold kan det ytes ordinær hjelpetønad eller forhøyet hjelpetønad med lavere sats i den utstrekning det fortsatt ligger et privat pleieforhold.

7.2.5 Pleiepenger

Formålet med stønaden etter kap 9 er å kompensere for bortfall av arbeidsinntekt for yrkesaktive i forbindelse med barns eller barnepassers sykdom, barns funksjonshemming og pleie av nære pårørende i livets slutfase.

Etter folketrygdlovens §9-10 ytes det pleiepenger til et medlem med omsorg for et barn som er innlagt i helseinstitusjon. Til et medlem som har omsorg for barn under 12 år som er innlagt i helseinstitusjon, ytes det pleiepenger tidligst fra åttende dag regnet fra innleggelsen. Det kan ytes pleiepenger også etter at barnet er utskrevet, hvis barnet trenger kontinuerlig tilsyn og pleie fra en av foreldrene. Også andre enn barnets foreldre kan få pleiepenger dersom det er nødvendig av hensyn til barnet. Pleiepenger etter denne bestemmelsen gis ikke til begge foreldre samtidig. Dersom barnet er kronisk sykt eller funksjonshemmet, gjelder retten til barnet fyller 16 år.

Til et medlem som har omsorg for barn under 16 år som har en livstruende eller annen svært alvorlig sykdom eller skade, ytes det pleiepenger fra første

dag etter folketrygdlovens §9-11. Det er et vilkår at medlemmet av hensyn til barnet må oppholde seg i en helseinstitusjon mens barnet er innlagt, eller må være hjemme fordi barnet trenger kontinuerlig tilsyn og pleie fra en av foreldrene. Ved innleggelse kan pleiepenger ytes til begge foreldrene samtidig. Også andre enn barnets foreldre kan få pleiepenger dersom det er nødvendig av hensyn til barnet. Til et medlem som har omsorgen for en psykisk utviklingshemmet person som har en livstruende eller annen svært alvorlig sykdom eller skade, ytes det pleiepenger uten hensyn til aldersgrensen på 16 år.

Til et medlem som i hjemmet pleier en nær pårørende i livets slutfase, ytes det pleiepenger etter folketrygdlovens §9-12. Pleiepenger etter §§9-10 og 9-11 ytes så lenge det er nødvendig for behandlingen og rehabiliteringen av det enkelte barn. Pleiepenger etter §9-12 ytes opptil 20 dager for hver pasient (§9-15). Pleiepenger ytes etter de samme bestemmelsene som sykepenger, jf kap 8. Bestemmelsene om ventetid gjelder likevel ikke. Ytelsene gis med den prosent av sykepengegrunnet som gjelder ved egen sykdom. Til arbeidsledige gis ytelsen etter bestemmelsene i §8-49 om sykepenger til arbeidsledige (§9-16).

7.2.6 Hjelpemidler

Til et medlem som har fått sin funksjonsevne i dagliglivet vesentlig og varig nedsatt kan det ytes stønad til hjelpemidler m v. Stønaden ytes i forbindelse med tiltak som er nødvendig og hensiktsmessig for å bedre medlemmets funksjonsevne i dagliglivet eller for at vedkommende skal kunne bli forpleid i hjemmet (§§10-6 og 10-7).

Behandlingshjelpemidler er primært hjelpemidler som brukes for å bedre en medisinsk tilstand. De bidrar ofte til å opprettholde livsviktige funksjoner. Mange av disse hjelpemidlene brukes ved inntak av medikamenter og til surstoffbehandling. Behandlingshjelpemidler kan være nødvendige som ledd i den medisinske behandlingen av hjemmeboende. Spørsmål om bruk av slike hjelpemidler blir særlig vurdert i forbindelse med utskriving av pasienter som har hatt opphold i sykehus. Behandlingshjelpemidler finansieres dels av folketrygden og dels av fylkeskommunen.

Fylkeskommunene har ansvaret for infusjonspumpe, nødvendig utstyr (skap, benker m v) og frakt av ernæringsvæske/legemiddel fra apotek til hjemmet. Folketrygden dekker utgifter til ernæringsvæske og legemidler etter forskrift om godtgjørelse av utgifter til viktigere legemidler (legemidler på blå resept). Utgifter til medisinsk forbruksmaterie (engangskassetter, slanger m v) kan dekkes fullt ut av folketrygden.

Fylkeskommunene har ansvaret for dialysebehandling i hjemmet, dvs dialysevæske (inkl frakt) og forbruksmaterie.

Folketrygden dekker utgifter til respirator og surstoff- og inhalasjonsapparat. Fylkeskommunene har ansvaret for utlån av eventuelt overvåkningsutstyr på grunn av respirasjonsproblemer m v (pulsoximeter, respirasjons- og pulsarm m v). Utgifter til surstoff ved surstoffbehandling i hjemmet, og til leie av surstoff-flasker, kan dekkes fullt ut ved bidrag etter folketrygdlovens §5-22. Det kan også ytes bidrag til dekning av nødvendige utgifter til transport av surstoff til bruk i hjemmet.

Ved de ovennevnte behandlingsformene har kommunene det økonomiske og praktiske ansvaret for det daglige tilsyn med og pleie av pasientene. Fylkeskommunene har ansvaret for den nødvendige opplæring av pasienter, pårørende og pleiepersonalet, og skal sørge for at det bygges opp et kontakt-

nett mellom sykehus og førstelinjetjenesten. Nødvendig oppfølging av legespesialist er fylkeskommunens ansvar.

7.2.7 Bidrag til spesielle formål

Trygden kan yte bidrag til dekning av utgifter til helsetjenester når utgiftene ikke ellers dekkes etter folketrygdloven eller andre lover.

Etter folketrygdloven §5-22 kan det ytes bidrag til dekning av utgifter til legemidler som ikke dekkes pliktmessig etter folketrygdloven §5-14 (blåreseptordningen).

Rikstrygdeverket har gitt nærmere retningslinjer for å yte slikt bidrag. Det kan ytes bidrag til dekning av utgifter utover kr 600,- i kalenderåret.

Det kan som hovedregel ikke bevilges bidrag til reseptfrie legemidler og handelsvarer som forhandles av apotek. Som hovedregel kan det heller ikke ytes bidrag til vanedannende legemidler.

Det er gjort følgende unntak ved kreft og immunsvikt samt ved kronisk sterke smerter:

1. Ved behandling av kreft og immunsvikt kan det ytes bidrag til følgende håndkjøpspreparater

- næringspreparater (kaloririke spesialpreparater)
- jern- og vitaminpreparater
- gammaglobin
- cyklokapron

Bidraget dekker 2/3 av utgiftene som overstiger kr 600,-. Medlemmet betaler en egenandel på kr 600,- pluss 1/3 av overskytende utgifter.

2. Ved kreft og immunsvikt kan det bevilges bidrag til følgende medikamentgrupper:

- avførende
- beroligende
- hostestillende
- kvalmestillende
- smertestillende
- søvnframkallende.

Når det gjelder beroligende, hostestillende, smertestillende og søvnframkallende medisiner, er det et vilkår at sykdommen er gått inn i en langtkommen og uhelbredelig fase (terminalfasen) samt at faren for avhengighet må være bedømt som helt underordnet.

Utgiftene til disse medikamentgruppene dekkes fullt ut ved bidrag (dvs. ingen egenandel).

3. Ved (andre) sykdommer som ledsages av kronisk sterke smerter kan det ytes bidrag til smertestillende midler.

Medlemmet må som hovedregel betale egenandel på kr 600,- pluss 1/3 av utgiftene som overstiger kr 600,-.

Ved intravenøs ernæring dekker folketrygden utgifter til ernæringsvæske. Fylkeskommunen har ansvaret for infusjonspumpe, nødvendig utstyr og frakt av ernæringsvæske fra apotek til hjemmet.

Det kan bevilges bidrag til forbruksmateriell brukt ved sondeernæring (kanyle, injeksjonsvæske). Utgiftene dekkes fullt ut.

7.3 Rettigheter i medhold av lov om sosiale tjenester m v.

I henhold til lov om sosiale tjenester §4-2 skal sosiale tjenester omfatte

- a) praktisk bistand og opplæring til dem som har et særlig hjelpebehov på grunn av sykdom, funksjonshemming, alder eller av andre årsaker,
- b) avlastningstiltak for personer og familier som har et særlig tyngende omsorgsarbeid,
- c) støttekontakt for personer og familier som har behov for dette på grunn av funksjonshemming, alder eller sosiale problem,
- d) plass i institusjon eller bolig med heldøgns omsorgstjenester til dem som har behov for det på grunn av funksjonshemming, alder eller av andre årsaker,
- e) lønn til personer som har et særlig tyngende omsorgsarbeid.

Videre har den som ikke kan dra omsorg for seg selv, eller som er helt avhengig av praktisk eller personlig hjelp for å greie dagliglivets gjøremål, krav på hjelp etter §4-2 bokstav a-d.

De som har særlig tyngende omsorgsarbeid, kan kreve at sosialtjenesten treffer vedtak om at det skal settes i verk tiltak for å lette omsorgsbyrden og i tilfelle hva tiltakene skal bestå i.

De som ikke kan sørge for sitt livsopphold gjennom arbeid eller ved å gjøre gjeldende økonomiske rettigheter, har krav på økonomisk stønad.

Sosialtjenesten kan i særlige tilfeller yte hjelp til personer som trenger det for å kunne overvinne eller tilpasse seg en vanskelig livssituasjon.

7.4 Egenbetaling

Trygden yter ikke stønad til helsetjenester for pasienter innlagt i helseinstitusjon.

Ifølge folketrygdloven §5-3 fastsetter Stortinget et egenandelstak, som er det høyeste samlede beløp et medlem skal betale i godkjente egenandeler i løpet av et kalenderår for legehjelp, psykologhjelp, legemidler på blå resept og syketransport. Formålet med ordningen er å skjerme kronisk syke mot høye utgifter til egenandeler.

Som egenandel godtas et beløp som svarer til differansen mellom folketrygdens refusjonstakst og den honorartaksten som er avtalt mellom staten og henholdsvis Den norske lægeforening og Norsk Psykologforening. I 1998 er egenandel hos allmennlege 102 kroner og hos spesialist 150 kroner.

Den som i et kalenderår har betalt godkjente egenandeler opp til det egenandelstaket som er fastsatt av Stortinget, skal i resten av kalenderåret være fritatt for å betale egenandeler. Til personer som har nådd egenandelstaket, skal trygdekontoret utlevere et frikort. For 1998 er egenandelstaket kr 1 290,-.

Hovedregelen er at den trygdede selv betaler egenandel. I visse tilfeller skal det ikke betales egenandel ved behandling. Dette gjelder bl a:

- ved fødsel og ved behandling av sykdom i forbindelse med fødsel
- for skader eller sykdom som skyldes yrkesskade eller krigsskade
- ved behandling av barn under 7 år
- ved undersøkelse, behandling og kontroll for allmennfarlige smittsomme sykdommer.

Ifølge §3 i forskrift til sykehusloven gjelder de samme bestemmelser om fritak fra egenandel når behandlingen skjer poliklinisk i helseinstitusjon.

Egenandeler som betales ved fysikalsk behandling omfattes ikke av frikortordningen.

Enkelte pasienter betaler ikke egenandeler ved fysikalsk behandling. Det gis godtgjørelse etter honorartakst for fysikalsk behandling ved nærmere angitte diagnoser og for barn opp til 7 år, ved yrkesskade og for militærpersoner.

Etter folketrygdloven §5-7 jf forskriftens §1 nr 1 yter trygden full dekning for pasienter med hiv-infeksjon og barn/ungdom under 18 år for behandling hos psykolog.

Utgifter til legemidler dekkes etter forskrift fastsatt av Sosial- og helsedepartementet i medhold av folketrygdloven §5-14. Stønadsplikten er som hovedregel begrenset til utgifter til medisiner til bruk ved nærmere angitte sykdommer. Det generelle vilkår for refusjon er at sykdommen er gått inn i en langvarig fase. For utgifter til legemidler ved andre kroniske sykdommer, kan det unntaksvis ytes refusjon når det dreier seg om kostbare legemidler som må brukes gjennom lengre tid – som hovedregel under forutsetning av at behandlingen er instituert i spesialavdeling ved sykehus eller hos spesialist i vedkommende sykdom, og at den fortsetter under kontroll av vedkommende som har instituert behandlingen, eller av annen spesialisert i vedkommende disiplin.

Egenandelen er 36 pst av reseptbeløpet, maksimalt 330 kroner. For barn under 16 år og alders- og uførepensjonister er egenandelen i 1998 12 pst av reseptbeløpet, maksimalt 110 kroner.

For reise til/fra behandling i helseinstitusjon eller behandling som trygder refunderer, er egenandelen 50 kroner (100 kroner tur/retur).

7.5 Vederlag for opphold i institusjon m v

Kommunen kan kreve vederlag for opphold i sykehjem og boform med heldøgns omsorg og pleie når kommunen helt eller delvis dekker utgiftene til opphold i slike institusjoner eller boliger, eller har stillet garanti for oppholdet. Vederlaget skal ikke overstige de reelle oppholdsutgifter. Kommunen fastsetter oppholdsutgiftene ved den enkelte institusjon.

Av inntekter inntil folketrygdens grunnbeløp fratrukket et fribeløp, fastsatt av Kongen, kan det kreves betalt 75 pst årlig. Av inntekter utover folketrygdens grunnbeløp betales inntil 85 pst.

Kommunen kan kreve vederlag for barn som har opphold i institusjon. En forutsetning for kommunens vederlagskrav er at barnet har selvstendig inntekt. Foreldrenes inntekts- og formuesforhold skal holdes utenfor vederlagsberegningen.

Dersom den som oppholder seg i institusjon m v har hjemmeboende ektefelle eller mindreårige barn, eller helt eller delvis forsørger barn over 18 år, skal det gjøres fradrag i beregningsgrunnlaget.

For langtidsopphold kan krav om vederlag først gjøres gjeldende fra og med andre kalendermåned etter at innflytting fant sted. Ved flytting direkte fra annen institusjon eller privat forpleining skal tiden for opphold i denne institusjon m v medregnes.

Vederlaget skal omfatte kost, losji, nødvendig tannbehandling, medisiner m v samt helsetjenester som kommunen organiserer etter lov om helsetjenesten i kommunen.

7.6 Vederlag for korttidsopphold og dag- og nattopphold i institusjon

Kommunen kan ta betaling pr døgn for korttidsopphold og for det enkelte dag-/eller nattopphold. Kommunen har adgang til å ta betaling for korttidsopphold og dag- eller nattopphold fra første dag. Betalingens størrelse fastsettes av Kongen.

Har beboeren hatt flere korttidsopphold, kan kommunen kreve vederlag som for langtidsopphold når vedkommende har vært på institusjon i minst 60 døgn pr kalenderår.

I 1998 er maksimal betaling for døgnopphold 80 kroner og for dagopphold 40 kroner.

7.7 Brukerbetaling for hjemmetjenester

Kommunen kan kreve vederlag for de tjenester etter lov om sosiale tjenester §4-2 bokstav a som det ikke er gjort unntak for i forskrift om vederlag for sosiale tjenester, hjemmesykepleie og for opphold i institusjon m v Vederlag kan bare kreves av den som mottar tjenesten. Dersom det ytes tjenester i hjemmet på grunn av et mindreårig barns hjelpebehov, anses hjelpen ytt til foreldrene.

Tjenester etter lov om sosiale tjenester §4-2 bokstav a er praktisk bistand og opplæring til dem som har et særlig hjelpebehov på grunn av sykdom, funksjonshemming, alder eller av andre årsaker. Det kan ikke kreves vederlag for:

- hjemmesykepleie etter lov om helsetjenesten i kommunene
- praktisk bistand og opplæring etter lov om sosiale tjenester §4-2 bokstav a til personlig stell og egenomsorg. Med personlig stell og egenomsorg menes hjelp til å stå opp og legge seg, personlig hygiene, toalettbesøk, til å kle av og på seg, hjelp til å spise, nødvendig tilsyn og tilsvarende grunnleggende behov, og opplæring for å gjøre den enkelte så selvhjulpen som mulig i slike funksjoner
- avlastningstiltak for personer og familier som har et særlig tyngende omsorgsarbeid etter lov om sosiale tjenester §4-2 bokstav b. Med avlastningstiltak menes i denne forskrift tiltak som settes i verk til hjelp for den som har særlig tyngende omsorgsarbeid i tillegg til tjenester den omsorgstrengende er tildelt i samsvar med bestemmelsene i §4-2 bokstavene a, c og d.
- støttekontakter som tildeles personer eller familier
- omsorgslønn til personer som har et særlig tyngende omsorgsarbeid.

Kommunen kan selv fastsette regler for betaling av vederlag og betalingssetter. Vederlaget må likevel ikke overstige kommunens egne utgifter til angjeldende tjeneste (selvkost).

Vederlaget kan ikke settes høyere enn at vedkommende beholder tilstrekkelig til å dekke personlige behov og bære sitt ansvar som forsørger. Det kan ikke kreves dekning i vedkommendes formue.

Kommunene har utformet brukerbetalingen for pleie- og omsorgstjenester på tre ulike måter:

- abonnementsordninger
- timeverkssatser
- blanding av timeverkssats og abonnementsordning.

1997 var det siste året kommunene hadde adgang til å ta brukerbetaling for hjemmesykepleie og praktisk bistand og opplæring til personlig stell og egenomsorg.

Statistikk for 1997 fra Styrings- og informasjonssystemet for helse- og sosialtjenesten i kommunene viser at brukerbetaling varierer både for ulike inntektsgrupper, og det varierer hvor stor andel av brukerne som betaler for hjemmetjenester. Videre er det betydelige variasjoner mellom kommuner.

For inntektsgruppen under 2G varierte abonnementsprisen mellom 0 og 50 kroner. Timeprisen varierte mellom 0 og 80 kroner. En vanlig timepris er 50 kroner. For inntektsgruppen over 5G varierte abonnementsprisen mellom 375 kroner og 2 684 kroner. Timeprisen varierte mellom 29 kroner og 220 kroner.

Det var en kommune som oppga at ingen betalte for hjemmetjenester. Ellers varierte andelen brukere som betalte for hjemmetjenester mellom 9 og 100 pst.

Kapittel 8

Spørreundersøkelse til fylkeslegene**8.1 Generelt**

For å få et inntrykk av hvordan dagens situasjonen er, når det gjelder tilbud til denne pasientgruppen, har utvalget tilskrevet fylkeslegene. Det ble bedt om opplysninger om organisering, og i hvilken grad tilstrekkelig kunnskap er tilgjengelig for å kunne ivareta den aktuelle pasientgruppen.

I svarene til spørreundersøkelsen kom det fram at det er økende interesse for det helsetjenestetilbud som gis denne pasientgruppen. Dette gjelder både blant fagfolk og befolkningen generelt. Det tilbudet som gis i dag er preget av stor vilje fra den enkelte helsearbeider til å gi et godt tilbud.

8.2 utfordringer

Det er pekt på at dette er en pasientgruppe som krever store personellmessige ressurser, både når det gjelder kvalitet og kvantitet. Ressursknapphet generelt kan føre til at det tilbud som gis ikke blir optimalt. God omsorg krever tid både fra legetjenesten og pleietjenesten. De problemstillinger som helsepersonell må forholde seg til er mangfoldige. Derfor er oppfølging og styrking av personellens kompetanse viktig for at tilbudet skal bli godt nok.

En hovedutfordring, slik flere fylkesleger ser det, er et optimalt samarbeid mellom forvaltningsnivå og profesjoner.

Alvorlig syke og døende pasienter i sykehus blir ofte prioritert lavt i forhold til pasienter med akutte problemstillinger. Det er pekt på at det kan være vanskelig for helsepersonell å endre fokus fra en kurativ til en palliativ behandlingsstrategi.

Det rapporteres at personellet i sykehusene til tider er frustrerte over at de ikke er i stand til å gi døende pasienter tilstrekkelig oppmerksomhet på grunn av overfylte avdelinger. Personellet prøver å strekke seg langt, ofte med små ressurser. Det er pekt på at økonomi og kompetanse er begrensende faktorer i kommunene.

Fylkeslegene mottar få klager. Årlig anslås disse til 20-25 for hele landet. Klagen dreier seg om manglende rehabiliteringstilbud i fylkeskommunen, manglende tilbud på tjenester, manglende informasjon om alvorlighetsgrad av sykdom, helsepersonells oppførsel, utilfredsstillende og sen diagnose, kapasitet, problemer i kommunehelsetjenesten, manglende smertebehandling og liten kontinuitet.

De viktigste utfordringer som nevnes er følgende:

- fleksible løsninger og åpen retur/åpen linje mellom hjemmet og sykehus
- utarbeiding av rutiner der også overføring fra sykehus til sykehjem tas med
- spesialkompetanse på regionalt nivå som kan gi veiledning
- økning av kunnskapsnivået hos helsepersonell gjennom etterutdanningstilbud
- utvikle tverrfaglighet og samordning.

Kreftpasienter nevnes som den største gruppen med behov for lindrende behandling og pleie.

8.3 Organisering

Enkelte fylkesleger har gitt uttrykk for at spørsmål knyttet til organisering, og om det er etablert særskilte tiltak for disse pasientene, kan gi inntrykk av at det spørres etter en kommunal særomsorg. Det er bemerket at i flertallet av landets kommuner må det satses på «generalistprinsippet». De ordinære tjenestene må settes i stand til å ivareta denne pasientgruppen på en god måte. Det vises til at det arbeides med dette mål for øyet, selv om ressursmessige rammevilkår er begrensende. Det nevnes at det ikke er ønskelig å flytte pasienter mellom institusjoner i livets siste fase.

I kommunene er målsettingen at tilbudet til uhelbredelig syke og døende skal integreres i det ordinære helsetjenestetilbudet. Kontinuitet er framhevet som viktig i denne sammenheng, da integrering i den ordinære tjeneste vil innebære at en kan forholde seg til det samme helsepersonellet som en har gjort tidligere. I noen større kommuner finnes det en egen avdeling ved ett av sykehjemmene. Enkelte kommuner har ansatt egne sykepleiere som skal yte tjenester overfor denne gruppen.

Også i fylkeskommunen er tjenester for uhelbredelig syke og døende i stor grad integrert i den ordinære helsetjenesten. I regionsykehus er det onkologiske avdelinger, og i enkelt andre sykehus er det egne kreftenheter. Ved mange sykehus er det egne kreftpoliklinikker, og egne smertepoliklinikker. Mange uhelbredelig syke og døende pasienter blir gitt tilbud ved disse avdelinger og poliklinikker. Ellers ytes det tilbud til uhelbredelig syke og døende pasienter ved de fleste sykehusavdelinger.

Det er understreket at tjenesteorganiseringen ikke bør endres. Det anføres at tjenester ikke bør knyttes til en definert arena eller en spesialavdeling. Det er behov for kompetanseflyt.

Det er i liten grad etablert rutiner for samarbeid. Kontaktsykepleiere og rådgivingsgrupper er nevnt som viktige i forbindelse med samarbeid mellom sykehus og kommunehelsetjenesten. Det går fram at mange sykehus praktiserer en ordning med «åpen retur». Særlig for kreftpasienter praktiseres det i mange fylker «åpen retur» til sykehus for uhelbredelig syke og døende pasienter. I noen sykehus fungerer poliklinikken som bindeledd mellom sykehuset og kommunen. Ellers fungerer uformelt samarbeid om enkeltpasienter.

Det synes å være etablert samarbeid mellom regionsykehuset og sykehuse i regionen. Det er f.eks. nevnt samarbeid mellom Det Norske Radiumhospitalet og de ulike sykehus innen samarbeidsregionene. Et viktig element i dette samarbeidet er konsulenter fra de kliniske avdelingene ved Radiumhospitalet og Regionsykehuset i Trondheim som regelmessig besøker samarbeidende sykehus.

Videre meldes det om tett samarbeid mellom sykehuset og kommunehelsetjenesten når det gjelder uhelbredelig syke og døende barn. Hovedinntrykket er at en har liten erfaring med denne pasientgruppen i kommunene fordi det er sjelden at barn er uhelbredelig syke og døende. Når en i en kommune får et uhelbredelig sykt og døende barn, blir det satt av ressurser og etablert nettverksarbeid rundt barnet og familien.

I arbeidet med utredning 2-96 i Statens helsetilsyns utredningsserie, Prioriteringer innen palliativ kreftbehandling, ble det stilt noen spørsmål til kom-

munelegene og sykehusdirektørene. I henvendelsene til fylkeslegene ble de samme spørsmål tatt med.

Svarene viser at de aller fleste kommuner ikke har egne tilbud. Det vanlige hjelpeapparat yter nødvendig bistand etter individuell vurdering. De fleste tjenester blir ivaretatt gjennom kommunens pleie- og omsorgstjeneste, og i samarbeid med legetjenesten. I Oslo nevnes særskilt Franciskushjelpen. Noen kommuner har ansatt sykepleier med spesialutdanning innen kreftomsorg. Ellers er det i liten grad satt av egne stillinger til denne tjenesten. Det synes å være et utstrakt samarbeid mellom sykehuset og hjemmesykepleien.

Det synes som om situasjonen ikke har endret seg vesentlig i løpet av de siste 3-4 år.

8.4 Personell

De mest vanlige faggrupper i forhold til denne pasientgruppen er leger, sykepleiere, hjelpepleiere, sosionomer, prester, psykologer og fysioterapeuter. Leger, sykepleiere og hjelpepleiere er de grupper som oftest deltar i tjenesten for uhelbredelig syke og døende. I noen kommuner og sykehus er det ansatt kreftsykepleiere.

8.5 Kompetanse

Det synes ikke å være lagt særskilt ansvar til noen sykehusavdeling eller enhet når det gjelder spredning av kompetanse. Enkelte enheter driver i noen grad undervisning eller informasjonsvirksomhet. Ved enkelte sykehus er det opprettet et videreutdanningstilbud i kreftomsorg, særlig for sykepleiere. Det Norske Radiumhospital oppgir å ha kompetanse på alle typer lindrende behandling inklusiv kirurgi, strålebehandling, ulike medisinske tiltak og psykososiale tilbud. Hospitalet har en egen seksjon for smertebehandling.

Det er etablert rådgivingsgrupper ved mange sykehus, og Den Norske Kreftforening har omsorgssenter i alle fylker.

8.6 Særskilte miljøer/tilbud

Det er få kommuner og fylkeskommuner som har etablert særskilte tilbud for uhelbredelig syke og døende. Særskilte miljøer som kan nevnes er Seksjon lindrende behandling ved Regionsykehuset i Trondheim, Hospice Lovisenberg ved Lovisenberg Diakonale Sykehus, Sunniva Hospice ved Diakonissehjemmets sykehus Haraldsplass og Kreftomsorgsavsnittet ved Bærum sykehus. Disse er alle knyttet til fylkeshelsetjenesten. Innenfor kommunehelsetjenesten kan nevnes Fransiskushjelpen, Bergen Røde Kors Sykehjem og den generelle organiseringen i Øvre Eiker kommune. Disse tjenestene vil bli særskilt omtalt nedenfor.

Den norske Kreftforenings omsorgssentra nevnes som viktige bidragsytere når det gjelder informasjon og faglig støtte.

8.7 Fylkeslegenes medisinalmeldinger

Som et supplement til spørreundersøkelsen til fylkeslegene har en gått gjennom siste medisinalmeldinger. Tilbud til uhelbredelig syke og døende er ikke spesielt omtalt.

Generelt rapporteres det om utvikling i retning av bedre tverrfaglig samarbeid og samordnet tjenestetilbud. Av andre forhold som har særlig betydning for denne pasientgruppen kan nevnes mange vakante stillinger, særlig for sykepleiere, men også for leger. Dette gjelder både i kommunehelsetjenesten og i sykehus. I en del kommuner rapporteres det om mangel på kvalifisert arbeidskraft. Hjemmetjenesten er presset i mange kommuner. Bruk av korttidsvikariater kan påvirke utviklingen av samarbeidsrutiner mellom fylkeshelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. I flere fylkeskommuner rapporteres det om rutiner for oppfølging etter selvmordsforsøk.

Det nevnes at pleie- og omsorgstjenesten varierer mye med hensyn til innhold og omfang fra kommune til kommune.

Kapittel 9

Særskilte tilbud for uhelbredelig syke og døende pasienter**9.1 Hospice-tilbud**

I utvalgets mandat er hospice-avdelinger særskilt nevnt. I NOU 1984:30 Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker ble det bl a drøftet innenfor hvilke rammer og organisasjonsmodeller en kan gi alvorlig syke og døende mennesker best mulig hjelp. En ville ikke anbefale etablering av egen institusjoner. En vurderte det slik at dersom opprettelsen av institusjoner for alvorlig syke og døende mennesker skulle skje innenfor helsevesenets eksisterende økonomiske rammer, slik det var forutsatt i utvalgets mandat, måtte en trekke ut relativt store økonomiske ressurser fra de ordinære institusjonsbudsjettene. En så store vansker med å innpasse egne institusjoner for mennesker i livets slutfase innenfor den eksisterende struktur.

I Storbritannia og Canada vokste det fram institusjoner og miljøer for fagutvikling innenfor omsorg for døende pasienter. I Canada ble den første hospice-enhet integrert i et stort sykehus. Den ble etablert ved universitetssykehuset Royal Victoria Hospital i 1975. I Norge har en lagt vekt på å innpasse hospicefilosofiens plass i det etablerte helsevesen.

All behandling som gis i en hospiceavdeling har som mål å lindre pasientens plager. Dyktighet i symptomkontroll er en forutsetning for at dette skal lykkes. Et samordnet flerfaglig team der de vanlige helseprofesjonene er inkludert, er nødvendig. De fleste hospiceprogram bruker også frivillige i nært samarbeid med de profesjonelle.

Optimal lindrende kreftbehandling er tuftet på de samme prinsippene som hospicebevegelsen startet med. Når det ikke er mulig å helbrede, eller å forlenge livet, har pasienten krav på symptomlindring. Problemene hos denne pasientgruppen er mange, ofte både av fysisk, psykisk, sosial, åndelig/eksistensiell natur. Disse problemene må tilnærmes ved tverrfaglig samarbeid.

Erfaringen fra hospicefilosofien er ført videre i utviklingen av lindrende behandling som akademisk fag. Utfordringen for den palliative medisinen er å kunne integrere hospicebevegelsens erfaringskunnskap med en forskningsbasert kompetanse.

9.2 Seksjon lindrende behandling ved Kreftavdelingen, Regionsykehuset i Trondheim

Ved Kreftavdelingen, Regionsykehuset i Trondheim, er det opprettet en seksjon for lindrende behandling. Seksjon lindrende behandling (SLB) ble etablert i 1993 som det første nasjonale kompetansesenteret i Norge. Virksomheten ble etablert med støtte fra Den Norske Kreftforening, fra Sør-Trøndelag fylkeskommune og med økt funksjonstilskudd fra staten. Seksjonen består av en sengepost, poliklinikk, utadrettet virksomhet (Utedel) og en forskningsenhet. Hovedgrunnen til at seksjonen ble etablert var at en ønsket å sette fokus på lindrende behandling ved å øke utdanning og forskning innen dette fagfeltet.

SLB har både lokal- og sentralsykehusansvar og regionsykehusansvar. Innen visse områder, først og fremst innen undervisning og forskning, har en også et nasjonalt ansvar.

Pasientgrunnet er i hovedsak kreftsyke mennesker i det siste leveåret.

Seksjonen er etablert som en egen enhet ved Kreftavdelingen. Pasientene rekrutteres i hovedsak fra Kreftavdelingen, fra Regionsykehusets avdelinger (Kirurgisk avdeling, Gastroenterologisk avdeling, Lungeavdelingen m fl) og fra kommunehelsetjenesten.

Sengeposten har 12 senger, og kan betegnes som en «akutt palliativ enhet». Med dette menes at pasientene legges inn for å få løst et problem, ofte et eller flere symptomer av fysisk, psykisk eller eksistensiell karakter. Målet er at pasientene skal skrives ut til hjemmet eller til sykehjem. En del pasienter legges inn i livets slutfase fordi pasienten og/eller de pårørende ønsker dette.

Den utadrettede virksomheten består av en poliklinikk og et team (leger og sykepleiere) som reiser i konsultasjon til pasientens hjem eller sykehjem. Oftest vil konsultasjonen være en form for konsultasjonstjeneste overfor primærhelsetjenesten. Det ytes også betydelig konsulentbistand overfor aktuelle avdelinger ved Regionsykehuset.

Denne organisasjonsmodellen innebærer et utstrakt samarbeid med helsepersonell, både i kommunehelsetjenesten, innad på sykehuset og med helsepersonell i de andre fylkene i helseregionen. En av seksjonens overleger er med i den generelle onkologiske konsulentvirksomheten i Helseregion IV. I tillegg til leger og sykepleiere er SLB bemannet med fysioterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, sosionom og prest. Disse arbeider både utadrettet overfor kommunehelsetjenesten, overfor andre avdelinger ved Regionsykehuset, og innad i forhold til inneliggende pasienter.

SLB er i samarbeid med Trondheim kommune i ferd med å etablere et strukturert og formalisert tilbud til den aktuelle pasientgruppen. Dette er basert på eksisterende ressurser, de hjemmebaserte tjenester, sykehjem, lokalsykehus- og spesialistfunksjon fra SLB. Det er satt av spesielle plasser ved to sykehjem i Trondheim kommune. Det er også startet et intensivt undervisningstilbud for helsepersonell ved de respektive sykehjemmene. Dette gjøres for å øke kompetansen, slik at pasientene på sykehjem også kan få et best mulig tilbud.

SLB driver en betydelig undervisnings- og forskningsvirksomhet. Undervisningen er primært rettet mot grunnutdanningen i medisin ved studiet i medisin ved Norges teknisk naturvitenskapelige universitet (NTNU). Palliativ medisin er integrert som en del av studiet gjennom alle seks studieårene. Dette innbefatter problembasert læringsundervisning, seminarer, ferdighetslaboratorier, plenumsforelesninger og veiledning ved skriving av hovedoppgaver. I tillegg tilbys flere kurs og seminarer innen videre- og etterutdanning av leger, sykepleiere og annet helsepersonell, og betydelig hospitantvirksomhet. SLB har tatt initiativ til å arrangere flere nasjonale og internasjonale konferanser. Seksjonen er ansvarlig for forskningsvirksomhet. Det er ansatt flere forskningsstipendiater som er lønnet av Den Norske Kreftforening og Norges forskningsråd. Det drives både grunnforskning og klinisk forskning. SLB har etablert samarbeid med framtrødende forskningsmiljøer innen palliativ medisin i Europa og USA/Canada.

9.3 Hospice Lovisenberg

Hospice Lovisenberg ble etablert i 1993. Det er knyttet til Lovisenberg Diakonale Sykehus. Det ytes tjenester til alvorlig syke kreftpasienter, og pasienter med annen alvorlig lidelse fra Oslo. Hospice Lovisenberg har både døgntilbud og dagpost. Avdelingen ved Hospice Lovisenberg arbeider en etter et helhetlig menneskesyn hvor en ønsker at alle livets dimensjoner skal ivaretas. Arbeidet er tverrfaglig.

Sengeposten har 12 senger og er et tilbud til alvorlig syke og døende i livets slutfase, hjemmeboende pasienter hvor pårørende trenger noen dagers hvile og pasienter som trenger bedre oppfølging i forhold til medisindosering, smertelindring osv. Døgnpostens mål er å utføre helhetlig omsorg i et miljø som er lite institusjonspreget. En ønsker å gi støtte, hjelp og veiledning til de pårørende og at pasientene skal få optimal smerte- og symptomlindring.

Dagposten er åpen for hjemmeboende pasienter og pasienter fra sykehjem eller sykehusavdelinger som trenger miljøforandring. På dagposten har en vært konsentrert om å gi inspirasjon, legge til rette for rekreasjon, skape vekst og legge til rette for opplevelse av fellesskap.

Hver pasient har sin primærkontakt. Det er daglig en del program/aktiviteter som den enkelte kan velge å delta på etter ønske.

Til sammen har Hospice Lovisenberg 30 stillinger. De fleste ansatte er pleiepersonale. Det er i tillegg en lege, klinisk ernæringsfysiolog, kokk, prest, musikkterapeut, fysioterapeut, ergoterapeut og sosionom.

De fleste pasientene har kreft.

Alle kan henvende seg til Hospice Lovisenberg. Pasientene henvises dels fra sykehus, både andre avdelinger ved Lovisenberg Diakonale Sykehus og de øvrige sykehus i Oslo, kommunehelsetjenesten og pasienter tas inn etter henvendelse fra pasienten selv eller pårørende. Det er vesentlig at pasienten selv ønsker å komme, og at han/hun vet at den framtidige behandling er av lindrende karakter.

Hospice Lovisenberg er en avdeling ved Lovisenberg Diakonale Sykehus. En vesentlig del av sykehusets inntekter består av tilskudd fra Oslo kommune. Det ytes et særskilt tilskudd til Hospice Lovisenberg fra staten.

Høgskolen for diakoni og sykepleie ved Lovisenberg Diakonale Sykehus i Oslo planlegger oppstart av videreutdanning i palliativ omsorg for helsepersonell i 1999.

9.4 Sunniva Hospice

Sunniva Hospice ble startet i 1993 og er tilknyttet Diakonissehjemmets sykehus Haraldsplass i Bergen. Fra oktober 1997 ble Sunniva Hospice et permanent tilbud innen lindrende behandling i Hordaland og Helseregion III. Målet for virksomheten er å bidra til at pasientene og deres pårørende får et best mulig tilbud den siste tiden av pasientens liv. Arbeidet drives på dagtid fem dager pr uke. Arbeidet står i en diakonal tradisjon hvor grunnlaget er kristne verdier og kristen omsorg. Respekt for menneskets verd danner grunnlaget for de holdninger som skal prege arbeidet. Hospicet samarbeider tett med primærhelsetjenesten.

Virksomheten består av hjemmeomsorg, dagavdeling med poliklinikk, arbeid for etterlatte og undervisning. Det er 12 medarbeidere fordelt på vel 8

stillinger med følgende yrkesgrupper: leger, sykepleiere, sekretær, fysioterapeut, sosionom, og i tillegg frivillige.

Virksomheten har hatt to hovedfelt: klinisk arbeid for pasienter med alvorlig, langtkommen sykdom og deres pårørende, og undervisning av helsepersonell. Den kliniske virksomheten har tre hoveddeler: hjemmeomsorg, dagsenter med poliklinikk og arbeid for etterlatte. Hjemmeomsorg innebærer at sykepleier, fysioterapeut, prest, legesekretær eller sosionom med en stab frivillige, og med støtte av lege, arbeider for pasienter og pårørende hjemme, i samarbeid med og som et tillegg til primærhelsetjenesten. Teamet samarbeider også nært med sykehusavdelinger og sykehjem, og yter i enkelte tilfeller tjenester i disse institusjonene. Ved dagsenteret får pasientene vurdering og oppfølging av problemer knyttet til deres helsetilstand. Dagsenteret gir tilbud om samtale i gruppe, fellesmåltid mellom personalet og pasientene, og individuelle tilbud ved poliklinikken. Poliklinikken er åpen for dagsenterpasienter, pasienter i hjemmeomsorg, pårørende og etterlatte. Pasientene ved poliklinikken får tilbud om legetilsyn, fysioterapi, sykepleietjeneste, sosionomtjeneste og prest. Sykehusets laboratorium og røntgenavdeling inngår i tilbudet til pasientene ved dagsenteret.

Det har ikke vært krav om henvisning fra lege til tilbudet ved Sunniva Hospice. Hospicet har fått henvendelser dels fra sykehus, dels fra primærhelsetjenesten og del fra pasient eller pårørende. Det tas sikte på omlegging slik at det kreves henvisning fra lege ved sykehusavdeling eller primærlege. Bakgrunnen for denne omleggingen er ønske om medisinske opplysninger fra starten av, og fordi en ønsker å understreke betydningen av legens rolle.

Det drives undervisning av helsepersonell og studenter, bl a ved Haukeland sykehus, Diakonissehjemmets sykehus Haraldsplass, helsefaghøgskoler og i helse- og sosialfag ved videregående opplæring. Hospitanter gis også et strukturert tilbud.

Ved Sunniva Hospice er det knyttet 14 frivillige medarbeidere til virksomheten. De frivillige utfører ulike oppgaver som koke kaffe, lage et måltid, ta telefoner, lese høyt for pasienten, samtale med pasienten. Dersom en pasient trenger hjelp til å handle, følge til lege m v, kan en frivillig bidra til dette. Frivillige kan «våke» over den syke, slik at pårørende kan få avlastning. Det er vanlig at frivillige tilbyr hjelp 2-3 timer pr uke.

Sunniva Hospice samarbeider med Smerteklinikken ved Haukeland sykehus som utreder og behandler alle typer smertetilstander, også hos pasienter med langtkommet sykdom.

Virksomheten er finansiert ved støtte fra Hordaland fylkeskommune, Bergen kommune, staten og gaver.

Ved Sunniva Hospice i Bergen ble det startet et prosjekt for ALS-pasienter i 1996. (Pasienter med sykdommen amyotrofisk lateralsklerose). Målet med prosjektet var å bedre omsorgen for denne pasientgruppen i primærhelsetjenesten, og å bedre samhandlingen mellom sykehus og primærhelsetjenesten.

9.5 Kreftomsorgsavsnittet ved Bærum sykehus (KOA)

Kreftomsorgsavsnittet ved Bærum sykehus (KOA) startet i 1993. Avdelingen har ikke egne senger. Pasienter innlagt i sykehuset følges opp av Kreftomsorgsavsnittet på de enkelte sengepostene. Kreftomsorgsavsnittet har nært

samarbeid med alle avdelinger på Bærum sykehus, primærhelsetjenesten i Asker og Bærum, Det Norske Radiumhospital og Den Norske Kreftforening. De fleste pasientene som henvises til Kreftomsorgsavsnittet kommer fra sykehusets kliniske avdelinger. Mange pasienter henvises imidlertid fra primærhelsetjenesten og fra Det Norske Radiumhospital. Hjemmeværende pasienter og deres familier kan komme til Kreftomsorgsavsnittet for poliklinisk behandling og samtale. Kreftomsorgsavsnittet gjør også hjemmebesøk. Nesten alle pasienter med langtkommen kreft i Asker og Bærum blir henvist til Kreftomsorgsavsnittet.

Det arbeides systematisk også med kompetanseheving i lindrende behandling hos helsearbeidere.

Kreftomsorgsavsnittet har et fylkeskommunalt budsjett, med tilskudd til driften fra Asker kommune og Bærum kommune. I tillegg mottar Kreftomsorgsavsnittet gavemidler.

9.6 Kommunale tilbud

Fransiskushjelpen

Fransiskushjelpen startet sin virksomhet i 1956. Formålet var «å hjelpe dem som trenger det og aktivisere de troende i nestekjærlighet». Verdigrunlaget for arbeidet er den hellige Frans av Assisis ånd: Å møte ethvert menneske med kjærlighet, åpenhet og respekt, uansett stand og stilling, og å strekke seg så langt som mulig i å lindre smerte, sykdom og nød.

Fransiskushjelpen etablerte i 1976 en egen omsorgstjeneste for døende pasienter. I dag representerer Fransiskushjelpen en del av Oslo kommunes tilbud til pasientgruppen alvorlig syke og døende som ønsker å være i sitt hjem. Sentralt står optimal lindring av pasientens smerter og andre plagsomme symptomer. Omsorgen omfatter både pasienter og pårørende. Fransiskushjelpen representerer kunnskap og erfaring med å gi hjemmebasert omsorg og pleie til alvorlig syke og døende. I praksis utgjør denne tjenesten langt på vei et tverrfaglig team og et ressursenter.

All hjelp fra Fransiskushjelpen er gratis. Pasienter fra alle bydeler i Oslo kan henvende seg for å få hjelp. Prinsippet om gratis tjenester har vært grunnleggende i alle år. Fransiskushjelpen samarbeider med Oslo kommune, i hovedsak med hjemmesykepleien.

F eks samarbeider en med hjemmesykepleien om tildeling av avlastningshjelp.

I 1997 ga Fransiskushjelpen pleie og lindrende behandling til 424 alvorlig syke og døende pasienter. I tillegg til de faste oppfølgingsbesøk av sykepleier og lege hadde pasientene i gjennomsnitt hjelp 2 timer pr døgn.

Fransiskushjelpen er finansiert ved støtte fra Oslo kommune, gaver og donasjoner.

Sykehjem

Det var i 1997 25 911 plasser i sykehjem, og til sammen 43 341 plasser i syke- og aldershjem. I somatiske sykehus var det i 1997 14 377 senger. I 1995 døde 16 473 personer i syke- og aldershjem, dvs 37 pst av alle døde. Pasienter i sykehjem dør av en rekke forskjellige årsaker. Det kan spenne fra den gamle som dør «mett av dage», en annen som dør av lungebetennelse, eller etter langtømmet sykdom på grunn av hjerneslag, et yngre menneske som dør på grunn

av multippel sklerose eller en pasient som dør med langt kommet kreftsykdom.

Det er forskjellige årsaker til at mennesker har opphold i sykehjem. De fleste er i sykehjem fordi de har behov for pleie, og at det av forskjellige grunner ikke er mulig å gi dette på en tilfredsstillende måte i hjemmet. For alvorlig syke med kort forventet levetid vil sykehjem være den mest aktuelle behandlings- og pleieinstitusjon for mange. For at tilbudet skal være godt nok for pasient og familie, må forholdene legges til rette i forhold til deres behov. Dette vil bli innebære at denne pasientgruppen bør skjermes fra f.eks. aldersdemente, og at det må finnes adekvat kompetanse og ferdigheter både pleiemessig og medisinsk.

Bergen Røde Kors Sykehjem

Ved Bergen Røde Kors Sykehjem har en arbeidet for forståelse for og praktisering av den tenkning som er grunnleggende innenfor hospice og palliativ medisin. Målet er større faglighet og bedre kompetanse, som setter ansatte i stand til å gi mer personlig og individualisert behandling, pleie og omsorg for den enkelte. Det er skissert en alternativ hospice-modell. I motsetning til en tradisjonell hospice-avdeling for alvorlig syke og døende, er det lagt opp til at alle beboerne ved sykehjemmet skal nyte godt av kompetansen innenfor hospice og palliativ medisin.

Øvre Eiker kommune

I Øvre Eiker kommune har en arbeidet med å organisere tilbudet til uheldelig syke og døende.

Sykehjemmet benyttes til avlastningsopphold og korttidsopphold for å justere symptomlindrende behandling. Når en pasient får stilt en kreftdiagnose, oppnevnes det en primærgruppe på Legehuset bestående av behandlende lege (annen lege som fast vikar), medarbeider i resepsjonen og en bioingeniør på laboratoriet. Denne primærgruppen har ansvaret for kontakt med pasienten og familien. Når pasienten er kommet i palliasjonsfasen, gjøres hjemmebesøk sammen med hjemmesykepleien. Det blir orientert om helsetjenestens tilbud. Familien får et fast telefonnummer til hjemmesykepleien som de kan ringe dersom det oppstår uforutsatte problemer. Hjemmesykepleien kan ringe den faste legen ved behov. I Øvre Eiker kommune blir det nå etablert en liten avdeling på sykehjemmet med 5 plasser for pasienter som trenger lindrende behandling. Denne avdelingen planlegges åpnet i 1999.

Måten Øvre Eiker kommune har organisert tilbudet til disse pasientene og deres familier på, er karakterisert som relativt lite ressurskrevende både økonomisk og personellmessig, og kan tilpasses varig drift i primærhelsetjenesten.

9.7 Rådet for omsorg for alvorlig syke og døende – Rådgivingsgrupper

Den Norske Kreftforening etablerte i 1984 Rådet for omsorg for alvorlig syke og døende (Omsorgsrådet). I henhold til formålsparagrafen skal Omsorgsrådet arbeide med å forbedre behandling og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker og deres pårørende. Gjennom sitt arbeid skal Rådet påvirke samfunnets holdninger til døden og de grunnleggende menneskelige aspekter den reiser. Rådet er tilknyttet Den Norske Kreftforening gjennom en samar-

beidsavtale. Omsorgsrådet har hatt som en hovedoppgave å være en pådriver i oppfølging av de forslag som ble fremmet i NOU 1984:30 Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker. Sentralt har vært opprettelsen av lokale rådgivingsgrupper for alvorlig syke og døende ved landets sykehus og i mange kommuner med utspring i hospice-filosofien. Som en oppfølging av NOU 1984:30 sendte Helsedirektoratet i 1986 en oppfordring til alle landets kommuner og fylkeskommuner om å etablere rådgivingsgrupper i sykehus.

En rådgivingsgruppe er tverrfaglig sammensatt og består ofte av lege, sykepleier, sosionom, prest og eventuelt fysioterapeut. De første rådgivingsgrupper ble etablert i 1980. Omsorgsrådet arrangerer årlige konferanser og arbeidsseminar for rådgivingsgrupper. Intensjonen har vært å gi rådgivingsgruppene en felles plattform. Gruppene har konsentrert seg om å påvirke helsepersonellens holdninger til mennesker i sorg og krise generelt, og til døden og ritualene som er knyttet til den, enten det gjelder forventet eller brå død. Mange rådgivingsgrupper har etter hvert sett at all problematikk rundt livets avslutning bør inkluderes i arbeidet, også problematikken rundt brå død. Omsorgsrådet etablerte et ressurscenter som skulle bistå rådgivingsgruppene og det øvrige helsevesenet med fagstoff. Dette ressurscenteret er nå lagt ned og funksjonen overtatt av Den Norske Kreftforenings omsorgssentra. Rådet gir ut «OMSORG – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin» og Idéboken – et forslag til retningslinjer for arbeidet med terminalt syke. Database for palliativ medisin og pleie drives i samarbeid med Seksjon lindrende behandling ved Kreftavdelingen, Regionsykehuset i Trondheim.

Rådgivingsgrupper har arrangert kurs for ansatte med temaer som omsorg ved livets slutt, smertelindring og symptomkontroll, sorg og krisereaksjoner hos pasient og pårørende, barn som pårørende, kommunikasjon, etikk, eutanasi og personalets reaksjoner. Flere rådgivingsgrupper har vært med å bygge opp prosedyrer og retningslinjer for symptomlindring og omsorgsarbeid ved de institusjoner eller kommuner de er knyttet til.

9.8 Den Norske Kreftforenings omsorgssentra

Den Norske Kreftforening har etablert omsorgssenter i alle fylker. Sentrene tilbyr støtte og veiledning til mennesker med kreft og deres pårørende. Det gis også undervisning til helsepersonell. Det er ansatt sykepleiere ved omsorgssentrene. Noen steder er det i tillegg ansatt stomiterapeut/-rådgiver, sosionom, psykolog eller miljøarbeider. Omsorgssenteret er utgangspunktet for Den Norske Kreftforenings pasientrettede arbeid i det enkelte fylke. Det gis tilbud om støttesamtaler, veiledning og informasjon, økonomisk og sosial rådgiving, samtalegrupper og undervisning, veiledning for kreftpasienter og pårørende, tilbud til helsepersonell om faglig veiledning, undervisning og rådgiving. Omsorgssentrene arbeider nært sammen med det offentlige helsevesen. En viktig del av arbeidet er dessuten konsulentbistand overfor kommunehelsetjenesten og sykehus når det gjelder nettverksarbeid og omsorg for alvorlig syke og døende kreftpasienter og deres pårørende. Videre arbeider omsorgssentrene med utvikling av samhandlingsmodeller for kommunehelsetjenesten og sykehusene. I hver region er det tilsatt en barneonkolog, en psykolog og en sykepleiekonsulent som arbeider spesielt i forhold til kreftsyke barn og deres familier.

9.9 Andre nordiske land

9.9.1 Utviklingen i Sverige

I Sverige har det eksistert hospice fra begynnelsen av 1980-tallet. Noen enheter har vært selvstendige med sengeplasser, andre har vært knyttet til sykehus og har i tillegg til senger hatt virksomhet rettet mot pasienter i hjemmet. De siste årene er det etablert palliative enheter ved universitetssykehus.

I løpet av de siste fire 10-år har det i Sverige blitt utviklet og utbygget et spesifikt palliativt tilbud til pasientene i hjemmet, i tillegg til den tradisjonelle hjemmesykepleien. Det bærende prinsipp har vært at en har ønsket å kunne erstatte plasser på sykehus med hjemmebasert pleie og behandling. Det er ansatt personell med særskilt kompetanse, det vil si primært leger og sykepleiere, men også sosionom, fysioterapeut m fl som kan arbeide mot pasientens hjem. Målsettingen har vært å kunne gi behandling og pleie i hjemmet 24 timer i døgnet, inklusiv besøk på nattetid ved akutte behov. Dette tilbudet skal være basert på pasientens og de pårørendes ønsker. Det blir alltid stilt en avlastningsplass til disposisjon på institusjon. Denne virksomheten har fått forskjellige navn, slik som LAH/SAH (lasarett- eller sjukehusansluten hemsjukvård) eller PAH (primærvårdansluten hemsjukvård). Det første LAH ble etablert i Linköping i 1963. En annen kjent modell er den såkalte Motala-modellen, som ble etablert i 1977.

Hospice-enhetene og de palliative seksjonene er dels private og dels offentlige. Det offentlige finansierer sengeavdelinger ved begge typer enheter. Hjemmesykepleien i Sverige er finansiert av länene, dvs. tilsvarende fylkeskommunene.

På 1980-tallet ble det etablert en rekke nye institusjoner og seksjoner på allerede etablerte sykehjem for den aktuelle pasientgruppen. Som eksempler kan nevnes: Bräcke sykehjem i Göteborg, som har nær tilknytning til Sahlgrenska Sjukhuset, Stockholm Sjukhem og Löwenströmskal Hospice med nær tilknytning til Radiumhemmet Karolinska Sjukhuset, og Ersta hospice som også er i Stockholm. Ersta hospice har nær tilknytning til Onkologiska Kliniken på Södersjukhuset i Stockholm. I tillegg kan nevnes Axlagården med tilknytning til Onkologiska Kliniken i Umeå og Vitsippan med samarbeid med Onkologiska Kliniken i Örebro. Det er etablert en palliativ enhet ved den medisinske klinikken i Kalmar, og ved Samariterhemmet med tilknytning til Onkologiska Kliniken ved Uppsala Akademiska Sjukhuset. Ersta hospice, som har eksistert siden 1982, er en privat, diakonal institusjon. Hospicet fikk avdeling i et sykehjem og ble fra 1994 tilknyttet Ersta sykehus, som har 400 senger. Ersta hospice har tilgang på røntgen, anestesitjenester og kirurgiske tjenester. Sengeavdelingen er i sykehuset, og de hjemmebaserte tjenestene er forankret samme sted.

Huddinge sjukhus er et universitetssykehus. Sykehuset har en geriatrisk klinikk med tre seksjoner, herunder en palliativ seksjon som ble etablert i 1994. Geriatrien i Sverige har i større grad påvirket utviklingen i palliativ medisin enn hva tilfellet har vært i de fleste andre europeiske og nord-amerikanske land.

I Sverige har en fått flere utredninger i den senere tid. I 1989 kom Socialstyrelsens utredning om «Smärtbehandling i livets slutskede», i 1995 utnevnte Socialstyrelsen det første «Vetenskapliga rådet i palliativ vård», og Socialdepartementet satte ned en komité i 1998 som skal vurdere «Vård i livets slutskede».

Det første professoratet i palliativ medisin ved Linköping universitet ble opprettet i 1997. Samme år ble det startet en utdanning for sykepleiere i palliativ vård ved Ersta Vårdhögskola, Stockholm.

I 1994 etablerte Malmö Almäna Sjukhus sjukhusansluten hemsjukvård i samarbeid med hospice i Malmö. I forbindelse med etableringen av denne praksisen ble det satt i gang et detaljert evalueringsprosjekt. Evalueringen er gjort i samarbeid med Seksjon lindrende behandling, Regionsykehuset i Trondheim, som satser mer på det etablerte tilbudet i primærhelsetjenesten. Gjennom dette samarbeidet vil en kunne sammenligne to forskjellige modeller. Dataene er nå under bearbeidelse.

9.9.2 Utviklingen i Danmark

I Danmark er det offisiell politikk at alvorlig syke og døende har behov for gode og trygge rammer, enten de dør hjemme eller på sykehus, og at de har behov for omsorg, pleie, smertebehandling og symptomlindring når andre behandlingsmuligheter er uaktuelle. Dette er framhevet av sundhedsminister Carsten Koch i en pressemelding av 25. september 1998. Det er i Danmark i løpet av de siste årene etablert en rekke tilbud for den aktuelle pasientgruppen. Det er videre offisiell politikk at det skal inngå i «amtenes sundhedsplanlegging» at tilbud til uhelbredelig syke og døende skal styrkes. Det er nedsett arbeidsgrupper i hvert amt som har utarbeidet rapporter med konkrete forslag til styrking av den palliative innsatsen. Det har imidlertid vist seg at flere av disse ideene og forslagene ikke har politisk og økonomisk grunnlag for å bli gjennomført.

Det er allerede etablert en rekke initiativ i Danmark. Summarisk kan de presenteres på følgende måte:

St Lukas Stiftelsens Hospice ble etablert i 1992. Dette var det første danske hospicet som ble etablert av St Lukas Stiftelsen, som er en del av den danske folkekirken. Hospicet blir drevet etter prinsippene for hospice-filosofien. Det har 10 sengeplasser. Hospicet har ingen direkte driftsstøtte fra det offentlige. Ingen pasienter blir avvist av økonomiske årsaker. Det er mulighet for hel eller delvis friplass. Flere fylker og kommuner tilbyr sine innbyggere plasser på St Lukas Hospice.

I Københavns Amt er en i ferd med å etablere en enhet på 5-6 plasser ved Amtsygehuset i Herlev.

I 1997 ble den første palliative medisinske avdelingen i Danmark etablert ved Bispebjerg Hospital med 12 sengeplasser etter modell fra Seksjon lindrende behandling i Trondheim. Avdelingen yter ambulante tjenester der personalet reiser til pasientens hjem i samarbeid med primærhelsetjenesten. Personalet er tverrfaglig sammensatt med lege, sykepleier, psykolog, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, prest og klinisk ernæringsfysiolog. Avdelingen har en forsknings-, utviklings- og utdanningsenhet, der det pågår en omfattende dokumentasjonsstudie. Kræftens Bekæmpelse yter økonomisk støtte til enheten. Det første professoratet i palliativ medisin er utlyst. Innstilling vil foreligge i løpet av 1998.

St Maria Hospice Center ble etablert som en selvstendig institusjon i 1995 med 12 sengeplasser. Dette hospice ligger i Vejle Amt. Kommunen delfinansierer hospicet, men det er avhengig av en betydelig privat dekning (ca 2/3). Ved hospicet er det etablert undervisningsgrupper for alle faggrupper i palliativ behandling, pleie og omsorg.

I Nordjyllands Amt, i Aalborg, er en i gang med å etablere et hospice knyttet til Kamilianergården. Her vil det bli opprettet 12 sengeplasser, samtidig som en er i ferd med å ansette personell til et palliativt spesialteam. Dette skal organisatorisk knyttes til den onkologiske avdelingen, med fysisk plassering på Kamilianergården. Foreløpig skal det ansettes to overleger og en ledende sykepleier. Teamet skal utvides, og det skal stå for rådgivning i sykehussektoren og primærhelsesektoren i amtet. Dessuten har teamet en oppgave innen utdannelse og forskning.

I juni 1998 godkjente Sundhedsudvalget et budsjettforslag som innebar 5 hospiceplasser på pleiehjemmet Søholm i Århus kommune. Det ble samtidig gitt støtte til opprettelse av 5 sengeplasser i tilknytning til en nyopprettet medisinsk avdeling på Amtsygehuset i Århus. Dette prosjektet startet 01.01.99. I tillegg er en rekke andre prosjekter under utvikling i Danmark. Disse prosjektene gjelder både etablering av enheter i sykehus og kvalitetsutvikling av den palliative innsatsen i primærhelsetjenesten.

Kapittel 10

Innholdet i tjenestetilbudet til uhelbredelig syke og døende**10.1 Generelt**

Utvalgets utgangspunkt er at den enkelte skal gis god livshjelp og en verdig livsavslutning. Et grunnleggende prinsipp er at pasienten får være med å bestemme over behandling og pleie. Muligheten til medbestemmelse blir en særskilt utfordring når sykdommen fører til betydelig lidelse og funksjonstap. På grunn av svikt i den kognitive funksjonen, vil det i en del tilfeller være umulig å innhente samtykke fra pasienten. Helsepersonellet antar gjerne i slike situasjoner at pasienten ønsker å bli behandlet. Slike avgjørelser må hele tiden skje i et nært samspill mellom pasient og pårørende. Visse typer avgjørelser om medisinsk behandling vil det likevel ikke være riktig å belaste de pårørende med. Når legen i slike tilfeller fatter beslutning, skal det være basert på et nært kjennskap til pasientens tidligere syn og familiens/pårørendes syn på situasjonen på det tidspunkt avgjørelsen tas.

Helse- og sosialtjenestens oppgaver er primært knyttet til symptomlindring, både av fysiske og psykiske forhold, og ivaretagelse av pasientens sosiale rettigheter. Behandling og pleie av den syke er krevende og må bygge på høy kompetanse og gode ferdigheter. Tilbudet må tilrettelegges i nært samarbeid med pasient og pårørende innenfor de rammer som til enhver tid er tilgjengelige. Pasienten må gis et tilbud som er slik at den siste tiden kan oppleves som meningsfull, og at pasienten i størst mulig grad kan leve slik han/hun ønsker det. Hjelp til uhelbredelig syke og døende må handle like mye om å legge liv til dagene, som å legge dager til livet.

Generelle verdier og normer i samfunnet, og de rettigheter pasienten har, må være retningsgivende. Viktige verdier er nedfelt i FN's erklæring om døendes rettigheter, jf kap 5.

Menneskeverd og retten til liv henger sammen. Knut Erik Tranøy har omtalt sammenhengen mellom menneskeverd og lindrende behandling. Selv om sykehuset innstiller den livsoppholdende terapi, skal ikke symptomlindring, pleie og omsorg opphøre. Det ville ikke være forenlig med respekt for pasientens menneskeverd. Palliativ medisin rår over spesielle midler og har påtatt seg et spesielt ansvar. I forvaltningen av dette ansvaret kan den hente moralsk støtte fra allmenntiske normer: solidaritet med lidende mennesker og respekten for menneskeverdet. (Kaasa,1998).

Helsevesenet bør tilrettelegge tilbud som gir de som ønsker det anledning til å være mest mulig hjemme i slutfasen. For at pasienten skal kunne være hjemme, må det til enhver tid kunne gis symptomlindring. Oftest må også pårørende gjøre en betydelig pleieinnsats.

Pasientbehandling innenfor lindrende behandling vil innebære mange etiske utfordringer. Disse utfordringene er det viktig at helsepersonellet er seg bevisst.

Utvalget vil understreke at helsepersonell i dag har kompetanse til å møte mange av de utfordringer som en står overfor i denne sammenheng. Det

gjøres en god innsats på mange områder, både i kommuner og sykehus. Utvalget mener at en må bygge på den kompetansen og de ressurser som finnes.

10.2 Helhetlig hjelpetilbud

Et hjelpetilbud som har utgangspunkt i et helhetlig menneskesyn må rette seg mot pasientenes fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov. Hjelpetilbudet må bestå i et samordnet tilbud der ulike profesjoner deltar.

Skal den siste tiden bli så god som mulig for den døende, må en også ta hensyn til og forsøke å ivareta de pårørendes behov. Helsepersonellens omsorg for pårørende til en alvorlig syk er en viktig del av pasientomsorgen. Pårørende kan trenge hjelp i forhold til egen hjelpeløshet, oppgitthet og redsel for sykdom og død. Usikkerheten om fremtiden kan føre til motstridende følelser som det kan være vanskelig å leve med over tid.

Åpenhet om døden kan være viktig for at familien skal kunne ta avskjed på en god måte. Informasjon til pasient og pårørende må skje i takt med deres evne til å mestre situasjonen. Helsepersonell kan i enkelte tilfeller fungere som «brobyggere» mellom familiemedlemmene og medvirke til at vanskelige følelsesmessige «knuter» løses opp.

Dersom den syke er hjemme, må pasient og pårørende få tilstrekkelig opplæring i forhold til bruk av medisiner, smertepumpe eller andre hjelpemidler, og informasjon om personer i helsevesenet de kan kontakte når det måtte være nødvendig.

Avlastning for pårørende er ofte nødvendig og viktig. Et slikt tilbud må til enhver tid tilpasses familiens behov. Dette kan gis på flere måter, f.eks. ved personer i helsevesenet – hjemmehjelp/hjemmesykepleie, eller planlagt korttidsopphold på institusjon, enten sykehjem eller sykehus. Enkelte ganger kan det bli nødvendig med rask innleggelse i institusjon, f.eks. når pasienten blir litt sykere på samme tid som pårørende er utslitt.

Når mor eller far blir syk, vil barn ofte oppleve krise. Det er viktig at barn får informasjon og støtte tilpasset sitt alderstrinn. Helsevesenet bør påse at barns sosiale behov, slik som skolegang, nok voksenkontakt, sorgarbeid osv. blir ivaretatt både under sykdommen, men også etter mors eller fars død.

10.3 Personell

For at den uhelbredelig syke og døende skal få god behandling – og god livshjelp – i livets slutfase, må det både i kommunehelsetjenesten og i sykehus, være nok kvalifisert personell til å ivareta pasientens og de pårørendes behov.

Lindrende behandling er et sammensatt og komplekst fagområde, både når det gjelder bruk av teknologi og praktiske behandlings- og pleietiltak. Dette innebærer at personellet må ha teoretisk innsikt og praktiske ferdigheter.

I sykehus bør faggrupper som leger, sykepleiere, hjelpepleiere, sosionomer, fysioterapeuter, ernæringsfysiologer, psykologer og prester ha mulighet til å utvikle en kompetanse i samarbeid med hverandre, slik at pasient og pårørende får det tilbudet de trenger.

I kommunehelsetjenesten vil de samme yrkesgrupper, og i tillegg omsorgsarbeider og hjemmehjelp, være sentrale. De bør kunne bistå hverandre i utviklingen av kompetanse i forhold til å gi døende pasienter og de

pårørende hjelp. Samtidig må det tas hensyn til variasjonene mellom kommuner, både når det gjelder størrelse og tilgjengelig personell. Innenfor de mulighetene en har i den enkelte kommune, må det legges til rette for å gi pasienten og pårørende et helhetlig tilbud, og tilbud av god nok kvalitet, i samarbeid med fylkeshelsetjenesten.

10.4 God lindrende behandling

Lindring av smerter og plagsomme symptomer er fundament for god livshjelp. Behandlingen må til enhver tid tilpasses pasientens tilstand, egne ønsker og forventet effekt.

Eksempler på symptomer som bør lindres er kvalme, smerte, pusteproblemer, angst, depresjon, forstoppelse osv. Psykososial og eksistensiell støtte til uhelbredelig syke og døende og deres pårørende skal stå sentralt i all behandling og pleie. Gode ferdigheter i kommunikasjon er særlig nødvendig. En stor utfordring er kosthold og ernæring. Hos pasienter med uhelbredelig sykdom bør det tidlig i sykdomsfasen gis konkrete råd om kosthold, slik at vekttap kan reduseres og forebygges så lenge som mulig. Avmagring og dårlig matlyst er svært vanlig i livets avslutningsfase. En mer grunnleggende forståelse av denne tilstanden er nødvendig både for forebygging og behandling. Både basal og klinisk forskning innen dette feltet er påkrevet.

De fleste pasienter bør få dekket sitt medisinske behov i primærhelsetjenesten eller i et samarbeid mellom primærhelsetjenesten og lokalsykehus. I enkelte perioder av et sykdomsforløp vil mange pasienter ha behov for spesialistvurdering. Ut fra en grunnleggende forutsetning om at pasientene skal behandles i hjemmet eller så nær hjemmet som mulig, bør også eksperter i palliativ medisin kunne reise hjem til pasienten.

For å styrke innsatsen overfor uhelbredelig syke og døende er det nødvendig med spesialiserte tjenester innen lindrende behandling og pleie. Spesialistfunksjonen består av mange yrkesgrupper med kompetanse på høyt nivå – et tverrfaglig team. Spesialisttjenester kan ytes i pasientens hjem, i sykehjem, i enhet for lindrende behandling i sykehus og i de allmenne sykehussavdelinger. Alle aspekter av lindrende behandling og pleie må kunne ivaretas av spesialisthelsetjenesten på dette feltet. Et spesialistteam kan fungere på konsulentbasis for primærhelsetjenesten eller for de som har ansvaret for pasienten i sykehus. Når det er ønskelig eller nødvendig bør pasienten kunne gis lindrende behandling i enhet for lindrende behandling, som vil være en spesialavdeling eller –enhet.

10.5 God pleie

De fleste alvorlig syke mennesker har behov for hjelp til mange av dagliglivets gjøremål. Dette gjelder ivaretagelse av personlig hygiene, av og påkledning, generelle ernæringstiltak, ivaretagelse av blære og tarmfunksjon, tilrettelegging for tilstrekkelig aktivitet, hvile og søvn. Hudpleie og munnstell er også av stor betydning.

Et godt stell av den syke er nødvendig, og vil alltid være sentralt for å gi god livshjelp. Pleiens intensitet og mengde vil avhenge av pasientens tilstand. Pleiebehovet kan øke sterkt mot slutten av pasientens liv. Ikke bare pasienten vil kreve mer oppmerksomhet av pleiepersonellet, men pårørende vil ofte ha behov for mye støtte i denne tiden.

Berøring og fysisk kontakt i stellesituasjoner kan være bekreftende og støttende for den syke. Det er viktig å ta vare på den sykes muligheter og ressurser til å gjøre mest mulig selv, slik at ikke evnen til egenomsorg avtar tidligere enn nødvendig. Det er ofte riktig å trekke pårørende inn i praktiske pleieoppgaver, og gi opplæring og støtte, slik at de kan ivareta deler av pleieoppgavene.

Optimal lindrende behandling for å lindre fysiske plager forutsetter at pleiepersonalet kan iverksette ulike former for behandling, observere og ta initiativ til nødvendige tiltak. Bruk av moderne teknologi knyttet til smertebehandling og andre typer tiltak, og detaljert oppfølging av den medikamentelle behandling, er sentrale elementer i god pleie. Forebygging av komplikasjoner og bivirkninger av behandling er av stor betydning.

10.6 Pastoral-klinisk tjeneste

Den pastoral-kliniske tjeneste, som er etablert ved de fleste sykehus, har ansvar for å stimulere til oppmerksomhet på pasientens og pårørendes åndelige behov og muligheter. I kommunehelsetjenesten ivaretas dette som oftest av menighetspresten eller andre kirkelig ansatte.

Prestens rolle i det åndelige/eksistensielle arbeidet er av stor betydning. Den pastoral-kliniske tjenesten ved norske sykehus har utviklet betydelig kompetanse gjennom mange år, og ivaretar deler av denne omsorgen overfor både pasienter, pårørende og personalet med ulike livssyn og tros-tilknytning.

Det helhetlige menneskesyn er grunnleggende i omsorgen for alvorlig syke mennesker. Det innebærer at åndelige forhold gis oppmerksomhet. Det er viktig både for pasienter, pårørende og behandlere at pasienten får være «klar og bevisst» mest mulig, noe som gir samtale og fellesskap en sentral betydning. I denne sammenheng dreier det seg om medmenneskelig kontakt.

For mange kan åndelig og religiøs aktivitet være sammenfallende. For andre er det religiøse ikke eller bare en del av den åndelige aktivitet.

10.7 Samarbeid

Uhelbredelig syke og døende er en pasientgruppe som vanligvis har mange forskjellige symptomer og plager. Dette innebærer at hver enkelt pasient bør få hjelp fra forskjellige yrkesgrupper. Tiltakskjedeprinsippet er sentralt i den forstand at et nært samarbeid mellom de forskjellige nivåer i helsevesenet er nødvendig til enhver tid.

Det bør etableres rutiner for samarbeid mellom helsepersonell på samme nivå og mellom nivågrenser. I en del tilfeller vil en i kommunehelsetjenesten ha behov for kompetanse på et høyere nivå fordi de symptomer som oppstår er komplekse, og det er vanskelig å gi et godt nok tilbud i kommunen. For at pasienten skal få den nødvendige hjelp på et tilstrekkelig høyt kompetansenivå, samtidig som pasienten skal slippe unødvendig innleggelse i sykehus, er godt samarbeid mellom nivåene helt avgjørende. Det må derfor etableres kontakt mellom den avdeling i sykehuset som har eller har hatt ansvar for pasienten, og de ansatte i kommunen som har behandlings- og pleiansvar for pasienten. Rutiner for samarbeid må tilpasses lokalt, men utvalget vil understreke at en ser det som særlig viktig at informasjon ved overføring av pasienten må være fullstendig og foreligge samtidig med overføring. Det må

legges opp til rutiner som sørger for dette, samtidig som kravet til taushetsplikt må ivaretas.

Pasient og pårørende vil også være en samarbeidspart. Helsetjenesten må ha rutiner for hvordan en skal trekke pasient og pårørende inn i samarbeidet, og hvordan en skal lære opp pårørende til å kunne ta del i tjenesten.

10.8 Tilgjengelighet

For pasient og pårørende er det av avgjørende betydning at tjenester fra helsevesenet og sosialtjenesten er tilgjengelig når behovet oppstår. Dette innebærer at det personellet som har ansvar for pasienten registrerer behovet, og at de nødvendige tiltak blir iverksatt. Den enkelte pasients behov kan endre seg raskt. Å måtte vente på tjenester vil være en ekstra belastning. Tilgang til nødvendige tjenester når behovet oppstår er en klar forutsetning for at pasient og pårørende skal oppleve det som et reelt alternativ å være hjemme. Dette innebærer et døgnkontinuerlig tilbud, både fra lege og sykepleier.

Den instans som har ansvar for pasienten, må sørge for nødvendige tjenester til riktig tid. Eventuelle uklarheter om ansvar og finansiering må derfor i noen tilfeller måtte avklares etter at tiltaket er iverksatt.

Utvalget vil særlig rette oppmerksomhet mot tekniske hjelpemidler. Søknad om slike må behandles umiddelbart. Det bør derfor etableres et samarbeid mellom helsetjenesten og trygdekontor, slik at søknader om tekniske hjelpemidler til denne pasientgruppen blir prioritert.

Utvalget vil videre vise til at behandlingshjelpemidler finansieres i dag dels av folketrygden og dels av fylkeskommunen. For noen behandlingshjelpemidler som tidligere ble finansiert av folketrygden, er finansieringsansvaret i de senere år overført til fylkeskommunen. For eksempel er det et gjentatt problem å ha nok smertepumper tilgjengelig til enhver tid. Utvalget mener at et slikt delt ansvar kan skape usikkerhet og bidra til forsinkelse i forhold til pasienten. Utvalget mener at alle behandlingshjelpemidler og nødvendig utstyr bør finansieres av trygden. Formidling og forvaltning av behandlingshjelpemidlene kan likevel ivaretas av fylkeskommunen/sykehusene.

– *Utvalget mener at alle behandlingshjelpemidler og nødvendig utstyr bør finansieres av folketrygden.*

10.9 Kommunikasjon

Samhandling mellom helsepersonell og pasient/familie må være basert på åpen kommunikasjon. Pasienten har krav på informasjon om alle aspekter ved behandling og pleie og sykdommens forløp tilpasset den enkelte. Det er av avgjørende betydning at alt helsepersonell har nok kunnskap og ferdigheter på dette området. Kommunikasjon i forhold til barn og unge gir spesielle utfordringer. Det kan være store forskjeller i modenhet innenfor samme aldersgruppe.

Mye behandling og pleie er basert på tverrfaglig samarbeid, både innen den enkelte institusjon og på tvers av forvaltningsnivåene i helsevesenet. Det må etableres kommunikasjonsmåter som tilfredsstillende behovet for informasjon til ulike samarbeidspartnere. God informasjonsflyt når det gjelder pasienttopplysninger er av særskilt betydning.

Den Norske Kreftforening (DNK) har valgt å satse betydelige ressurser på å bedre informasjons- og kommunikasjonsferdighetene blant leger. En vil i løpet av en 5-årsperiode etablere kompetansemiljøer ved alle universitetsklinikker i Norge. Målet for denne satsingen er å skolere leger når det gjelder kommunikasjon med kreftpasienter. Videre er det et mål å utvikle metoder for å vurdere hvilke tiltak som er mest virksomme, å bedre kommunikasjonsferdighetene blant leger, og å finne ut hvorvidt bedret kommunikasjon reduserer utbrenthet blant leger. Den Norske Kreftforening vil utarbeide undervisningsmaterieell og sette i gang organisert forskning innen området.

Utvalget vil peke på at det innenfor tilbudet til uhelbredelig syke og døende må settes av tilstrekkelig tid til kommunikasjon med pasienten og pårørende. Videre vil utvalget understreke at kommunikasjon må være et tema som tas opp både i grunnutdanningene og videreutdanningene for helsepersonell. Det må arbeides med å bedre helsepersonellens kunnskap og ferdigheter når det gjelder kommunikasjon med uhelbredelig syke og døende pasienter.

- *Utvalget vil peke på at det må settes av tilstrekkelig tid til informasjon og kommunikasjon med pasienten og pårørende.*
- *Utvalget mener at kommunikasjon må være et tema som bør stå sentralt i all grunnutdanning og i videreutdanning for helsepersonell.*
- *Utvalget vil peke på at det må arbeides med å bedre helsepersonellens kunnskap og ferdigheter i kommunikasjon med uhelbredelig syke og døende pasienter.*

10.10 Individuell plan

Pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid har behov for en rekke tjenester fra helsevesenet og sosialtjenesten til enhver tid. Problemene som oppstår vil i en del tilfeller være forventet. Ved planlegging i forkant kan problemer forebygges, tiltak igangsettes på kort varsel og ressursene totalt sett utnyttes optimalt.

Det er fremmet forslag om at fylkeskommunen og kommunehelsetjenesten skal ha plikt til å utarbeide individuelle planer for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tilbud.

I Ot prp nr 10 (1998-99) er foreslått følgende:

«Fylkeskommunen skal utarbeide en individuell plan for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tilbud. Fylkeskommunen skal samarbeide med andre tjenesteytere om planen for å bidra til et helhetlig tilbud for pasientene.

Departementet kan i forskrift gi nærmere bestemmelser om hvilke pasientgrupper plikten omfatter, og om planens innhold.»

Videre er det foreslått følgende endring i Lov om helsetjenesten i kommunene:

«Kommunehelsetjenesten skal utarbeide en individuell plan for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tilbud. Kommunehelsetjenesten skal samarbeide med andre tjenesteytere om planen for å bidra til et helhetlig tilbud for pasientene.

Departementet kan i forskrift gi nærmere bestemmelser om hvilke pasientgrupper plikten omfatter, og om planens innhold.»

I merknadene til bestemmelsene er det presisert at fylkeskommunen pålegges plikt til å utarbeide individuelle planer, og til å samarbeide med andre

tjenesteytere, blant annet med kommunens helse- og sosialtjeneste. Begrensningen ligger i at planene bare skal utarbeides for de pasienter som har behov for langvarige og koordinerte tilbud fra helsetjenesten. Den samme plikten påhviler kommunehelsetjenesten.

Utvalget er av den oppfatning at utarbeiding av individuelle planer er særlig viktig for uhelbredelig syke og døende, fordi en optimal tjeneste til denne gruppen krever stor grad av fleksibilitet mellom ulike tjenester og tjenestnivåer og mellom forskjellige typer personell, både helsepersonell og andre grupper. Det bør derfor utarbeides én helheltlig plan som dekker tjenester fra både fylkeskommunalt og kommunalt nivå, og andre aktører. Plassering av ansvar for gjennomføring av de ulike tiltak er vesentlig. I planen bør det framgå hvilke tiltak som skal iverksettes. Det er særlig viktig at det framgår hvem som har ansvaret for gjennomføringen av de forskjellige tiltakene.

I forskrift om individuell plan bør det settes krav til at pasienten har én koordinator i forhold til de tjenester som skal ytes.

Utvalget tilrår at det i en eventuell forskrift fastsettes en plikt for kommunen og fylkeskommunen til å utarbeide individuelle planer som omfatter uhelbredelig syke og døende pasienter.

Plan for hvilke tiltak som skal settes inn for å oppnå optimal symptomlindring, rehabilitering, best mulig funksjonsnivå og psykososial støtte må utarbeides i samarbeid med den det gjelder og eventuelle pårørende. Den individuelle planen må utformes i samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og fylkeshelsetjenesten/sykehuset og de regionale tilbud.

Oppfølging og revurdering av tiltakene må skje kontinuerlig. I den individuelle planen bør koordineringsansvar og oppfølgingsansvar fastslås.

- *Utvalget tilrår at det i en evt forskrift om individuelle planer fastsettes at plikten til å utarbeide individuelle planer omfatter uhelbredelig syke og døende pasienter. Det må settes krav til at pasienten har én koordinator i forhold til de tjenester som skal ytes.*

10.11 Sorgarbeid

Sorg er en følelsesmessig reaksjon på tap. I denne sammenheng vil bearbeiding av sorg både være knyttet til pårørendes sorg i forhold til å miste en av sine nærmeste, og pasientens sorg i forhold til erkjennelse av en uhelbredelig sykdom og tap av funksjoner. Denne prosessen er en normal reaksjon. Helsevesenet kan fungere som veiledere og rådgivere i sorgprosessen. I noen tilfeller vil pårørende få en fastlåst sorgreaksjon. Det er viktig at slike tilfeller identifiseres og behandles. Dette bør i hovedsak skje i primærhelsetjenesten.

En del av tilbudet må være å hjelpe pasienten og pårørende til å mestre sorgen. Det er derfor viktig at helsepersonellet får opplæring i hvordan en på best mulig måte skal møte pasient og pårørende i slike situasjoner.

Utvalget vil vise til at Statens helsetilsyn har utgitt i sin skriftserie en veileder om organisering av sosial støtte i lokalsamfunnet, basert på erfaringer fra samarbeidsprosjektet Sorg og Omsorg (rapport 3-95). Denne veilederen generaliserer prosjektets erfaringer, og hensikten er å inspirere til nye arbeidsformer og samarbeidsstrukturer. Det er i denne veilederen uttrykt at det er vesentlig at helsepersonell kjenner til og forholder seg positivt til støttetiltak basert på egenaktivitet og folks egne problemløsningsformer. Helsepersonell kan på ulike måter bidra til at slike støttetiltak blir gode og effektive. Samarbeidsprosjektet Sorg og Omsorg ble etablert i 1986 med sikte på å organisere

landsomfattende tiltak til støtte for mennesker i sorg. Initiativet kom fra Nasjonalforeningen for folkehelsen, som hadde drevet et prosjekt for etterlatte i Oslo i årene 1978-83. Arbeidet ble videreført som et samarbeid mellom flere frivillige organisasjoner. Prosjektets målgruppe omfatter mennesker i alle aldre som har mistet nære ved sykdom, plutselige dødsfall, ulykker eller selvmord. I prosjektet har en utviklet en modell for organisering av støttetiltak i lokalsamfunnet. Basis i denne modellen er sorggrupper.

Helsepersonellet har også en oppgave i å gi informasjon om sorggrupper eller støttegrupper, evt tilbud om individuell støtte. Ut fra at sorg er en naturlig prosess, vil sannsynligvis et fåtall ha behov for spesielle tjenester. I all hovedsak bør dette skje som en integrert del av det generelle behandlings- og pleietilbudet. Ved de universitetstilknyttede kompetansesentrene i lindrenede behandling, ved lokalsykehus og i primærhelsetjenesten bør en vurdere om det er hensiktsmessig å etablere sorggrupper for etterlatte.

10.12 Fremmede kulturer

Utvalget vil vise til at det i St meld nr 17 (1996-97) Om innvandring og det flerkulturelle Norge er lagt til grunn at det norske samfunnet har vært og i økende grad vil være flerkulturelt. Det er pekt på at innenfor rammene av norsk lov og grunnleggende menneskerettigheter har alle innbyggere, uansett opprinnelse, rett til å hevde sine verdier, følge kulturelle tradisjoner og praktisere sin tro.

Dette må en også ta hensyn til når det gjelder tilbud til uhelbredelig syke og døende mennesker.

Helsepersonell må ha kunnskap om de behov mennesker fra andre kulturer har. Kunnskap om dette må formidles og bli en del av pensum både i grunnutdanningene og i videreutdanninger.

Videre må det tas hensyn til at mennesker fra andre kulturer kan ha behov for å ha større deler av familien hos seg ved opphold i institusjon. For at dette ønsket skal kunne tilgodeses, må bl a de bygningsmessige forhold være tilrettelagt for det.

Utvalget er kjent med Helsetilsynets veileder 1-89 Religioner og kulturer – om skikker og tradisjoner, som hadde som siktemål å imøtekomme det behovet som helsepersonellet måtte ha for orientering om disse spørsmålene. En vil likevel peke på at det må utarbeides særskilt veiledningsmaterieell om hvordan tiltak overfor uhelbredelig syke og døende mennesker fra andre kulturer best bør tilrettelegges, og at det i alle deler av helsetjenesten må arbeides med slik tilrettelegging tilbudet.

– *Utvalget foreslår at det utarbeides særskilt veiledningsmaterieell om hvordan tiltak overfor uhelbredelig syke og døende mennesker fra andre kulturer best bør tilrettelegges.*

10.13 Informasjon og hjelp i forhold til trygderettigheter og andre økonomiske støtteordninger

De fleste som rammes av en uhelbredelig sykdom vil ikke ha oversikt over ulike stønadsordninger og hvilke regler som gjelder for betaling for ulike tjenester. I tillegg til den belastning som sykdommen kan representere, vil usikkerhet om økonomi kunne være en belastning. Å gi informasjon om de

ulike ordninger som finnes bør derfor være en del av tjenesten til disse pasientene.

I utgangspunktet bør det være primærlegens ansvar å gi slik informasjon, men når pasienten er i institusjon skal sykehuslegen ha dette ansvaret. En må sørge for at sosionom kontaktes når det er nødvendig for at pasienten får tilgang til de trygdemessige og sosiale støtteordninger som han/hun har krav på.

10.14 Tilbud til uhelbredelig syke og døende barn

Det er forholdsvis sjelden at helsetjenesten i kommunene blir stilt overfor utfordringer knyttet til uhelbredelig syke og døende barn. I de tilfeller døden skjer brått, eller etter kort opphold i sykehus, vil kommunens oppgaver i stor grad være knyttet til støtte til pårørende. Mye av ansvaret for behandling og oppfølging av barna har derfor blitt lagt til spesialisthelsetjenesten.

Som det går fram av tabell 6.1 i kap 6.2 døde det 739 barn og unge i alderen 0-24 år i 1995. Av disse var 249 under 1 år og 345 i alderen 15-24 år. I 1995 døde det totalt 56 personer i denne aldersgruppen av kreft/svulster, av disse var halvparten i gruppen 15-24 år.

Statens helsetilsyn (daværende Helsedirektoratet) utarbeidet i 1989 retningslinjer for hvordan helsepersonell ved sykehus bør forholde seg overfor foreldre som mister barn under svangerskapet eller i nyfødtp perioden (rapport 2-89 i Helsedirektoratets veiledningsserie). Det ble vist til at sykehusenes avdelinger, især føde- og barselavdelinger bør på grunnlag av retningslinjene utarbeide egne rutiner, slik at foreldrenes behov for informasjon, støtte og hjelp blir dekket tilfredsstillende. Det er utarbeidet flere informasjonsbrosjyrer som er rettet spesielt mot foreldre som har mistet barn. Det finnes også støttegrupper og sorg-grupper.

Når det gjelder uhelbredelig syke og døende barn, kan det være behov for tiltak for å støtte mor og far slik at de kan yte den nødvendige hjelp. Spesialisthelsetjenesten må forutsettes å ha gitt familien utfyllende informasjon om sykdommen og de problemene som sykdommen kan medføre. Spesialisthelsetjenesten skal sørge for at barn/foreldre har de nødvendige hjelpemidler. Det er nødvendig at spesialisthelsetjenesten informerer og veileder primærhelsetjenesten og andre etater i kommunen som tar del i barnets og familiens hverdag, f eks skole/barnehage. Uten denne hjelp kan foreldre bli sosialt isolerte både ved at det krever mye å ha et uhelbredelig sykt barn, og ved at venner trekker seg unna. Et annet forhold som helsetjenesten må ta hensyn til, er forholdet til søsken. Foreldre kan ha ulike oppfatninger om hvor mye en skal fortelle til pasienten selv og de andre barna. Hva som bør fortelles er i stor grad avhengig av barnas alder. Det er behov for tilgjengelig kompetanse i forhold til søskens reaksjoner på krisene i familien.

I forhold til døende barn, vil det være behov for ulike typer hjelp. Det kan dreie seg om praktisk hjelp i hjemmet, tilstrekkelig og kompetent medisinsk tjeneste, kompetente pleie- og omsorgstjenester, avlastningsordninger som er gode nok, støtte til foreldre og søsken i en vanskelig situasjon.

Da dette er utfordringer som mange kommuner sjelden møter, er samarbeid med spesialisthelsetjenesten sentralt. Da behovet vil kunne være forskjellig bl a avhengig av sykdom og sykdommens forløp, vil en måtte vurdere hvilke tjenester som skal tilbys i hvert enkelt tilfelle. Det må legges til rette for fleksible ordninger, slik at de tjenester som tilbys er tilpasset behovet.

Utvalget vil anbefale at barnehager og skoler er forberedt på å snakke om døden med barna når søsken, venn, medelev eller foreldre blir rammet av en uhelbredelig sykdom og dør.

10.15 Selvmord

Utvalget vil også rette fokus på selvmord. Selv om selvmord i mange tilfeller ikke er et forventet dødsfall, vil en måtte anta at de som begår selvmord eller gjør selvmordsforsøk er i, og har vært i en vanskelig situasjon over lengre tid. Dessuten vil prinsippet om oppfølging av pårørende etter selvmord og forventet død ha en del felles trekk.

Som det går fram av tabellene 2.6, 2.7 og 2.8 (Vedlegg 2) var alders- og kjønnsstandardisert dødelighet i perioden 1991-1995 forårsaket av selvmord 13 pr 100 000 innbyggere, 20 pr 100 000 innbyggere for menn og 7 pr 100 000 innbyggere for kvinner. I 1995 var det registrert 548 selvmord. Selv om dette er en nedgang i forhold til tidligere år, er det grunn til å vektlegge det forebyggende arbeidet som kan bidra til å redusere tallet ytterligere. Det er verdt å merke seg at det kan ligge selvmordsproblematikk også i andre registrerte dødsfall, som underliggende dødsårsak.

Erfaringer fra arbeidet med selvmordsproblematikk viser at det ofte er situasjoner knyttet til opplevelse av håpløshet som skaper tanker om selvmord. Mangel på støtte og nettverk kan være avgjørende for om terskelen for å begå selvmord nås eller ikke. Risikofaktorer for selvmord er både psykiske, sosiale og biologiske. Håpløshet kan ha sin relasjon til en manifest psykisk lidelse, men ikke nødvendigvis. Vanskelige livskriser som f.eks. samlivsbrudd, tap av nære familiemedlemmer eller venner, alvorlig egen sykdom, kan være utløsende årsak til at mange opplever å komme til et punkt i livet hvor alt er mørkt og håpløst.

Personer som har en psykiatrisk diagnose har imidlertid en økt risiko for å begå selvmord. Svært mange som begår selvmord har en psykiatrisk diagnose. Blant de vanligste er depresjon, ustabil personlighetsforstyrrelse, misbruk og psykoser. Blant tenåringer som begår selvmord er psykiatrisk lidelse ikke så vanlig som hos voksne, men også mange av ungdommene har en psykiatrisk diagnose. Noen somatiske lidelser, som kroniske lidelser som fører til funksjonshemning og store smerter, øker også risikoen for selvmord.

Det er mange med selvmordstanker som har gitt uttrykk for at det å ha et nettverk og det å ha et tilgjengelig hjelpeapparat når vanskelige livskriser oppstår, er av særdeles stor verdi. For mange blir dette avgjørende for om det er mulig å komme seg ut av en situasjon hvor alt ser mørkt ut og det å sørge for å avslutte livet selv oppleves som det enkleste.

Det offentlige hjelpeapparatet har sammen med frivillige interesseorganisasjoner og brukerorganisasjoner store utfordringer med tanke på å forebygge, skape tilgjengelig nettverk, og sørge for oppfølging og ivaretagelse av alle de som selv ikke klarer å se at livet er verd å leve videre.

Det er etablert en handlingsplan mot selvmord. Den overordnede målsettingen er at helsetjenesten skal bidra til å redusere selvmordshyppigheten i Norge. Handlingsplanen retter seg primært mot tiltak for å gi et bedre tilbud til grupper med spesiell risiko for selvmord. I St prp nr 1 (1998-99) er beskrevet følgende virkemidler:

- etablere regionale ressursmiljøer
- utvikle læringsprogrammer og sørge for kunnskapsformidling til rele-

- vante offentlige instanser
- kartlegge og evaluere eksisterende modeller for organisert samarbeid, spre kunnskap om gode modeller og eventuelt utvikle nye modeller.

Handlingsplanen var forutsatt å gå over 5 år fra og med 1994, men er forlenget ut 1999. Statens helsetilsyn har ansvaret for gjennomføring av planen.

Utvalget ser nevnte tiltak som viktige. Utvalget vil likevel framheve at det i det videre selvmordsforebyggende arbeidet er viktig å ha best mulig kunnskap om og kjennskap til faktatall og forekomst av selvmord og selvmordsforsøk.

En har i dag ikke systematisk oversikt over omfanget av selvmordsforsøk og i hvilke grupper selvmordsforsøk ofte forekommer. Denne typen opplysninger vil kunne være viktige i det forebyggende arbeidet.

I forhold til enkeltpersoner bør selvmordsforsøk tilbakemeldes til primærlege, slik at oppfølging kan skje i kommunehelsetjenesten.

- *Utvalget vil foreslå at det etableres en obligatorisk landsdekkende registrering av alle selvmordsforsøk i Norge.*

Kapittel 11

Kompetanse

11.1 Generelt

Behandling, pleie og omsorg av pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid krever både generell og spesiell kompetanse på ulike områder. Med kompetanse menes både kunnskap, ferdigheter og holdninger. Pasientens og familiens problemer er ofte mange og omfattende. Dette kan kreve at flere personellgrupper og utøvere vil være involvert i tjenestene i kortere eller lengre perioder av pasientens siste levetid. Det er en utfordring å dyktiggjøre helsepersonellet innenfor lindrende behandling, pleie og omsorg, slik at de kan ivareta pasientens og familiens behov.

Det er flere viktige yrkesgrupper når det gjelder behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende pasienter som lege, sykepleier, hjepepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, ernæringsfysiolog, psykolog og prest eller diakon. Helsepersonellet må ha nødvendig kunnskap om sykdommens naturlige forløp og aktuelle symptomer og plager, og kunne gi behandling og pleie og praktisk tilrettelegging i forhold til disse pasientene. Sosionomen forventes å yte spesiell bistand i form av råd og veiledning, og å gi informasjon om f.eks. trygdeytelser og andre aktuelle ordninger. Prest eller diakon har som en av sine hovedoppgaver å fokusere på den åndelige omsorg innenfor rammen av et tverrfaglig team.

I henhold til Lov om helsetjenesten i kommunene plikter enhver kommune å medvirke til undervisning og praktisk opplæring av helsepersonell, herunder også videre- og etterutdanning. Kommunen skal sørge for at dens ansatte helsepersonell får påkrevet videre- og etterutdanning. Det heter videre at helsepersonell innen kommunens tjeneste plikter å ta del i videre- og etterutdanning som blir foreskrevet og som er nødvendig for å holde kvalifikasjonene ved like. På tilsvarende måte blir sykehus gjennom sykehusloven pålagt å delta i undervisning og praktisk opplæring av medisinsk og annet personell ved helseinstitusjoner.

Slik utvalget ser det, må en innenfor kommunehelsetjenesten sørge for at helsepersonell, spesielt primærlege og sykepleiere har den nødvendige kompetanse innenfor dette området. Dersom pasientens pårørende deltar i pleie og omsorg i livets slutfase, er det viktig at de som skal gi hjelp får nødvendig opplæring.

Sykehuset må ha et ansvar for at personell ved alle avdelinger får nødvendig kunnskap om lindrende behandling, pleie og omsorg av uhelbredelig syke og døende til å kunne ivareta oppgaven for de pasienter som hører hjemme i avdelingen.

Utvikling av kompetanse kan skje på mange måter: ved internundervisning, veiledning, kurs, hospitering osv, og etter- og videreutdanning. For å styrke den spesielle kompetanse på ulike områder, eller for å vinne ny kunnskap er forskning viktig.

Den aktuelle pasientgruppe og hans/hennes familie har en rekke problemer som til dels bør ivaretas av helsevesenet. Ingen enkelt yrkesgruppe har kompetanse til å møte alle utfordringene. Et optimalt tilbud fra helsevesenet vil kreve at flere yrkesgrupper (se ovenfor) arbeider samlet. Dette innebærer

at den enkelte medarbeider og den enkelte faggruppe er trygg i sitt fag, og at en har respekt for de andre faggruppens kunnskap. Bevisstgjøring om nødvendigheten av tverrfaglighet må styrkes, noe som også kan kreve særskilte opplæringstiltak.

11.2 Grunnutdanningene

11.2.1 Generelt

Leger, sykepleiere og hjelpepleiere er sentrale yrkesgrupper i behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende pasienter. I tillegg vil en rekke andre faggrupper være aktuelle (se kap 11.1). Grunnutdanningene for disse yrkesgruppene er svært forskjellige, både med hensyn til innhold, og også hvordan disse forvaltes.

Utvalget vil peke på at helsepersonell gjennom sin grunnutdanning bør ha fått kunnskap som danner et grunnlag for å yte god tjeneste for uhelbredelig syke og døende, men mener temaer knyttet til behandling, pleie og omsorg ved livets slutt bør vektlegges sterkere.

11.2.2 Grunnutdanning for leger

Innen grunnutdanningen i medisin har det ved de fleste fakulteter ikke vært spesielt fokus på palliativ medisin. Mye av den palliative diagnostikken og behandlingen har vært delvis dekket som en del av den allmenne utdanningen, enten relatert til et spesielt organsystem eller diagnoser. Det er uklart for utvalget hvilket omfang de spesielle palliative og diagnostiske behandlingmessige utfordringene blir dekket i dagens studieplaner. Siden fagfeltet er relativt nytt, kan en heller ikke forvente at klare planer foreligger. Det kan imidlertid være viktig å peke på i denne sammenheng at den andre utgaven av Oxford Textbook in Palliativ Medicine (Doyle, Hanks, MacDonald, 1998) nylig er kommet ut, og kan sies å gi en totaloversikt over fagfeltet. Det har også nylig kommet en nordisk lærebok i lindrende behandling og pleie (Kaasa, 1998) som vil kunne brukes som retningsgivende for hva grunnutdanningen bør inneholde av temaer. Videre kan det nevnes at det nylig også er kommet ut to andre bøker i palliativ medisin (Husebø og Klaschik, 1998), (Beck-Friis och Strang, 1995) som inneholder sentrale temaer innenfor dette fagområdet.

Deler av temaene i palliativ medisin vil være allmenne, men likevel bli mer tydelig for pasienter i livets slutfase. En rekke symptomer vil oppstå i livets slutfase. Både diagnostikk og behandling kan skille seg fra hvordan det gjøres når pasienten er i en kurativ fase. Derfor bør det rettes spesiell oppmerksomhet mot undervisning i diagnostisering og behandling av de vanligste symptomer, slik som smerte, kvalme, tungpusthet, tørste, uttørring, trøtthet, nedsatt matlyst og psykiske problemer. Psykososiale forhold i forbindelse med alvorlig sykdom og død, herunder kommunikasjon og informasjon mellom pasient og familie, bør være et av flere sentrale områder i den generelle grunnutdanningen. I tillegg kommer generelle temaer som medisinsk etikk, inklusiv problemstillingen omkring aktiv dødshjelp. De spesielle forskningsetiske problemstillingene ved livets slutfase bør også tas opp. Det samme gjelder forskning i sin allminnelighet i forhold til den aktuelle pasientgruppen, siden forskeren og klinikerer her vil stå overfor spesielle problemstillinger, både av forskningsmessig og behandlingmessig art.

Uhelbredelig syke og døende pasienter har en rekke plager og symptomer, både av fysisk og psykisk karakter. De vanligste tilstandene og/eller symptomkompleksene bør inkorporeres i pensum, både med hensyn til diagnostikk og behandling.

- *Utvalget mener at de medisinske læresteder bør utarbeide en studieplan som spesielt fokuserer på diagnostiske og behandlingsmessige aspekter innen fagfeltet palliativ medisin.*

11.2.3 Grunntidning for sykepleiere

I rammeplanen for følgende 3-årige høgskoleutdanninger i helse- og sosialfag: barnevernspeagog-, ergoterapeut-, fysioterapeut-, radiograf-, sosionom-, sykepleier- og vernepleierutdanning er den generelle del felles. Rammeplanene er nasjonale og viser rammer og setter standard for hver enkelt utdanning. Den felles innholdsdelen skal bidra til at studentene tilegner seg nødvendig kunnskap og forståelse i en felles referanseramme for yrkesutøvere i helse- og sosialtjenestene. En sentral begrunnelse for å trekke ut det som er likt i rammeplanene til en felles del er ønsket om et bedre samarbeid mellom yrkesutøvere med forskjellige profesjonsutdanninger. Utdanningene kan med utgangspunkt i dette legge forholdene til rette for at studentene får trening i tverrfaglig samarbeid. Den felles innholdsdelen skal bl a bidra til å utdanne yrkesutøvere som tar utgangspunkt i brukerens behov, som bidrar til at den som trenger hjelp får et egnet tilbud, som har kunnskap om andre yrkesgrupper, som kan vurdere egen og andres kompetanse i konkrete arbeidssituasjoner, som har evne til å reflektere over og begrunne sin virksomhet i forhold til overordnede faglige og etiske perspektiver, og som kan se sin egen yrkesrolle i et kritisk lys.

Det lages rammeplaner for de ulike utdanningene. Mye av det som inngår i opplæringen er også relevant i arbeidet med disse pasientene. En større vekt i grunntidningene på å tilrettelegge for økt forståelse og respekt for andres fagfelt og oppøving av evne til samarbeid er viktig. Etter utvalgets syn bør temaer knyttet til behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende vektlegges.

Grunntidningen for sykepleiere gir kunnskap og forståelse for behandling og pleie av uhelbredelig syke og døende. I pensum for grunntidningen i sykepleie er det fokusert spesielt på uhelbredelig syke og døende. Forholdet til andre kulturer er også inkludert. Sykepleierne får gjennom grunntidningen en god innføring i de vanligste plagene døende pasienter møter. Det legges vekt på helhetlig omsorg. Pensum inneholder omfattende kildehenvisninger til aktuell tillegglitteratur.

11.2.4 Grunntidningen for andre yrkesgrupper

Hjelpepleierne er den yrkesgruppen som ofte har ansvaret for det personlige stellet av de døende. Pensum for hjelpepleiere inneholder en generell innføring i pleie og omsorg ved livets slutt, etiske problemstillinger, ulike symptomer, sorg og krise. Pensumet inneholder også kunnskap om ulike trossamfunns forhold til døden. Videre inneholder pensum et eget kapittel om akutte og kroniske smerter. Kreftmerter er spesielt fokusert.

Mye av det som inngår i de øvrige grunntidningene i helse- og sosialfag er relevant i forhold til tjenester for uhelbredelig syke og døende. Utvalget mener imidlertid at også i disse grunntidningene vil det være viktig å ta inn

i rammeplanene temaer som gjelder lindrende behandling. Særlig vil temaer knyttet til møte med den alvorlig syke og døende være sentrale. Slike problemstillinger bør tas opp i grunnutdanningene for alle grupper innenfor helse- og sosialfag.

- *Utvalget vil peke på at temaer knyttet til omsorg ved livets slutt, bør vektlegges i grunnutdanningene for alle grupper innenfor helse- og sosialfag.*

11.3 Videreutdanning

11.3.1 Videreutdanning for leger

Det finnes en rekke utdanningsprogram for leger som leder fram til en medisinsk spesialitet. Noen av spesialistutdanningene dekker noe av det generelle og en del av det spesielle som fagfeltet palliativ medisin omhandler. Mange av de spesialister som tradisjonelt tar seg av disse pasientene har lite fokus på og liten obligatorisk utdanning som retter seg spesielt mot palliativ medisin. De mest aktuelle spesialiteter som kan nevnes er onkologi, nevrologi, hematologi, geriatri, anesthesiologi, kirurgi, indremedisin, allmenntmedisin og psykiatri.

I flere land, bl a Storbritannia, har en utdanning som leder fram til en egen spesialitet i palliativ medisin. I utvalgets mandat pekes det på at det er mulig å lindre plagsomme symptom i livets slutfase hos de fleste pasienter, men at mange tilbakemeldinger tyder på at pasienter ikke alltid får god nok symptomlindring og oppfølging. Som årsak antydes det både manglende prioritering og ressursproblemer og manglende kunnskap og erfaring. Omfanget av forskning innen diagnostikk og behandling av alvorlig syke og døende mennesker har vært, og er fortsatt, svært begrenset. Ut fra de behandlingmessige utfordringer en står overfor, og det store antall pasienter, taler begge disse forholdene for at forskningen bør oppgraderes. Mye av forskningen bør være klinikknær med klinikere som viktige utøvere og premissleverandører. Alle disse forhold trekker i retning av at det bør opprettes en egen spesialutdanning i palliativ medisin.

Utvalget har flere steder i denne rapporten understreket viktigheten av at pasienter blir behandlet nærmest mulig eller i hjemmet når det er hensiktsmessig. En spesialisering kan betraktes som en motsats til et slikt behandlingssprinsipp. Etter utvalgets oppfatning vil imidlertid et spesialisttilbud i enda bredere grad ivareta både den enkelte pasients behov og fagets utvikling til beste for pasienten. De fleste pasientene vil en eller flere ganger i livets slutfase ha behov for en spesialistvurdering, enten ved at spesialisten kommer til pasientens hjem, ved at konsultasjonen skjer på sykehjem eller annet sted i primærhelsetjenesten, eller ved at pasienten legges inn i sykehus. Det finnes en rekke studier som understreker den mangelfulle symptomlindrende behandlingen i dagens helsevesen. Dette gjelder både smertelindring og lindring av en rekke andre symptomer. En opprettelse av spesialistutdanning vil kunne bedre dette.

Et moment som kan brukes i argumentasjonen mot en spesialistutdanning, er at selv på spesialsykehus finnes disse pasientene på mange avdelinger og innen mange spesialområder. Ut fra en optimal organisering av tjenester bør spesialisten i palliativ medisin ved konsulentbistand ivareta de diagnostiske og behandlingmessige oppgaver som fagfeltet palliativ medisin innehar. Disse spesialistene, som alle andre, må samarbeide nært med andre leger, både i primærhelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten. Det er viktig å

understreke at for spesialisten i palliativ medisin, vil sannsynligvis primærlegen være den viktigste samarbeidspartneren.

Mange spesialiteter er organrelatert, slik som kardiologi, eller de kan være rettet mot en spesiell ferdighet, slik som kirurgi. Det som kjennetegner medisinen i dag, er at det er sjelden at en spesialitet kan ivareta alle aspekter ved en sykdom. Som regel er det behov for at pasienten undersøkes av ulike spesialister. Mange pasienter blir behandlet i primærhelsetjenesten, f.eks. pasienter som har infeksjonssykdommer. Dersom spesielt vanskelige problemer oppstår, vil pasienten bli henvist til spesialist i infeksjonssykdommer, som da vil få ansvaret for pasienten. Det samme gjelder pasienter med psykiske lidelser. Ofte løses problemene uten henvisning til spesialist. Men det vil i noen tilfeller være behov for tjenester fra spesialist i psykiatri, enten ved at spesialisten blir konsultert, eller ved at pasienten legges inn på spesialavdeling, en psykiatrisk avdeling.

Palliativ medisin er ikke opprettet som egen spesialitet i Norge. Utvalget har funnet grunn til å drøfte om det er behov for spesiell ivaretagelse av pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid.

I tillegg til spesialisert pasientbehandling må en gjennom den aktuelle spesialitet fremme fagets egenart, og utvikle faget både klinisk og forskningsmessig. Spesialiteten kan beskrive hvordan behandlingen av en spesiell sykdom bør være.

Prinsippene i palliativ behandling kan anvendes overfor pasienter med ulike sykdomsforløp. Det innebærer at palliativ behandling også bør ytes innenfor kardiologi og lungemedisin, og i større grad bli en del av disse spesialfeltene. På det nåværende tidspunkt i utviklingen av fagfeltet palliativ medisin, kan det sannsynligvis være hensiktsmessig primært å konsentrere diskusjonen omkring hvordan kreftpasienter, og pasienter med visse fremadskridende nevrologiske lidelser med kort forventet levetid bør ivaretas.

En spesialist innen palliativ medisin må inneha kunnskap om symptomkontroll, kommunikasjon med pasient og familie, evne og forståelse til å arbeide tverrfaglig og på tvers av nivåene i helsevesenet, og grunnleggende kunnskap og ferdigheter innen forskning.

- *Utvalget vil peke på at å arbeide med pasienter med alvorlig sykdom og døende pasienter, krever en betydelig mellommenneskelig og medisinsk erfaring. En kan tenke seg flere veier som fører fram til spesialiteten. En lege med annen spesialitet kan ha denne spesialiteten som et grunnlag, og kan gjennom et påbygningsprogram bli spesialist i palliativ medisin. En annen mulighet er at en oppretter en egen integrert utdanning som ivaretar alle de komponentene som fagfeltet bør inneholde. Å legge til rette for begge de to utdanningsalternativer som er skissert er en mulighet.*
- *Utvalget foreslår at det opprettes en egen spesialitet for leger innen palliativ medisin.*

11.3.2 Videreutdanning for sykepleiere

Utvalget vil vise til Handlingsplan for helse- og sosialpersonell 1998-2001 der det bl.a. er vist til at Sosial- og helsedepartementet gjennom flere år har gitt tilskudd til videreutdanninger av sykepleiere og annet høyskoleutdannet helse- og omsorgspersonell. For å stimulere til utdanning av flere onkologiske sykepleiere opprettet departementet i 1997 et tilskudd pr studieplass på 37 000 kroner pr år pr nyopptatt student. Det ble i 1998 bevilget 11 mill kroner til økt kapasitet i prioriterte etter- og videreutdanninger for høyskoleutdannet per-

sonell; innen eldreomsorg, miljøarbeid, kreftomsorg, anestesi-/operasjon-/intensivsykepleie, rehabilitering og klinisk cytologi for bioingeniører. Bevilgningen er vedtatt videreført i 1999.

Stortinget har gjort vedtak om at de bedriftsinterne videreutdanningene for sykepleiere (anestesi, operasjon, intensiv, onkologi og pediatri) skal overføres til høgskolesystemet. I Handlingsplan for helse- og omsorgspersonell 1998-2001 er det vist til at Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet har nedsatt en arbeidsgruppe som har redegjort for særtrekk ved utdanningene og vurdert administrative, økonomiske og faglige konsekvenser av overføring til høgskolesystemet. Arbeidsgruppen har samlet seg om en modell der utdanningene overføres til høgskolene ved at de føres inn under Lov om universiteter og høgskoler, samtidig som en går inn for fortsatt fylkeskommunal finansiering. Dette blir mulig ved at det utarbeides felles nasjonale rammeplaner, og ved at høgskolene overtar det faglige og administrative ansvaret for hele utdanningsforløpet. Fylkeskommunal finansiering bidrar til å sikre nær tilknytning til praksisfeltet og god tilgang på praksisplasser.

I St prp nr 65 (1997-98) Omprioriteringer og tilleggsbevilgninger på statsbudsjettet i 1998 er det vist til arbeidsgruppens forslag, og anført at den foreslåtte modellen basert på oppdragsfinansiering gir et fleksibelt system, der arbeidsgiver fortsatt får mulighet til å påvirke utdanningene i samsvar med sykehusenes behov, samtidig som en sikrer nødvendig faglig nivåheving.

Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet har i brev til fylkeskommuner, statlige høgskoler og private høgskoler med sykepleierutdanning vist til omtalen i St prp nr 65 (1997-98). Stortinget hadde ikke merknader til forslaget. Dette innebærer at de bedriftsinterne videreutdanningene i sykepleie skal organiseres som oppdragsundervisning. Det er forutsatt at omleggingen skjer i perioden 1999-2000. Det er lagt til grunn at oppdragsgiver (fylkeskommunen) tar initiativ overfor de høgskoler en mener er aktuelle samarbeidspartnere for å drøfte videre planlegging. Det er pekt på at det bør vurderes om det vil være hensiktsmessig med en samordning av undervisningstilbudene innenfor den enkelte helseregion. Fylkeskommunene er bedt om å tilbakemelde til Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet om hvilke høgskoler en vil samarbeide med og evt hvilke tiltak og avtaler som er gjort.

Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet har bedt sekretariatet i Norgesnettrådet lede arbeidet med å utarbeide rammeplaner.

Midler til videreutdanning i høgskolesystemet ble i 1998 overført til Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet for videre overføring til høgskolene. Dette er også foreslått gjort i 1999. I St prp nr 1 (1998-99) anføres det at den del av midlene vil bli vurdert overført til fylkeskommunene via fylkesmann/fylkeslege.

Utvalget er kjent med at det er etablert videreutdanning i onkologisk sykepleie. I denne utdanningen undervises det bl a i sykepleieaspekter i forhold til terminal omsorg og smertebehandling. Det legges vekt på å gi økt innsikt i forhold til de problemstillinger som er særlig aktuelle for døende pasienter, og å kunne identifisere den døende pasients behov.

Utvalget mener at det er viktig å styrke kompetansen til personellet som arbeider innenfor lindrende behandling, både for å kunne utøve en bedre tjeneste, men også fordi faglig utvikling er et viktig personalpolitisk tiltak. Med større fokus omkring tjenester på dette feltet, vil også etterspørselen etter kompetanse øke. Videreutdanning i onkologisk sykepleie vil kunne dekke en del av behovet. Utvalget vil understreke at sykepleiere med spe-

sialutdanning i onkologisk sykepleie har en kompetanse som er viktig i enheter for lindrende behandling og i omsorgen for uhelbredelig syke og døende generelt. Utvalget vil derfor tilrå at det opprettes videreutdanninger i onkologisk sykepleie i alle regioner.

Utvalget mener videre at andre videreutdanninger for sykepleiere bør gjennomgås for å sikre at lindrende behandling, pleie og omsorg er gitt nødvendig vektlegging. De tverrfaglige videreutdanningsopplegg, f. eks. innen psykiatri og geriatri, må sikres fagspesifikk fordypning innen temaet lindrende behandling, pleie og omsorg for de respektive yrkesgrupper. Det kan opprettes en egen modul som tar opp sentrale temaer innen lindrende behandling, pleie og omsorg som kan tas som påbygning til andre videreutdanninger, eller som kan tas av personell med 3-årig helsefagutdanning som trenger fordypning innen temaet, men som ikke har en videreutdanning. Hospicefilosofiens tenkning må reflekteres i både rammeplan, fagplan, undervisningsplan og veiledningsopplegg.

Høgskolen for diakoni og sykepleie ved Lovisenberg Diakonale Sykehus i Oslo planlegger oppstart av videreutdanning i palliativ omsorg for helsepersonell i 1999. Etter det utvalget kjenner til vil det legges vekt på å styrke kunnskapen om palliativ medisin og omsorg, og særlig legges vekt på kommunikasjon og samhandling. Hospicefilosofiens prinsipper og betydningen av tverrfaglig samarbeid vil bli vektlagt.

Utvalget forutsetter at denne videreutdanningen blir evaluert. Utvalget vil foreslå at det opprettes tilsvarende videreutdanning i palliativ omsorg flere steder i landet.

- *Utvalget tilrå at det opprettes videreutdanninger i onkologisk sykepleie i alle regioner*
- *Utvalget foreslår at videreutdanninger for sykepleiere gjennomgås for å sikre at lindrende behandling, pleie og omsorg er gitt nødvendig vektlegging. De tverrfaglige videreutdanningsopplegg, f. eks. innen psykiatri og geriatri, må sikres fagspesifikk fordypning. Det kan opprettes en egen modul, som tar opp sentrale temaer innen lindrende behandling, pleie og omsorg, som kan tas som påbygning til andre videreutdanninger, eller som kan tas av personell med 3-årig helsefagutdanning som trenger fordypning innen temaet*
- *Utvalget foreslår at det opprettes videreutdanning i palliativ omsorg, tilsvarende den som nå planlegges startet opp ved Høgskolen for diakoni og sykepleie ved Lovisenberg Diakonale Sykehus, flere steder i landet*

11.4 Etterutdanning

En rekke personellgrupper som arbeider med problemstillinger knyttet til behandling, pleie og omsorg ved livets slutt vil ikke ha fått særskilt undervisning om temaer som er viktige i dette arbeidet. Arbeidsgiver plikter å bidra til faglig utvikling for personellet. For å gi det personellet som i dag arbeider med uhelbredelig syke og døende pasienter i kommuner og fylkeskommuner som ikke har videreutdanning innenfor dette området, økt kunnskap og faglig utvikling, bør det etableres etterutdanningstilbud.

Førålet med et etterutdanningstilbud må være å gi et kvalitativt bedre tilbud til disse pasientene. Et etterutdanningstilbud må kunne møte behovet for kunnskap som ulike personellgrupper har i forhold til de problemstillinger en står overfor i hverdagen. Det kan etableres både fagspesifikke og felles etterutdanningstilbud. Et etterutdanningstilbud bør kunne bidra til faglig utvikling

og til å klargjøre oppgaver og ansvarsforhold for de yrkesgruppene som arbeider i forhold til disse pasientene. Etterutdanningstilbud som har til hensikt å styrke det tverrfaglige arbeidet kan være et annet tiltak.

Ansvar for å utvikle etterutdanningstilbud og innhold i tilbudet må konkretiseres nærmere i arbeidet med etablering av slikt tilbud.

Viktige emner som kan tas opp i en slik utdanning er begreper og begrepsforståelse, brukerperspektiv og brukermedvirkning, flerfaglig og tverrfaglig samarbeid og samordning, kvalitetssikring, etiske spørsmål, sykdommers utvikling, diagnostisering og behandling og pasienters behov i ulike faser.

Som et etterutdanningstilbud kan det legges til rette for hospitantvirksomhet ved kompetansesentrene i lindrende behandling.

Personell som har sitt daglige virke i forhold til uhelbredelig syke og døende bør ivaretas gjennom formalisert veiledning.

Utvalget vil foreslå at sentrale helsemyndigheter utarbeider en faglig veileder/veiledningshefte innenfor dette fagområdet. Hensikten er å systematisere den kunnskap som finnes og lage et arbeidsverktøy for det personellet som arbeider i forhold til uhelbredelig syke og døende. Videre bør det legges til rette for bruk av ny teknologi i veiledningsarbeid og i forhold til behandling av enkeltpasienter, og til spredning av informasjon. Utvalget foreslår at det utarbeides veiledningsmateriell spesielt i forhold til eldre døende.

- *Utvalget mener at det bør etableres etterutdanningstilbud.*
- *Utvalget mener det er viktig å etablere regelmessig oppfølging/veiledning av personell som daglig arbeider med uhelbredelig syke og døende.*
- *Utvalget foreslår at det utarbeides veiledningsmateriell innenfor lindrende behandling, pleie og omsorg, og at det tas i bruk ny teknologi for veiledning og kompetanseheving.*
- *Utvalget foreslår at det utarbeides veiledningsmateriale spesielt i forhold til eldre døende.*

11.5 Forskning

En står overfor en rekke utfordringer innenfor behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. Mye ny erkjennelse er ervervet i de senere år, men svært mange problemstillinger er ubesvart. En bedre behandling av de uhelbredelig syke pasientene, en mer hensiktsmessig utnyttelse av ressursene og en god fagutvikling må baseres på forskningsresultater. Innen lindrende behandling er det påkrevet at forskningen har en bred tilnærming.

Medisinsk forskning spenner over et bredt spekter fra molekylærbiologisk forskning til lege/pasientforhold. Det som kjennetegner mye av den medisinske forskningen, er at den er en del av helsevesenet, og medisinsk forskning og helsearbeid bør derfor sees i sammenheng. Både helsearbeid og forskning har som hovedmål: bedring av pasientens behandlingsmuligheter. Et viktig hensyn er at nytteaspektet ved forskningen bør være sentralt.

Forskning innenfor lindrende behandling spenner fra forståelse av smerteseptorer til målinger av livskvalitet og en dypere forståelse av dødsprosessen. Denne forskningen er svært utfordrende. Skal den bli anvendbar i praktisk arbeid med uhelbredelig syke og døende, må den styres av forskere som også har et pasientnært arbeid.

Innen palliativ medisin kan en slå fast at både omfanget og kvaliteten av forskningen har vært mangelfull. Sammenlignet med mange andre deler av

medisinen, ligger den palliative forskningen mange tiår etter. Det er et betydelig potensiale for å bedre den palliative behandlingen gjennom forskning.

Det er sannsynligvis mange årsaker til at palliativ medisin er forskningsfattig. Hospice ble etablert som en motreaksjon til den etablerte medisinen. I etableringsfasen var dette sannsynligvis en nødvendighet. Konsekvensen var at de fleste institusjonene ikke hadde noen akademisk tilknytning. Å forske ble svært lavt prioritert. Dette er imidlertid i ferd med å endres. Hospice og palliativ medisin har mange steder fått en akademisk tilknytning, og interessen for forskning har økt. En står likevel ovenfor flere utfordringer. Det kan nevnes ressurser og kompetente forskningsmiljøer. I fri konkurranse med etablerte forskningsmiljøer vil forskningsprosjekter innenfor dette fagområdet lett tape i konkurransen om forskningsmidler.

Det finnes en rekke kliniske problemstillinger der en trenger mer kunnskap. I prioritering av forskning vil det være nødvendig å ta hensyn til flere forhold som pasientens og samfunnets behov, alvorlighetsgrad av problemene, muligheter for behandlingseffekt, om problemet er forskbart, kostnader og om kompetent personell er tilgjengelig. En særskilt utfordring er at de fleste pasientene har kort forventet levetid og har mange plager. Det er ofte ikke et avgrenset problem pasient og helsepersonell står ovenfor. Ofte er en hel familie berørt. En står i spenningsfeltet mellom liv og død.

Forskning innen palliativ medisin vil i utgangspunktet være pasientnært og en kombinasjon av naturvitenskapelig og samfunnsvitenskapelig (humanistisk) forskningsmetodikk. Mye av forskningen vil være basert på kunnskap fra basalforskningen, f.eks. kunnskap om morfinreseptorer, peptider og cytokiner, måling av subjektive fenomener, grunnleggende filosofiske betraktninger (inkludert etikk), samfunnsprioriteringer (helsetjenesteforskning) og religionsprinsipper.

Som eksempler på problemområder som er spesielle for den aktuelle pasientgruppen, kan nevnes:

- Bruk av smertestillende medikamenter og annen symptomlindrende behandling i livets slutfase
- Årsak til avmagring hos pasienter med langtkommen kreftsykdom og mulige tiltak
- Hvordan bør en måle livskvalitet (Helserelatert livskvalitet) eller andre subjektive fenomener hos den aktuelle pasientgruppen?
- Hvordan bør en organisere palliative tjenester?
- Grunnleggende etiske prinsipper omkring klinisk forskning
- Hvordan pasienten opplever å få en uheldelig sykdom
- Hvilke verdier døende pasienter vektlegger
- Personellets reaksjoner over tid i møte med den døende
- Hva betyr håpsdimensjonen?

Det synes å være et klart behov for at forskningsinnsatsen innenfor feltet lindrende behandling må økes. Grunnleggende forutsetninger for å kunne utføre anvendt klinisk pasientnær forskning er at pasienten er tilgjengelig innenfor et system som gjør forskningen mulig, og at det finnes nødvendig forskningskompetanse. Et forskningsmiljø krever infrastruktur, som må bygges opp i takt med kompetanseoppbygging og tilgang på økonomiske ressurser.

Både innen grunnforskning og i forskningen i grenselandet mellom grunnforskning og klinisk forskning bør nye initiativer bygges på allerede eksisterende forskningsmiljøer. Utvalget vil peke på at det bør bygges opp en nærmere og kontinuerlig kontakt mellom flere forskningsmiljøer i landet, og mel-

lom de som arbeider med palliative problemstillinger og de som arbeider med grunnforskning.

Utvalget vil presisere at forskningsmiljøene må ha nær tilknytning til klinisk virksomhet. Utvalget foreslår at det gis støtte til etablering av et eller flere forskningsmiljøer i Norge som fokuserer på anvendt forskning spesielt omkring palliative problemstillinger. Det kan f. eks opprettes et eget forskningsprogram innenfor Norges forskningråd.

- *Utvalget foreslår at det ytes støtte til et eller flere forskningsmiljøer i Norge som fokuserer forskning omkring problemstillinger knyttet til lindrende behandling.*
- *Utvalget foreslår at det opprettes et eget forskningsprogram under Norges forskningsråd.*

Kapittel 12

Organisering av omsorgen ved livets slutt**12.1 Generelt**

Utvalget mener at personer med behov for lindrende behandling, pleie og omsorg i livets slutfase, uavhengig av diagnose, må få et tilbud som er integrert i det ordinære helsevesen. Det må settes av tilstrekkelige ressurser til å yte tjenester med god kvalitet.

Mange pasienter har behov for lindrende behandling, pleie og omsorg i livets slutfase. Kreftpasienter er en stor gruppe. Andre pasientgrupper er pasienter med fremadskridende nevrologiske sykdommer og kroniske hjerte- og lungesykdommer. De hyppigste årsakene til død i Norge, i tillegg til kreft, er kroniske hjerte- og lungesykdommer. Mange av pasientene i de to sistnevnte gruppene har like mye fysiske plager som kreftpasienter, og har behov for hjelp til å møte de sosiale, psykologiske og åndelige/eksistensielle problemer. Hovedprinsippene innen lindrende behandling bør derfor i større grad enn tilfellet er i dag integreres i behandling, pleie og omsorg av disse pasientgruppene. Utvalget vil understreke at dette må skje innen den nåværende organisasjonsform og på disse fagenes premisser.

Størsteparten av pasientene er eldre. Det må derfor tas hensyn til de særskilte problemer som eldre har.

En stor del (77 pst) dør i institusjon, enten sykehus eller sykehjem. Til tross for dette vil de fleste av pasientene ha behov for hjelp i hjemmet i kortere eller lengre perioder. Kommunene varierer i størrelse, befolkningstetthet, organisering av tjenestetilbudet, tradisjoner m v. En stor del av landets kommuner vil ha et så lite folketall at det vil være forholdsvis få personer pr år med behov for lindrende behandling og tilrettelagt omsorg og pleie i livets slutfase utover det kommunehelsetjenesten normalt vil kunne tilby. Det vil ikke være hensiktsmessig å etablere en særomsorg i forhold til denne pasientgruppen.

Siden pasientene har ulik forekomst og grad av plager, vil behovet for tiltak og tjenester variere fra pasient til pasient. Dette vil også variere for den enkelte i løpet av sykdomstiden. Det tilsier at tjenesten bør organiseres på en slik måte at den enkeltes behov blir dekket til enhver tid.

Noen døende pasienter utskrives fra sykehus til hjemmet uten at det i første omgang er nødvendig med regelmessig bistand fra kommunehelsetjenesten. I disse tilfeller bør det likevel være kommunikasjon mellom sykehus og kontaktpersonen i kommunehelsetjenesten.

Utvalget legger vekt på følgende:

- at den lindrende behandling, pleie og omsorg uansett hvor pasienten ønsker å tilbringe sin siste levetid, er av høy kvalitet
- at pasienten og de pårørende får tilstrekkelig informasjon om tilstanden og den nødvendige kunnskap om eksisterende muligheter til å kunne treffe riktige valg
- at pasientens mulighet til å velge hvor han/hun ønsker å tilbringe den siste tiden av sitt liv så langt det er mulig skal tilgodeses, og at valget ikke begrenses av den enkeltes økonomiske muligheter.

Å arbeide med alvorlig syke og døende mennesker er både følelsesmessig og faglig krevende. Både for å videreutvikle kompetanse, og for å forebygge utbr-enthet, må personalets reaksjoner i møte med døende mennesker bearbeides. Ordninger for å gi personalet nødvendig støtte må etableres som en del av virksomheten, både i sykehus og i kommunene.

I det følgende framgår utvalgets forslag til oppgaver på de ulike forvalt-ningsnivå.

- *Utvalget mener at tjenester til uhelbredelig syke og døende skal integreres i det ordinære tjenestetilbud, og at tjenestene skal ytes til alle med kort forventet levetid.*

12.2 Regionnivå

I St prp nr 61 (1997-98) Om Nasjonal kreftplan og plan for utstyrsinvesteringer ved norske sykehus ble det foreslått å bygge opp kompetansesentre for smertelindring ved alle landets regionsykehus. Ved behandling i Stortinget uttalte komiteen bl.a.:

«Komiteen er tilfreds med at departementet også vil at det skal satses på lindrende behandling og pleie og omsorg for uhelbredelig syke kreftpasienter. Komiteen slutter seg derfor til at det bygges opp ko-mpetansesentre for smertelindring ved alle landets regionsykehus.»

I St prp nr 1 (1998-99) er det foreslått at det etableres kompetansesenter for lindrende behandling ved alle landets regionsykehus, og at det avsettes 5 mill kroner pr år til dette fra 1999. Stortinget har sluttet seg til dette.

Opgavene til regionsykehuset/universitetsklinikken kan tredeles: for-sknings- og undervisningsfunksjoner, region- og landsfunksjon (spisskompet-anse) og sentral- og lokalsykehusansvar. Det er i dag etablert kun en enhet for lindrende behandling i Norge, Seksjon lindrende behandling ved Kreftavdelingen, Regionsykehuset i Trondheim. I kap 9.2 er det gitt nærmere beskrivelse av hvordan denne seksjonen drives. Utvalget mener at denne sek-sjonens organisasjonsmodell kan danne grunnlag for etablering av tilsvarende eller lignende seksjoner/avdelinger i andre regioner.

Utvalget foreslår at det opprettes kompetansesentra for lindrende behan-dling i alle regioner tilknyttet universitetssykehus. Kompetansesentrenes vik-tigste oppgaver vil være å drive forskning og fagutvikling og være et ressurs-senter for sykehusets øvrige avdelinger og for sentral- og lokalsykehusene i regionen. Kompetansesentrene bør etablere forskningssamarbeid med andre forskningsmiljøer. Det bør ansettes egne spesialister i palliativ medisin, syke-pleiekonsulenter med spesialkompetanse og spesialtrenet personell med sær-skilt ansvar for å samle og utvikle kunnskap om spesielle sykdommer.

I forhold til den befolkningen som enheten har lokal- og sentralsykehuse-ppgaver for, vil den også ha veiledningsoppgaver i forhold til kommunen.

Kompetansesentra og enheter for lindrende behandling kan være frittstående enheter eller knyttet til en avdeling. I tillegg til kompetansesenter-delen og en sengeenhet bør det opprettes poliklinikk og eget konsulentteam som skal være rådgivende innad på universitetssykehuset, mot sykehusene i regionen og mot kommunene som en har lokalsykehusansvar for.

Kompetansesentrene bør bidra i undervisning i grunnutdanningene og i videreutdanning og evt etterutdanning, f eks gjennom hospitantordninger. Det er viktig å få palliativ medisin inn som en integrert del av den medisinske

grunnutdanning. Det bør derfor etableres spesielle lærerstillinger – professorater – ved alle medisinske fakulteter i Norge. Videre bør kompetansesentrene utarbeide og formidle behandlingsprogrammer.

- *Utvalget foreslår at det opprettes kompetansesentra og avdeling/seksjon for lindrende behandling i alle helseregioner tilknyttet universitetsykehus.*
- *Utvalget tilrår at det opprettes akademiske stillinger – professorater - i palliativ medisin ved alle universitetene.*

12.3 Lindrende behandling i fylkeshelsetjenesten

Lindrende behandling er en oppgave både for sentralsykehus og lokalsykehus.

Det bør etableres et poliklinisk tilbud og tverrfaglig konsulentteam både ved lokal- og sentralsykehus. Poliklinikkene bør være tverrfaglig bemannet med minimum fysioterapeut og sosionom i tillegg til lege og sykepleier. Det kan i tillegg være ønskelig å knytte andre faggrupper til poliklinikken. Det kan nevnes klinisk ernæringsfysiolog, sykehusprest, psykolog eller psykiater. Poliklinikkene for lindrende behandling bør samordnes med den smertekliniske virksomhet ved de sykehus som har et slikt tilbud og med onkologisk poliklinikk. I sentralsykehus og større lokalsykehus bør det i tillegg etableres en egen sengeenhet for lindrende behandling. Sengeenheter bør være tilsluttet en av sykehusets avdelinger for å få til en økonomisk forsvarlig drift. Hvilken avdeling en slik virksomhet skal tilknyttes må avhenge av lokal organisering og kompetanse.

I lokalsykehus bør pasienter legges inn i den avdeling som synes formålstjenlig. Det bør reserveres senger for denne typen pasienter som en del av sykehusets alminnelige virksomhet. Uhelbredelig syke og døende pasienter som trenger innleggelse må slippe ventetid, og legges inn som øyeblikkelig hjelp.

Konsulentteamet forutsettes å ha en rådgivende funksjon både i forhold til sykehusets avdelinger og i forhold til de kommuner som sykehuset har et lokalsykehusansvar for. Rådgiving til kommunene kan skje ved hjelp av telekommunikasjon og ved ambulante tjenester, herunder hjemmebesøk. Den rådgivende funksjonen må bl a omfatte samarbeid om diagnostisering og iverksetting av tiltak. Teamet kan fungere som en brobygger mellom fylkeshelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.

Pasienter som er hjemme eller i sykehjem kan ha behov for tjenester fra spesialist. En spesialist fra sykehusenheten eller teamet bør kunne reise hjem til pasienten, som ledd i den utadrettede virksomheten i samarbeid med primærhelsetjenesten. Innenfor lindrende kreftbehandling er det fra 01.01.1999 åpnet for at sykehusleger skal kunne utløse refusjon også når undersøkelse/behandling finner sted utenfor eget sykehus eller egen poliklinikk.

Utvalget mener at det også bør åpnes for refusjon ved ambulans virksomhet for andre pasientgrupper med kort forventet levetid som trenger lindrende behandling på spesialistnivå.

Utvalget er innforstått med at det i Ot prp nr 10 (1998-99) Om lov om spesialisthelsetjenesten er foreslått inntatt hjemmel for departementet til å gi forskrift om pasientansvarlig helsepersonell, se nærmere omtale under pkt 7.1.5. Utvalget ser det som nødvendig at forskriftshjemmelen tas i bruk for uhelbredelig syke og døende. Det må etableres en ordning med fast pasientansvarlig

lege for uhelbredelig syke og døende i sykehus. Den pasientansvarlige legen må ha plikt til å sørge for at nødvendig informasjon umiddelbart kommer til pasientens primærlege og eventuell koordinator i kommunehelsetjenesten. Den pasientansvarlige legen må kunne konsulteres av primærlegen ved behov. Dersom pasientansvarlig lege ikke er behandlende lege, må sykehuset ha rutiner som sikrer at adekvat informasjon fra behandlende lege umiddelbart gis primærlege og til koordinator i kommunehelsetjenesten.

Hjelpemiddelsentralen er en viktig samarbeidspartner. Det bør legges opp til et samarbeid både mellom sykehusene og hjelpemiddelsentralen og mellom kommunene og hjelpemiddelsentralen for å sikre at pasientene får nødvendige tekniske hjelpemidler når de har behov for det.

For å kunne ivareta både de fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov, bør alle slike fylkeskommunale enheter ha den nødvendige fagkompetanse tilgjengelig. Det tenkes da spesielt på sosionom, fysioterapeut, prest og eventuelt klinisk ernæringsfysiolog og psykolog/psykiater, i tillegg til lege og sykepleier.

I behandlingen av uhelbredelig syke og døende pasienter vil helsepersonell ofte stå overfor vanskelige valg. Dette kan dreie seg om beslutning om behandlingstiltak, om en behandling skal iverksettes, hvilken behandling som skal iverksettes m.v. Ny teknologi, nye behandlingsmetoder, krav om effektivitet, stor arbeidsbelastning er forhold som øker behovet for etiske vurderinger i denne sammenheng. Utvalget mener at en klinisk etikk-komité vil kunne være til hjelp for helsepersonellet i vanskelige beslutninger. En etikk-komité vil også kunne bidra til å øke kompetansen knyttet til etiske spørsmål.

Utvalget vil foreslå at det etableres kliniske etikk-komitéer ved alle region- og sentralsykehus.

Som en oppfølging av St meld nr 24 (1996-97) Tilgjengelighet og faglighet – Om sykehus og annen spesialisthelsetjeneste ble sykehusloven og lov om psykisk helsevern endret den 17. juli 1998 (lov 64). Ved lovendringen ble fylkeskommuner som inngår i hver helseregion pålagt å etablere regionale helseutvalg for samarbeid om tjenester og institusjoner. Samarbeidet omfatter de institusjoner/tjenester som er nevnt i sykehuslovens §1. Etter ny §2a i både sykehusloven og lov om psykisk helsevern, har fylkeskommunene plikt til å etablere regionale helseutvalg. Helseutvalget har, på vegne av fylkeskommunene i regionen, plikt til å utarbeide en regional helseplan. Planen skal godkjennes av departementet. Departementet har hjemmel til å gi forskrift om innhold og utforming av planen. Ordningen trådte i kraft 1. januar 1999. Dette ble besluttet ved kgl res 17. juli 1998.

Utvalget foreslår at organiseringen av den lindrende behandling for uhelbredelig syke og døende innen regionen skal ha særskilt omtale i den regionale helseplanen, og at dette forskriftsfestes.

- *Utvalget foreslår at det etableres poliklinikk og tverrfaglig konsulentteam ved lokal- og sentralsykehus.*
- *Utvalget foreslår at det etableres egen sengeenhet for lindrende behandling i sentralsykehus og større lokalsykehus*
- *Utvalget foreslår at det bør åpnes for at sykehusleger kan utløse refusjon ved ambulant virksomhet også ved undersøkelse/behandling av andre pasientgrupper enn kreftpasienter med kort forventet levetid som trenger lindrende behandling på spesialistnivå*
- *Utvalget foreslår at uhelbredelig syke og døende i sykehus skal ha én pasientansvarlig lege med informasjonsansvar overfor primærlege og eventuell koordinator i kommunehelsetjenesten.*

- *Utvalget mener at den tverrfaglige bemanning i sykehus må styrkes, og at det bør finnes et forsvarlig og bredt nok tverrfaglig behandlings-, pleie og omsorgstilbud*
- *Utvalget foreslår at det etableres kliniske etikkkomitéer ved alle region- og sentralsykehus*
- *Utvalget foreslår at organiseringen av den lindrende behandling for uhelbredelig syke og døende innen regionen skal ha særskilt omtale i den regionale helseplanen, og at dette forskriftsfestes*

12.4 Lindrende behandling i kommunehelsetjenesten

Etter utvalgets oppfatning er en av de grunnleggende premisser for denne tjenesten at de som ønsker det bør, få mulighet til å tilbringe den siste tiden i eget hjem eller nær hjemmet. Dette innebærer at kommunehelsetjenesten må ha et betydelig ansvar i forhold til behandling, pleie og omsorg av uhelbredelig syke og døende. Tilbudet til disse pasientene må derfor være integrert i tjenestetilbudet i kommunen.

Lov om helsetjenesten i kommunene trådte i kraft 1. januar 1984. Med kommunehelsetjenesteloven ble det lagt større vekt på primærhelsetjenesten enn det hadde vært tidligere. Et vesentlig siktemål med kommunehelsereformen var å styrke helse- og sosialtjenesten i lokalsamfunnet. I St meld nr 36 (1989-90) ble det gjort rede for erfaringene med kommunehelsetjenesteloven. I perioden 1985-88 ble strukturen i tjenesten endret ved at en fikk økt utbygging av hjemmebaserte tjenester på bekostning av utbygging av institusjonsplasser.

For å sikre kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene er det utarbeidet forskrift med hjemmel i Lov om helsetjenesten i kommunene (forskrift av 27.02.1997 nr 358) og retningslinjer etter Lov om sosiale tjenester m v. Formålet er å sikre at personer som mottar pleie- og omsorgstjenester får ivaretatt sine grunnleggende behov med respekt for det enkelte menneskets egenverd og livsførsel.

Primærhelsetjenestens utfordring er å gjøre et forventet dødsforløp så fritt for smerter som mulig. Pasient og pårørende må være trygge på at helsetjenestens muligheter utnyttes optimalt. Å gi et godt tilbud til pasienter i livets slutfase innebærer at kommunene må kunne gi et forholdsvis omfattende tilbud. Dette innbefatter et integrert tilbud fra lege, hjemmesykepleie, sykehjem og sykehus, og andre etater som sosialetat, trygdeetat og eventuelt kirkelig ansatte. Helsetjenesten i kommunen bør være koordinator og pådriver i forhold til å yte pasienten et helhetlig tilbud. Utvalget foreslår at det oppnevnes en koordinator i forhold til hver enkelt pasient.

Som gitt uttrykk for under pkt 12.3 må pasienten ha en fast primærlege og en pasientansvarlig lege på sykehus.

Et viktig element i tilbudet er oppfølging og kontinuitet. God kommunikasjon krever at skriftlig og muntlig informasjon formidles uten unødige forsinkelser. Utvalget er kjent med at det har vært gjort forsøk med hjemmejournal/egenjournal, og at det i Ot prp nr 13 (1998-99) er foreslått hjemmel for departementet til å gi forskrift om egenjournal-ordning. Dette er tiltak som bør videreutvikles.

Tilbudet fra helsetjenesten må tilrettelegges etter pasientens og familiens behov med stor grad av fleksibilitet. Hjemmesykepleie og lege må være tilgjengelig. Pasienten og familien må kunne få hjelp hele døgnet. Når helsep-

ersonell ikke er til stede, må pårørende kunne tilkalle hjelp. Ved nøye planlegging kan øyeblikkelig hjelp-situasjoner i hovedsak forebygges.

Hjemmesykepleien og de øvrige hjemmehjelpstjenestene har en stor oppgave i den siste fasen i pasientens liv. Det er viktig at det etableres kontakt før pleie- og hjelpebehovet blir stort, slik at det blir tid til å forberede de tjenester som trengs. Hjemmesykepleien må både inneha kompetanse og ha tilstrekkelig og fleksible ressurser, og mulighet for opplæring. Dette vil kreve en styrking av hjemmetjenesten i mange kommuner.

Uhelbredelig syke og døende som har behov for hjemmetjenester vil få ulik økonomisk belastning avhengig av hvilken kommuner de bor i. Utvalget mener det bør fastsettes regler for brukerbetaling for hjemmetjenester, slik at brukerbetaling blir lik uansett hvor i landet en bor. Dette kan gjøres generelt ved at staten fastsetter satser. Utvalget mener generelt at egenandeler i forhold til offentlige helse- og sosialtjenester er problematisk. Utvalget tar ikke stilling til brukerbetaling generelt, da det vil falle utenfor utvalgets mandat. Utvalget vil imidlertid understreke at en ikke bør betale for hjelp fra det offentlige i livets slutfase.

Utvalget ser at en ordning med fritak fra brukerbetaling for pasienter i livets slutfase vil kunne by på problemer i forhold til avgrensning. En mulighet kan være å anmode kommunene om ikke å ta betaling for hjemmetjenester i livets slutfase, og at fritak vurderes i hvert enkelt tilfelle. En slik ordning vil ikke sikre likhet i alle kommuner. Utvalget vil derfor foreslå at staten bestemmer at kommunene ikke skal ha anledning til å kreve brukerbetaling for hjemmetjenester for pasienter i livets slutfase. Pasientens lege kan definere når brukerbetaling skal bortfalle.

Gjennomsnittlig liggetid for opphold i sykehus der pasienten ble utskrevet død var i 1997 ca 11 døgn. For halvparten av oppholdene var liggetiden 5 døgn eller mindre. Dette kan tyde på at mange pasienter blir lagt inn i sykehus kort tid før de dør. Det må satses på at kommunehelsetjenesten i større grad spiller en aktiv rolle den siste tiden. Lege og hjemmesykepleietjenesten kan legge forholdene til rette slik at den døende i størst mulig grad blir skånet for slik flytting. Med god primærhelsetjeneste vil behovet for innleggelse i sykehus i siste fase være liten.

Avlastning kan gis i pasientens hjem og ved innleggelse i institusjon, både sykehjem og sykehus.

Hvis pasientens behov ikke kan ivaretas i hjemmet, må pasienten innlegges i institusjon. Sykehjemmet bør i større grad inkluderes i planleggingen av tilbudet til uhelbredelig syke og døende. Utvalget vil anbefale at det settes av noen egnede plasser – avlastningsplasser/akuttplasser - for denne pasientgruppen. Ved tilrettelegging av slike plasser må det tas hensyn til de behov pasient og pårørende har i en slik situasjon. Det bør være enerom med fellesrom i tilslutning, og tilrettelagt for overnattingsmulighet for pårørende. Pasient og pårørende må ha anledning til å være uforstyrret. Plassene bør kunne nyttes fleksibelt, men uhelbredelig syke og døende må prioriteres når behovet for plass i sykehjemmet oppstår. Beboere i sykehjemmet bør ikke flyttes i siste fase av livet, men få tilbud i den avdelingen eller enheten de er i.

Utvalget vil understreke at sykehjem, sammen med den hjemmebaserte behandling og pleie må danne fundamentet i det kommunale tilbudet.

Ved at flere uhelbredelig syke og døende pasienter får tilbud i sykehjem, vil andelen behandlingstrengende pasienter øke. Dette bør medføre at personalet får nødvendig etterutdanning, og at det tilføres økte økonomiske ressurser til sykehjemmet, både for å kompensere for dyrere medisiner, teknisk

utstyr og økt personell. En bør tilstrebe å få spesialutdannet sykepleier og økt legetilsynsordning.

Utvalget er kjent med at det er nedsatt en interdepartemental arbeidsgruppe som skal se nærmere på finansieringen av tiltak for særlig ressurskrevende brukere i kommunene. Utvalget ser det som viktig at også særskilte kostnader knyttet til denne pasientgruppen blir vurdert. Utvalget finner det uheldig om en av økonomiske årsaker velger sykehusinnleggelse framfor innleggelse i sykehjem, dersom sykehjemmet kan gi faglig relevant tjeneste.

Lindrende behandling må være kunnskapsbasert. Mange av landets kommuner er små. Over halvparten av landets kommuner har færre enn 5 000 innbyggere. Dette innebærer at det pr år vil være få uhelbredelig syke med kort forventet levetid i mange av landets kommuner. Det vil ikke være mulig å opprettholde en tilstrekkelig bred kompetanse med et fåtall pasienter. Det er derfor en utfordring å sørge for kompetanse innen lindrende behandling, pleie og omsorg i primærhelsetjenesten, slik at flest mulig pasienter kan få tjenester av god kvalitet i hjemmet eller nær hjemmet. Oppbygging av kompetanse må tilpasses befolkningstetthet og de personellressurser som er tilgjengelige.

Den enkelte kommune må vurdere om det bør øremerkes stillinger som gis et særskilt ansvar for å bistå kommunens personale og for å bygge opp kompetanse i forhold til behandling og pleie av uhelbredelig syke og døende. Personell som ansettes i særskilte stillinger i kommunen, bør ha spesialkompetanse og kunne veilede øvrig personell i samarbeid med sykehuset, eller eventuelt den regionale kompetansenhet. Minimum en lege og en sykepleier bør ha særskilt kompetanse på området og tillegges ansvar for å bistå øvrig personell i kommunen. Utvalget vil understreke at en slik ordning ikke innebærer at den legen som har særskilt kompetanse på området skal overta ansvaret for pasientene. En forutsetter at den enkelte pasient ikke endrer legekontakt i siste fase av livet.

Det er rådgivingsgrupper i mange kommuner. Det er imidlertid fortsatt mange kommuner som ikke har rådgivingsgruppe. Utvalget ser dette som et godt tiltak, og mener at det i de kommuner der rådgivingsgrupper ikke er opprettet, bør det arbeides med oppretting av slik gruppe.

Utvalget vil peke på at styrking av tjenestene i kommunen slik det er foreslått ovenfor, vil måtte kreve økte økonomiske overføringer til kommunene.

Ekspertgruppen som har utarbeidet utredning om Nasjonal kreftplan (NOU 1997:20) har foreslått at innen 2001 skal alle kommuner legge fram planer som sikrer at kreftsyke i livets slutfase får tilbud om hjemmebasert behandling og omsorg. Utvalget vil slutte seg til dette forslaget, men vil presisere at planer for lindrende behandling og pleie ikke bare bør gjelde kreftpasienter, men alle uhelbredelig syke og døende som har behov for lindrende behandling og tett oppfølging fra helsetjenesten.

I henhold til lov av 19. november 1982 nr 66 om helsetjenesten i kommunene §1-4 skal kommunen planlegge sin virksomhet i samsvar med lov av 19. november 1982 nr 68 om planlegging av helse- og sosialtjenesten i kommunene. Departementet har hjemmel i sistnevnte lov for å sette nærmere krav til innholdet.

Utvalget foreslår at landets kommuner innen 2001 skal ha innarbeidet et særskilt punkt i planen som omhandler tjenester til uhelbredelig syke og døende pasienter. Av planen bør det framgå hvilke pasientgrupper som omfattes av tiltakene, hvilke faglige krav som stilles til tjenesten og hvem som

har ansvar for gjennomføring av de ulike tiltakene. Planen bør bygge på de grunnleggende forutsetninger som utvalget har lagt til grunn.

De prinsipper for tjenester ved livets slutt som er beskrevet, må også gjelde for demente, psykisk utviklingshemmede og andre som er mentalt svekket, når de er i livets slutfase. En bør imidlertid organisere tjenestene slik at en ikke blander pasientgrupper som ikke er mentalt svekket med mentalt retarderte eller demente pasienter. Utvalget vil ikke utrede nærmere tilbud til disse gruppene, men presisere at prinsippene om symptomlindring, når det er behov for det, og prinsippene om tverrfaglighet må gjelde alle grupper.

- *Utvalget legger vekt på at de som ønsker det bør ha mulighet til å tilbringe den siste tiden i eget hjem eller nær hjemmet*
- *Utvalget vil understreke at å gi pasienter mulighet til å tilbringe den siste tiden i eget hjem vil kreve en styrking av hjemmetjenestene i mange kommuner*
- *Utvalget foreslår at kommunene ikke gis anledning til å kreve brukerbetaling for hjemmetjenester for pasienter i livets slutfase*
- *Utvalget vil anbefale at det settes av et visst antall egnede plasser – avlastningsplasser/akutt plasser - i sykehjem, og at det ved tilrettelegging av plassene tas hensyn til at pasient og pårørende må kunne være sammen og kunne være uforstyrret.*
- *Utvalget vil understreke at en økt andel av mer behandlingstrengende pasienter i sykehjem forutsetter kompetanseoppbygging og økte ressurser med hensyn til medisiner, teknisk utstyr og personell.*
- *Utvalget foreslår at det oppnevnes en koordinator for hver enkelt pasient*
- *Utvalget foreslår at egen-journal-ordninger videreutvikles.*
- *Utvalget mener at det i de kommuner der det ikke er opprettet rådgivingsgruppe, bør arbeides med å få opprettet slik*
- *Utvalget vil peke på at styrking av tjenestene i kommunen vil måtte kreve økte økonomiske overføringer til kommunene.*
- *Utvalget foreslår at kommunene innen 2001 skal ha innarbeidet et særskilt punkt i helse- og sosialplanen som omhandler tjenester til uhelbredelig syke og døende.*

12.5 Frivillig innsats

Hvilke tjenester den enkelte har behov for fra det offentlige, og omfanget, vil bl.a. være avhengig av den enkeltes nettverk og nære pårørende. Når det utarbeides plan for hjelp til den enkelte, vil en måtte ta hensyn til denne typen forhold.

I NOU 1992:1 Trygghet – Verdighet – Omsorg er begrepet «frivillig» omtalt. Det skilles mellom frivillig organisasjon, frivillig tjeneste eller tiltak og frivillig arbeid. En definerer «frivillig tjeneste» eller «frivillig tiltak» som et avgrenset, organisert tilbud som drives i regi av en frivillig organisasjon. Slike frivillige tjenester i helse- og sosialsektoren omfatter f.eks. institusjonsdrift og tiltak utenfor institusjon, som eldresentra, besøksordninger og selvhjelpsgrupper. At et tiltak er frivillig sier ikke noe om finansierings- eller arbeidsgrunnlaget. Med «frivillig arbeid» mener en ubetalt arbeidsinnsats i regi av en frivillig organisasjon. Det er vist til at i noen sammenhenger mottar frivillige medarbeidere et pengebeløp for sin innsats. Selv om en tjeneste er «frivillig», behøver ikke det å innebære at tjenesten drives ved hjelp av «frivillige» medarbeidere. Med «uformell omsorg» menes innsats som utføres av private enkeltpersoner overfor mennesker med et hjelpebehov. Omsorgen som utføres er

av en slik karakter at hvis private ikke hadde utført den, ville det ha utløst et press på det offentlige hjelpeapparatet.

Når det gjelder uformell omsorg, kan det vises til at i henhold til sosialtjenesteloven kan det ytes lønn til personer som har et særlig tyngende omsorgsarbeid.

Det kan ytes pleiepenger inntil 20 dager til pleie av nære pårørende i livets slutfase, jf pkt 7.2.5. Utvalget foreslår at den perioden det kan ytes pleiepenger for utvides til ett år. Som nære pårørende regnes ektefelle, samboer, barn, barnebarn, foreldre, besteforeldre og søsken. Utvalget foreslår at også svigerbarn og nære venner kan regnes som nære pårørende. For barn under 16 år som har en livstruende eller annen svært alvorlig sykdom eller skade, kan det ytes pleiepenger så lenge det er nødvendig for det enkelte barn. Ytelsene gis med den prosent av sykepengegrunlaget som gjelder ved egen sykdom. Utvalget foreslår at pleiepenger ikke bare ytes for å dekke tapt arbeidsinntekt for personer som har omsorg for barn som har livstruende eller svært alvorlig sykdom, men at pleiepenger også kan ytes i inntil fire uker etter barnets død.

Avlønning av annen frivillig innsats bør vurderes av kommunen for å verdsette denne innsatsen.

Når det utarbeides plan for tjenester til enkeltpersoner, der også innsats fra nære omsorgspersoner eller annen privat innsats inngår, bør det tas hensyn til at de som står for den private innsatsen trenger avlastning. Den innsatsen som det blir regnet med at private ivaretar, må være rimelig i forhold til det den enkelte kan greie. Derfor må det kartlegges hvilke oppgaver som den private hjelpen kan ivareta, og hvilke støttetiltak helse- og sosialtjenesten må bidra med.

En rekke humanitære organisasjoner og enkeltpersoner engasjerer seg i frivillig arbeid, som også kommer denne gruppen til gode. Det er organisert besøkstjenester, pasientvennforeninger, rekreasjonstilbud og kulturtilbud. Utvalget vil understreke at en ser dette arbeidet som verdifullt, og at både kommunehelsetjenesten og fylkeshelsetjenesten bør søke å tilrettelegge for frivillig innsats. Omsorg for døende har først og fremst vært en oppgave for den nære familie og det formelle hjelpeapparatet. En kan nytte frivillig innsats på forskjellige måter. Frivillige tar på seg oppgaver som ikke dekkes av det offentlige, for eksempel å utføre praktiske oppgaver for pasienter som ulike typer ærend. En har sett eksempler på enkeltpersoner som har dannet frivillige grupper som avlaster pårørende i hjemmet.

Utvalget vil peke på at bruk av frivillige er et signal om at hver enkelt, uavhengig av yrkesbakgrunn, kan gjøre en verdifull innsats for sine medmennesker. Frivillig innsats skal ikke erstatte offentlige tjenester, men være et tillegg til disse. Ved bruk av frivillige medarbeidere i tjenestetilbudet til uhelbredelig syke og døende må dette skje etter ønske fra pasienten, og oppgavene må avtales med pasienten og/eller pårørende. Frivillige medarbeidere må gis veiledning fra helsearbeider. Bruk av frivillige krever både økonomiske og faglige ressurser.

Utvalget vil tilrå at det i tilknytning til arbeid for mennesker i livets slutfase legges til rette for bruk av frivillige medarbeidere.

Når frivillige gjør arbeid innenfor en institusjon som er drevet av det offentlige, er det viktig at institusjonen sørger for forsikring av de frivillige hjelperne, og at de avgir taushetsløfte. Dette gjelder også for frivillige hjelpere i kommunen.

Utvalget vil ikke tilrå at private organisasjoner etablerer særskilte tjenester for uhelbredelig syke og døende utenfor den offentlige tjeneste, med forutsetning om offentlig finansiering. Utvalget mener at dersom frivillige organisasjoner ønsker å etablere særskilte tjenester for denne gruppen, bør det gjøres i samarbeid med helsetjenesten i kommunen eller fylkeskommunen. Kommunen eller fylkeskommunen kan eventuelt velge å kjøpe tjenester fra private virksomheter. Den instans som er ansvarlig for tjenesten overfor befolkningen bør også ha et ansvar for at kvaliteten på tjenesten er på et akseptabelt nivå. Utvalget mener følgelig at det ikke bør opprettes private hospice-tilbud med offentlig finansiering utenfor den offentlige helsetjeneste, men at hospicefilosofien bør integreres i de ordinære tjenester.

Private tilbud som forutsettes finansiert av det offentlige, bør planlegges inn i en helhetlig sammenheng. Private organisasjoner kan drive helsetjenestetilbud av god kvalitet som kommuner eller fylkeskommuner kan inkludere i sin tjeneste. Private organisasjoner kan eventuelt tilby tjenester som vanligvis ikke blir ivare tatt innenfor det offentlige tilbudet. Oppgavefordelingen mellom tjenester fra private tilbud, for eksempel hospice-tilbud, og den ordinære offentlige tjenesten må være klar, og inngå i planen som bør utarbeides for hver enkelt pasient.

Private tjenester i hjemmet kan eventuelt formidles av hjemmesykepleien, som bør ha et ansvar for opplæring m v Det må tas hensyn til at færrest mulig personer bør delta i omsorgen ved livets slutt.

- *Utvalget foreslår at den perioden det kan ytes pleiepenger for, utvides til 1 år.*
- *Utvalget foreslår at også svigerbarn og nære venner regnes som nære pårørende.*
- *Utvalget foreslår at pleiepenger som ytes til personer som har omsorg for barn med livstruende eller svært alvorlig sykdom kan ytes i inntil 4 uker etter barnets død.*
- *Utvalget tilrå at det legges til rette for bruk av frivillige medarbeidere.*
- *Utvalget mener at frivillig innsats og private tjenester med offentlig finansiering må integreres i det ordinære tjenesteapparat.*

Kapittel 13

Forslag til plan

13.1 Grunnleggende forutsetninger

Utvalget vil legge følgende til grunn:

- Likeverd, omsorg og respekt for enkeltmenneskets verdi er viktige forutsetninger for tjenester til uhelbredelig syke og døende mennesker. Videre er likeverdige tjenester, uansett alder, bosted, sosial tilhørighet, rase, livssyn m v., et mål. Organiseringen bør sikre tilfredsstillende koordinering av nødvendige tjenester innenfor helse-, sosial- og trykdesektoren.
- Tilbudet må baseres på hospicefilosofiens verdigrunnlag som innebærer optimal lindrende behandling, pleie og omsorg, og som retter seg mot pasientenes fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov. Pårørende, også barn, må inkluderes i hjelpetilbudet.
- Tjenestene må være av god kvalitet. Kvalitet kan være avhengig av forhold som kompetanse og trening hos utøverne, organisering og ressurser. Pasientvolum, grad av spesialisering og teknologisk utrustning er forhold som kan påvirke kvaliteten på tjenestene.
- Det må legges til rette for at det er tilgjengelig god nok kompetanse på alle nivåer i helsevesenet for å gi den enkelte riktig behandling, pleie og omsorg i livets slutfase.
- Tjenester til uhelbredelig syke og døende skal bygge på den etablerte strukturen i helsevesenet og integreres i de ordinære tjenester.
- Pasientens og pårørendes medbestemmelse skal legges til grunn for beslutning om pasienten skal være i hjemmet eller i institusjon i livets slutfase.
- Organiseringen må tilpasses lokale forutsetninger og ta hensyn til geografi og befolkningstetthet.
- Et godt helhetlig tilbud må bygge på tverrfaglig samarbeid der sentrale yrkesgrupper som leger, sykepleiere, hjelpepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, sosionomer, ernæringsfysiologer, psykologer og prester deltar.

13.2 utfordringer

Hovedutfordringen er å gi den enkelte pasient et riktig tilbud, og et tilbud av god kvalitet på det nivået i helsevesenet som er hensiktsmessig. Når pasienten ønsker det, skal en legge til rette for at det så langt det er mulig ytes nødvendige tjenester av god kvalitet i pasientens hjem, eller nær pasientens hjem.

En utfordring for helsetjenesten er å utnytte den kompetanse som allerede finnes, til beste for pasientene.

Det er videre en rekke utfordringer knyttet til den medisinske og teknologiske utvikling. Utfordringen for personellet som arbeider med disse problemstillingene er både å holde seg faglig orientert om nye muligheter innenfor behandling og pleie, og ta del i kunnskapsutviklingen, men også å vurdere og gi råd om nye behandlingsmetoder i forhold til nytte for pasienten.

Med det økende antall eldre vil det være en viktig utfordring å rekruttere tilstrekkelig antall personell, og personell med kompetanse innen fagområdet til tjenester for denne pasientgruppen. Det er også en utfordring å sørge for tilstrekkelig antall sengeplasser, slik at den enkelte blir innlagt i institusjon når behovet oppstår.

En vil også vise til utfordringer knyttet til informasjon, både flyt av pasientinformasjon mellom ulike instanser i helsevesenet, og informasjon til pasienten og de pårørende.

13.3 Tiltak, tilrådinger og kostnader

I det følgende gjøres rede for utvalgets forslag til tiltak og tilrådinger. Utvalget har anslått kostnader for sentrale tiltak. Utvalget har funnet det vanskelig å foreta omfattende økonomiske beregninger av kostnadene, bl a fordi det vil være mange usikkerhetsmoment knyttet til gjennomføringen av forslagene.

1. Innen 2001 skal alle kommuner ha innarbeidet et særskilt punkt i helse- og sosialplanen som omhandler tjenester til uhelbredelig syke og døende pasienter. Planen må bygge på de grunnleggende forutsetninger som utvalget har lagt til grunn.
2. Styrking av tilbudet i kommunene ved følgende tiltak:
 - Egnede plasser i sykehjem for denne pasientgruppen
 - Minimum en lege og en sykepleier bør gis særskilt kompetanse innen lindrende behandling og tillegges ansvar for å bistå øvrig personell i kommunen
 - Tiltak for å bedre rekruttering av leger til sykehjemstjeneste
 - Særskilte ressurser til kompetanseheving, personell, utstyr og medisiner
 - Styrket hjemmetjeneste
 - Videreutvikling av egen-journal-ordninger
 - Oppretting av rådgivingsgrupper

Kostnad: Utvalget mener en vil kunne oppnå en viss styrking av tjenestene til denne pasientgruppen med en overføring på 250-300 mill kroner til kommunene. En videre styrking av kommunene bør skje i takt med oppbygging av kompetanse og tilbud.

3. Styrking av tilbudet i fylkeskommunene ved følgende tiltak:
 - Oppretting av enheter for lindrende behandling ved sentralsykehus
 - Oppretting av særskilte konsulentteam og poliklinikker ved sentralsykehus og lokalsykehus
 - Oppretting av klinisk etikk-komité ved region- og sentralsykehus
 - Den tverrfaglige bemanning i sykehus må styrkes, og det bør finnes et forsvarlig og bredt nok tverrfaglig behandlings-, pleie- og omsorgstilbud

Kostnad: Behov for økte ressurser til drift av slik enhet anslås til 2-3 mill kroner pr år. Behov for økte ressurser til drift av team anslås til 1 mill kroner pr år pr team.

Oppbygging av tjenester til uhelbredelig syke og døende i kommuner og fylkeskommuner bør skje samtidig.

4. Fylkeskommunens ansvar og organisering av lindrende behandling i regionen gis særskilt omtale i den regionale helse- og sosialplanen. Dette bør slås fast i en evt forskrift.

5. Oppretting av kompetansesentra og avdeling/seksjon for lindrende behandling i alle regioner organisatorisk tilknyttet universitetssykehus.
Kostnad: Med utgangspunkt i 30 ansatte kan driftsutgifter anslås til 10-12 mill kroner pr år pr enhet.
6. Utarbeiding av individuell plan som omfatter tiltak både på kommunenivå og fylkesnivå, der oppfølgingsansvar og koordineringsansvar går klart fram. Det bør fastsettes i forskrift plikt for kommuner og fylkeskommuner til å utarbeide individuell plan for uhelbredelig syke og døende.
7. Temaer knyttet til behandling, pleie og omsorg ved livets slutt bør vektlegges sterkere i grunnutdanningene. De medisinske læresteder bør utarbeide en studieplan som spesielt fokuserer på diagnostiske og behandlingsmessige aspekter innen fagfeltet palliativ medisin. Ved gjennomgang av rammeplanene for grunnutdanningene i helse- og sosialfag bør temaer knyttet til omsorg ved livets slutt vektlegges.
8. Oppretting av videreutdanninger i onkologisk sykepleie i alle regioner.
9. Videreutdanninger for sykepleiere gjennomgås for å sikre at lindrende behandling, pleie og omsorg gis nødvendig vektlegging. De tverrfaglige videreutdanningsopplegg, f eks innen psykiatri og geriatri, må sikres fagspesifikk fordypning. Det kan opprettes en egen modul, som kan tas som påbygning til andre videreutdanninger, og som kan tas som videreutdanning av personell med 3-årig helsefagutdanning. Det bør etableres etterutdanningstilbud. Det må arbeides med å bedre helsepersonellens ferdigheter når det gjelder å kommunisere med uhelbredelig syke og døende pasienter.
10. Oppretting av videreutdanning i palliativ omsorg, tilsvarende den som nå planlegges startet opp ved Høgskolen for diakoni og sykepleie ved Lovisenberg Diakonale Sykehus, flere steder i landet.
11. Oppretting av egen spesialitet for leger innen palliativ medisin. Spesialister innenfor dette feltet bør ha bred erfaring. Derfor mener utvalget at denne spesialiteten bør bygge på annen spesialitet og etableres som en tilleggsutdanning til spesialiteter som onkologi, anesthesiologi, geriatri, allmenntilleggsutdanning til spesialiteter som onkologi, anesthesiologi, geriatri, allmenntilleggsutdanning eller psykiatri.
12. Oppretting av eget forskningsprogram under Norges forskningsråd og støtte til et eller flere forskningsmiljøer tilknyttet de regionale kompetansesentrene.
Kostnad: Utvalget foreslår at det settes av 5-10 mill kroner pr år til et eget forskningsprogram og 5-10 mill kroner til etablering og drift av et eller flere forskningsmiljøer.
13. Oppretting av akademiske stillinger ved alle universitetene.
Kostnad: Utvalget vil anslå utgiftene pr år til 1-2 mill kroner de nærmeste åra.
14. Utarbeiding av faglig veileder/veiledningshefte til bruk i kommuner og fylkeskommuner, og veiledningsmateriale spesielt i forhold til eldre døende. Det bør utarbeides særskilt veiledningsmaterieell om hvordan tiltak overfor uhelbredelig syke og døende mennesker fra andre kulturer bør tilrettelegges.
Kostnad: Utvalget vil foreslå at det settes av 1-1,5 mill kroner pr år til utarbeiding av veiledningsmaterieell.
15. Oppretting av obligatorisk landsdekkende registrering av alle selvmordsforsøk.
Kostnad: Tiltaket vil innebære oppretting av et register og etablering av prosedyrer for registrering m v. Kostnader vil være knyttet til stillinger,

datatjenester og andre kontortjenester. Kostnader må beregnes ut fra en vurdering av behov for stillinger, kostnader ved husleie og andre driftsutgifter.

16. Endring av trygderettigheter.

- Ordningen med pleiepenger til et medlem som i hjemmet pleier en nær pårørende i livets slutfase utvides til ett år
- Svigerbarn og nære venner bør regnes som nære pårørende
- Ordningen med pleiepenger til medlem som har omsorg for barn under 16 år som har livstruende eller annen svært alvorlig sykdom eller skade utvides slik at det kan ytes pleiepenger i inntil fire uker etter et barns død
- Alle behandlingshjelpemidler med nødvendig utstyr dekkes av trygden

Kostnad: Etter de opplysninger utvalget har, registrerer ikke Rikstrygdeverket utgifter til pleiepenger særskilt. Det er vanskelig å anslå kostnader på dette punkt, men endringen vil bety økte utgifter for trygden.

17. Innføring av unntak når det gjelder brukerbetaling for hjemmetjenester.

Kostnad: Fra 01.01.98 har kommunene ikke lenger adgang til å kreve vederlag for hjemmesykepleie og praktisk bistand og opplæring til personlig stell og egenomsorg. Utvalget vil presisere at en ser denne endringen som særlig viktig for uhelbredelig syke og døende. De oppgaver som foreligger når det gjelder brukerbetaling for hjemmetjenester, gjelder både hjemmesykepleie og praktisk bistand m v. Det foreligger ikke oppgaver over forbruk av hjemmetjenester fordelt på ulike pasientgrupper. Det er derfor vanskelig å anslå omfanget av reduserte inntekter for kommunene som følge av unntak for uhelbredelig syke og døende.

18. Det bør åpnes for at sykehusleger kan utløse refusjon ved ambulansetjenester også når undersøkelse/behandling av andre pasientgrupper enn kreftpasienter med kort forventet levetid som trenger lindrende behandling på spesialistnivå.

Kostnad: Tiltaket vil innebære økte kostnader for folketrygden. Samtidig vil det kunne innebære en mer hensiktsmessig bruk av ressurser totalt. Utvalget finner det vanskelig å anslå økonomiske konsekvenser av dette tiltaket.

19. Uhelbredelig syke og døende pasienter i sykehus skal ha én pasientansvarlig lege med informasjonsansvar overfor primærlege og eventuell koordinator i kommunehelsetjenesten. Det må oppnevnes koordinator for hver enkelt pasient i primærhelsetjenesten.

20. Frivillig innsats og private tjenester med offentlig finansiering må integreres i det ordinære tjenesteapparat.

Kapittel 14

Økonomiske, personellmessige og administrative konsekvenser**14.1 Tilrettelegging av tilbud til uhelbredelig syke og døende innenfor eksisterende økonomiske og personellmessige rammer**

I utvalgets mandat heter det at minst ett av utvalgets samlede forslag til løsninger skal være innenfor eksisterende økonomiske og personellmessige rammer.

Utvalget har skissert en plan for utvikling av dette fagfeltet. Innenfor denne planen har utvalget foreslått en rekke tiltak, som en mener vil kunne bidra til en styrking av feltet. Tiltakene vil også kunne bidra til at tjenesten overfor denne pasientgruppen i større grad blir fokusert, og dermed også prioritert innenfor de eksisterende rammer.

En del av tiltakene vil kunne løses innenfor eksisterende rammer. Dette gjelder innarbeiding av et særskilt punkt i kommunens helse- og sosialplan som omhandler tjenester til uhelbredelig syke og døende pasienter, og omtale av dette fagområdet i de regionale helse- og sosialplaner.

Uhelbredelig syke og døende pasienter tilbys i dag en rekke tjenester fra det offentlige. En noe bedre organisering for å gjøre tilbudet mer hensiktsmessig for denne pasientgruppen behøver ikke nødvendigvis å innebære økte kostnader, eller økte personellmessige ressurser.

En endring av fagplanene innenfor ulike helsefagutdanning til å legge noe større vekt på temaer knyttet til problemstillinger som gjelder behandling, pleie og omsorg for alvorlig syke og døende antar utvalget vil kunne gjøres innenfor eksisterende rammer.

Generelt holdningsarbeid, jf kap 5, vil ikke nødvendigvis medføre økte kostnader.

Oppretting av kliniske etikk-komiteer ved region- og sentralsykehusene, og utarbeiding av individuelle planer er også tiltak som bør kunne gjennomføres innenfor eksisterende økonomiske rammer.

Utvalget ser de nevnte tiltak som viktige for å bedre tilbudet til denne pasientgruppen.

14.2 Økonomiske og personellmessige konsekvenser av tiltak for å styrke og utvikle tjenestene for uhelbredelig syke og døende

Kostnader forbundet med de ulike tiltak er beskrevet sammen med tiltaket i kap 13.

Å lette situasjonen for uhelbredelig syke og døende og bidra til god livshjelp, vil måtte innebære en styrking på flere områder.

En styrking av tjenestene i kommunene og i fylkeskommunene, både ved etablering av nye tiltak og heving av kompetansen, og en tilrettelegging for at de som ønsker det skal kunne være hjemme i livets slutfase, vil måtte medføre en økning av antall ansatte og dermed økte kostnader.

I kommunene vil det være nødvendig med en økning av personellressursene for å få til en styrking av tjenesten for denne pasientgruppen. Dette

gjelder både i hjemmetjenesten og i sykehjemmene. Det vil særlig være behov for en styrking av lege- og sykepleierressursene, men det kan også være behov for flere ansatte med annen yrkesbakgrunn. Behovet for nye stillinger vil variere med bl a kommunestørrelse og eksisterende ressurser. En må kunne anta at det i alle kommuner vil være behov for økt bemanning for å kunne gi et bedre tilbud til disse pasientene. Utvalget kan anslå at det i første omgang kan være behov for 700-800 nye stillinger i kommunene.

I fylkeskommunene vil både oppretting av enheter for lindrende behandling og oppretting av konsulentteam medføre behov for nye stillinger. Også her vil leger og sykepleiere være sentrale, men det vil også være behov for andre yrkesgrupper. Utvalget kan anslå behov for mellom 200 og 300 stillinger.

Oppretting av kompetansesentra og avdeling/seksjon for lindrenede behandling i regionene vil kreve økte personellressurser i størrelsesorden 100 stillinger. I disse sentrene vil det være behov for alle de yrkesgrupper som utvalget har nevnt som sentrale for denne tjenesten.

14.3 Administrative konsekvenser

Utvalgets forslag innebærer en integrering av tiltak i de etablerte tjenester. Utvalget foreslår ingen endringer i de ulike forvaltningsnivåers ansvar, men en styrking av tjenestene innenfor helse- og sosialtjenesten i kommuner og fylkeskommuner.

Utvalgets forslag om innarbeiding av et særskilt punkt i helse- og sosialplanen i kommunen som omhandler tjenester til uhelbredelig syke og døende vil kunne få visse administrative konsekvenser. Det samme kan utarbeiding av særskilt veiledningsmateriell.

Oppretting av egen spesialitet innen palliativ medisin vil innebære arbeid knyttet til krav m v i forbindelse med spesialistutdanning.

Endring av visse trygderettigheter vil innebære endring av Rikstrygdeverkets retningslinjer.

Innføring av unntak når det gjelder brukerbetaling for hjemmetjenester kan føre til visse administrative konsekvenser for kommunene.

Etablering av obligatorisk registrering av selvpåførte skader og selvmordsforsøk vil kunne innebære visse administrative konsekvenser både i forhold til registrering og i forhold til ansvar for register, herunder arbeidsgiveransvar.

Vedlegg 1

Et notat om døden

Erling Sandmo

I Jane Smileys roman *Moo*, en satire over det moderne Amerika, er en av personene sysselsatt innenfor det nye akademiske vekstfeltet «Death studies». Som definert område er «Death studies» en konstruksjon, så vidt jeg vet. Men samtidig har studier av dødens historie vært en yndet historisk sjanger de siste tiårene. Flere av bøkene er blitt klassikere med stort gjennomslag både innenfor historikerkulturen og vis å vis et større publikum.

Et gjennomgangsmotiv i studiene av dødens historie er vitenskapeliggjøringen og medikaliseringen av døden. Der den døende før lå i sin egen seng, omgitt av familie og venner som fulgte henne til farvel'et på evighetens terskel, ligger hun nå i en fremmed sykehusseng, omgitt – kanskje av leger og helsepersonell, men først og fremst av kunnskap om det som skjer, om medisinske prosesser, smertelindring og ulike definisjoner av død. Om det ikke skulle være mennesker i rommet idet døden kommer, vil øyeblikket likevel fanges inn av tause målere med mørke skjermer. Dermed kan medisinerne hente enda mer kunnskap ut av hver enkelt død, og kunnskapsutvinningen fortsetter videre, inn i døden, på obduksjonsbordet og kanskje enda lenger. Og så tar sosiologene over, med statistiske målinger av de etterlattes sorg.

Slik har vi brukt vitenskapen og kunnskapen til å distansere oss fra døden og til å bemektige oss den. Før gikk skillet mellom viten og tro ved døden; nå er den grensen forskjøvet langt inn på dødens område.

Vitenskapeliggjøringen løser døden opp i enkeltheter, vi har fått et differensiert dødsbegrep og må skille mellom ulike grader av «dødhet» – hjernedød, klinisk død, kunstig holdt i live – men samtidig har denne nye detaljkunnskapen fjernet oss fra dødens mening, fra det tette båndet mellom døden og det menneskelige. For meg er det et slående bilde på denne utviklingen at representasjonen av dødsøyeblikket på film har forandret seg så dramatisk i løpet av vårt århundre. Før markerte man døden ved at den døende sa noe meningstungt, ved at blikket brast eller – mest grafisk – ved en markert skjelving gjennom kroppen. Nå er det prototype dødsbildet at kamerablikket flyttes fra den døende over til skjermen over sykehussengen: maleren som markerer pulsslagene med en bølgende kurve og jevne, elektroniske «pip», blir plutselig en død skjerm med en flat, stille linje og en vedvarende, monoton lyd.

Denne transformasjonen fanger på et vis inn dødens historie i den vestlige kulturen: den er en historie om hvordan vi har vendt blikket bort, bort fra den døende, og over mot noe annet – mot en abstrahert død og dens nøytrale representasjoner.

Men den medisinske, sosiologiske og demografiske vitenskapeliggjøringen av døden har altså fått en følgesvenn i oppkomsten av «dødens historie». Den er bedrøvet: fordi svært mange av arbeidene på området forteller en historie om fellesskap som blir til ensomhet, religiøs mening som blir til kald vitenskap og fortrøstning som blir til maktesløshet. Jeg vet ikke om noen sektor av historiefaget hvor kulturpessimismen er så utbredt og så til stede. Og dermed har historieskrivningen om døden en funksjon som korrektiv til den øvrige vitenskapeliggjøring, den er som et akademisk memento mori. Den

sier det det ellers er blitt stadig viktigere ikke å si: alle dør, og vitenskapsmenn kan ofte ha seg selv å takke for at deres egen død blir fattigere enn sine forfedres.

Når døden har sin historie, er det selvsagt ikke som biologisk fenomen, men som samfunns- og kulturfenomen i vid forstand, med alle dens omgivelser av mening og estetikk, som begivenhet for enkeltmennesket og som - stadig mindre - religiøst motiv. Men jeg skal ikke gå inn på dødens mer spesifikke historie her. Derimot vil jeg knytte noen få mer allmenne refleksjoner til døden med utgangspunkt i begrepene «erfaring» og «forventning». For man kan nok si at historien om menneskenes forhold til døden de siste århundrene har dreid seg om menneskenes forsøk på å gjøre stadig mer av døden til en del av den menneskelige *erfaring* - i den forstand at vi har villet vite hva den *er*, i detaljert, vitenskapelig forstand. Det denne innlemmelsen av døden i erfaringen har ført med seg, er at dødens aspekt av *forventning* er blitt stadig mindre. For de aller fleste mennesker nå er døden bare et endepunkt. Forventningene som knytter seg til den, er i beste fall forventningen om en befrielse fra livets ubehag - en befrielse *fra*, ikke *til*.

Her har jeg latt meg inspirere av den tyske idehistorikeren Reinhard Koselleck, som har brukt begrepene *erfaring* og *forventning* til å konstruere en besnærende enkel teori om moderniseringsprosessen i Vesten fra slutten av middelalderen til i dag - det er en teori formulert som en modell av tidens historie.

Som historiske aktører beveger vi oss alle i historisk tid, i spennet mellom fortid og fremtid, *erfaring* og *forventning*. Men det er ikke størrelser av samme slag det er snakk om. Erfaringen er det vi «faktisk» har opplevd og som vi bærer med oss, enten som bevisst kunnskap og hukommelse eller nedfelt i ubevisste atferdsmønstre. Dermed er den begrenset, en prinsipielt fast, empirisk størrelse. Den er i stadig vekst, men den er alltid avgrenset: den vil alltid kunne plasseres i et *erfaringsrom*.

Om erfaringen er nærværende fortid, er forventningen nærværende framtid. Men den er ikke målbar på samme måte, og den er ikke avgrenset i tid eller begrenset til en gitt mengde faktorer. Derfor velger Koselleck å bruke begrepet *forventningshorisont*. «Horisonten er den linjen som et nytt *erfaringsrom* åpner seg bak, uten at det ennå er synlig». Forventningen ligger foran oss og vil alltid være der, samtidig som den på sett og vis er uten grenser.

Koselleck mener at i før-moderne tid - før ca 1500 - var skillet mellom *erfaringsrommet* og *forventningshorisonten* lite: «forventningene som vokste fram i denne bonde-håndverker-verdenen (og ingen andre forventninger kunne vokse fram) sprang utelukkende ut av forgjengernes erfaringer, erfaringer som med tiden ble etterfølgernes [\[mldr\]](#) framtiden forble bundet til fortiden.» Med andre ord: de aller fleste ventet seg ikke annet av framtiden enn det de - og deres forgjengere i verden - allerede hadde opplevd.

«Moderniseringsprosessen» i Europa, med dens stadig raskere teknologiske utvikling og med mengden av teknisk og vitenskapelig kunnskap som etter hvert kom til å virke inn på dagliglivet, førte med seg en stadig større avstand mellom *erfaringsrom* og *forventningshorisont*. Denne avstanden åpnet seg i tidsopplevelsen på flere måter.

For det første kom folk til å føle at framtiden ikke lenger nødvendigvis ville bli lik fortiden: «Det nye var at de forventningene som strakte seg mot framtiden ble revet løs fra alt det som tidligere erfaring kunne tilby [\[mldr\]](#) Framtiden ville bli forskjellig fra fortiden, og bedre, attpåtil». Denne opplev-

elsen av framtidens mulige annerledeshet blir stadig sterkere, fram mot vår tid – da vi kan oppleve det som om framtiden kan bringe så å si hva som helst.

For det andre – og dette er for så vidt ikke annet enn en vri på det første poenget – kom man til å oppleve fortiden som noe kvalitativt annet enn nåtiden. «Historisk erfaring som stammet fra fortiden kunne ikke lenger bli direkte forlenget til framtiden». Nøkkelordet i begge disse sammenhengene er *framskritt*. Framskrittstanken bygger på en avstand både til fortiden og til framtiden, og på en visshet om at framtiden alltid vil bringe med seg noen nytt, noe som ikke springer ut av ren erfaring – og som er godt. Med den endringen som nå syntes mulig, krevde planlegging og en skarp verdslig fornuft for å bli virkelig. At framtiden åpnet seg, gjorde det nødvendig å konsentrere seg klart og fornuftig om verden her og nå – slik vi har gjort det siden det moderne gjenombruddet og den noe senere opplysningstiden.

Men *var* det nå slik, spør jeg Koselleck, at evnen til å tenke seg at noe ville kunne skje som var helt forskjellig fra alt man hadde erfart, ble så mye mer utviklet etter hvert som tiden gikk – og endret seg? Var det kanskje andre panoramaer av annerledeshet man la bak seg, glemte eller fortrenget? Og kanskje var døden, den meningsfylte døden et slikt panorama?

Demografen Arthur Imhof har sett det som et mål for historisk forskning å gi mening til nåtidens menneskers liv – og død. Jeg ble betatt av ham som person da jeg traff ham og hørte ham fortelle om sin egen historie som demograf og mortaitetsekspert og dermed for så vidt en aktør innenfor «Death studies»: han endte i vånde over det sørgelige i dødens historie, om vår tiltakende fremmedgjorthet i forhold til den, og nå ville han bruke de siste årene av sitt yrkesliv på å prøve å gi gamle mennesker den historiske døden tilbake, gi en mening til deres endeligt – på en eller annen måte. De bærende etisk sidene ved denne visjonen skal jeg la ligge, men utgangspunktet hans for drøftingen av dødens mening er interessant som korrektiv til Koselleck.

Imhof peker på at vi i dag kan glede oss over en forventet levealder som er langt høyere enn for eksempel middlealdermenneskets. Eller, sagt med Kosellecks teori: vi kan regne med at det som for oss ligger bak forventningshorisonten, strekker seg langt i tid. Men i motsetning til de vi finner hos middelalderens dypt troende mennesker, stanser våre forventninger ved døden. Bortenfor den finnes ingenting. Våre forgjengere, derimot, kunne leve i håpet om et evig liv etter døden. I det øyeblikket alle jordiske forventninger tok slutt, åpnet det seg nye i det hinsidige. Dermed blir regnestykket ikke så enkelt for den som vil sette forventet levetid før og nå opp mot hverandre. Hvilke liv som blir «lengst», avhenger av hva man definerer som liv – eller snarere av hva man plasserer i forventningshorisonten. Om også livet etter døden tas med, blir våre 80-årige liv korte i forhold til middelalderens evige, der livet her bare var som et forspill til det egentlige, evigvarende livet i Guds nærhet.

Slik tror jeg vårt endrede – og kanskje til og med tapte – forhold til døden handler om noe mye mer enn det som kan fanges inn av «Death studies» og kanskje til og med av dødens historie. For hele vår måte å tenke på tiden og våre liv på, er betinget av at vi planlegger med døden som endepunkt. Den som planlegger videre, forbi døden og med evige forventninger, passer ikke inn lenger. Døden er blitt det punktet hvor all forventning opphører, og ikke lenger den horisonten hvor den virkelig åpner seg. Og for en slik mengde av tapte forventninger kan den erfaringen ulike avskygninger av «death studies» har gitt oss, virke som en fattig erstatning.

Anvendt litteratur

Jane Smileys *Moo* kom på norsk i år (Oslo 1998). På norsk finnes også en kort artikkelsamling av den store skikkelsen innenfor dødens historie, Philippe Ariès: *Døden i vesten: eit historisk oversyn frå mellomalderen til vår tid* (Oslo 1977). Et nytt og fint norsk arbeid er Arnved Nedkvitnes *Møte med døden i norren middelalder: En mentalitetshistorisk studie* (Oslo 1997). Reinhard Koselleck utvikler begrepsparet «erfaring» og «forventning» i boken som på engelsk heter *Futures Past: On the Semantics of Historical Time* (Cambridge, Mass. 1985). Arthur Imhof utvikler sine resonnementer i en hel serie bøker. Se f eks *Die gewonnenen Jahre: Von der Zunahme unserer Lebensspanne seit dreihundert Jahren oder von der Notwendigkeit einer neuen Einstellung zu Leben und Sterben* (München 1981); *Die verloren Welten: Alltagsbewältigung durch unsere Vorfahren – und weshalb wir uns heute so schwer damit tun* [\[mldr\]](#) (München 1984); *Ars Moriendi: Die Kunst des Sterbens einst und heute* (Wien 1991) og antologien *Leben wie zu lange? Die Zunahme unserer Lebensspanne seit 300 Jahren – und die Folgen* (Köln 1992).

Vedlegg 2

Vedlegg til kapittel 6

Tabell 2.1: Døde pr 100 000 innbyggere, etter kjønn og alder - 1997

	Menn	Kvinner
0-4	115	96
5-9	21	16
10-14	19	9
15-19	643	2
20-24	85	23
25-29	93	42
30-34	110	42
35-39	120	67
40-44	198	120
45-49	388	180
50-54	462	312
55-59	754	485
60-64	1370	709
65-69	2227	1141
70-74	3922	2006
75-79	6423	3529
80-84	10810	6705
85-89	17576	12409
90[imldr]	28898	24791

Kilde: Statistisk Sentralbyrå: Befolkningsstatistikk

Tabell 2.1 viser at dødeligheten er høyest i de eldste aldersgrupper. Dødeligheten er høyest blant menn i alle aldersgrupper. I aldersgruppen 90 år og over dør om lag 25 – 30 pst pr år.

Tabell 2.2 viser folkemengden etter kjønn og alder i 1997:

Tabell 2.2: Folkemengde etter kjønn og alder 1997

	Menn	Kvinner
0	31 403	29 432
1-5	156 273	147 181
6-12	202 062	192 269
13-15	80 414	76 428
16-44	932 043	894 630
45-66	516 709	511 742
67-79	193 586	247 542
80-	59 654	120 668
I alt	2172 144	2 220 570

Kilde: Statistisk Sentralbyrå, Befolkningsstatistikk 1997

Tabell 2.2 viser den totale folkemengden i ulike aldersgrupper fordelt på kjønn. Som det går fram utgjør befolkningen 80 år og over en forholdsvis liten andel av totalbefolkningen. Menn 80 år og over utgjør 2,7 pst av den mannlige befolkning og kvinner 80 år og over utgjør 5,4 pst av befolkningen. Som nevnt ovenfor er det i denne aldersgruppen en finner den største dødeligheten.

Tabell 2.3 viser totalt antall døde etter kjønn og alder i 1995:

Tabell 2.3: Døde etter kjønn og alder. 1995

Alder	I alt	Menn	Kvinner
I alt	45 182	23 024	22 158
0-9 år	351	211	140
10-19 år	193	141	52
20-29 år	396	305	91
30-39 år	605	417	188
40-49 år	1 309	839	470
50-59 år	2 226	1 445	781
60-69 år	5 343	3 429	1 914
70-79 år	12 991	7 510	5 481
80-89 år	16 002	7 003	8 999
90 år +	5 766	1 724	4 042

Kilde: Statistisk Sentralbyrå

Som det går fram av tabell 2.3 er det først og fremst blant eldre det er mange dødsfall. I aldersgruppa 90 år og over er antall døde noe mindre enn i aldersgruppene 70-79 år og 80-89 år. Dette har sammenheng med at det er for-

holdsvis få personer i aldersgruppa 90 år og over. Som nevnt ovenfor er andelen døde i denne aldersgruppa høy.

Gjennomsnittlig dødelighet i alt pr 100 000 innbyggere var for perioden 1991-95 911 for hele landet.

Tabell 2.4: Dødelighet etter kommunestørrelse 1991-95

Kommunestørrelse	Dødelighet pr 100 000 innb
1-1 999	918
2 000 – 4 999	882
5 000 – 9 999	893
10 000 – 19 999	908
20 000 – 29 999	912
30 000 – 49 999	910
> 50 000	940

Kilde: Statistisk Sentralbyrå: Nøkkeltall

Ut fra oversikten i tabell 2.4 ser en at dødeligheten er høyest i de største kommunene, dvs kommuner med over 50 000 innbyggere. Lavest dødelighet var det i perioden 1991-95 i kommuner med mellom 2 000 og 5 000 innbyggere.

Tabell 2.5 viser dødsårsaker i Norge etter kjønn.

Tabell 2.5: Dødsårsaker i Norge 1995 etter kjønn. Angitt i antall og prosent

Dødsårsaker	Begge kjønn		Menn		Kvinner	
	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent
Svulster/kreft	10 652	23,6	5 700	24,8	4 952	22,3
Hjerte/kar	19 867	44,0	10 016	43,5	9 851	44,5
Åndedretts-organer	4 930	10,9	2 360	10,3	2 570	11,6
Voldsomme dødsfall i alt	2 274	5,0	1 414	6,1	860	3,9
Selv mord	548	1,2	411	1,8	137	0,6
Andre	7 459	16,5	3 534	15,3	3 925	17,7
Totalt	45 182	100,0	23 024	100,0	22 158	100,0

Kilde: Statistisk Sentralbyrå

De viktigste dødsårsakene går fram av tabell 2.5. Hjerte- og karsykdommer og kreft er de hyppigste dødsårsaker. Disse sykdommene er årsak til 2/3 av alle dødsfall. Det var i 1995 flere dødsfall blant menn enn blant kvinner. Andelen som dør av kreft er litt større blant menn, enn blant kvinner, og andelen som dør av hjerte- og karsykdommer og sykdommer i åndedrettsor-

ganene er litt større blant kvinner enn blant menn. Selv om andelen som døde av hjerte- og karsykdommer var litt større blant kvinner enn blant menn, var det totalt flere menn enn kvinner som døde av hjerte- og karsykdommer. Den største forskjellen mellom kvinner og menn finner en når det gjelder selvmord som dødsårsak.

Tabell 2.6 viser årlig gjennomsnitt for årene 1991-1995 når det gjelder dødelighet etter årsaksgrupper pr 100 000 innbyggere.

Tabell 2.6: Alders- og kjønnsstandardisert dødelighet etter årsaksgrupper. Pr 100 000 innbyggere. Fylke. 1991-1995. Begge kjønn

Fylke	Alle årsaker	Hjerte- og karsykdom	Ischemisk hjertesykdom	Karlesjoner i sentralnervesystemet	Ondartede svulster	Lungekreft	Voldsomme dødsfall	Ulykker	Selvmord
Hele landet	911	403	208	100	219	36	50	35	13
Østfold	961	446	227	118	234	41	50	34	13
Akershus	890	383	194	98	221	38	50	35	13
Oslo	1000	397	203	99	245	44	56	37	16
Hedmark	952	427	211	114	205	31	48	32	15
Oppland	921	419	207	113	198	26	51	35	15
Buskerud	920	424	217	112	211	34	49	33	14
Vestfold	925	394	184	108	234	44	56	36	18
Telemark	927	423	226	97	216	33	52	36	15
Aust-Agder	913	389	179	108	213	43	51	37	12
Vest-Agder	894	375	193	92	228	45	50	36	13
Rogaland	855	366	193	84	228	34	52	31	10
Hordaland	835	367	201	86	217	35	42	30	11
Sogn og Fjordane	802	349	175	88	199	26	50	40	9
Møre og Romsdal	829	370	187	93	204	29	49	38	10
Sør-Trøndelag	934	421	216	106	221	32	49	35	12
Nord-Trøndelag	887	422	220	106	208	28	52	37	14
Nordland	924	445	246	97	205	33	49	35	13
Troms	937	448	246	101	207	34	53	40	12
Finnmark	1096	516	285	107	212	49	77	56	18

Kilde: Statistisk Sentralbyrå

Tabell 2.6 viser at i forhold til befolkningen er dødeligheten høyest i Finnmark og lavest i Sogn og Fjordane. Dette gjelder også dødelighet av

hjerter- og karsykdommer. Den høyeste dødeligheten av kreftsykdommer finner en i Oslo og den laveste i Oppland og Sogn og Fjordane.

Tabell 2.7: Alders- og kjønnsstandardisert dødelighet etter årsaksgrupper. Pr 100 000 innbyggere. Fylke. 1991-1995. Menn

Fylke	Alle årsaker	Hjerter- og karsykdom	Ischemisk hjertesykdom	Karlesjoner i sentralnervesystemet	Ondartede svulster	Lungekreft	Voldsomme dødsfall	Ulykker	Selvmord
Hele landet	1186	534	304	113	284	57	71	49	20
Østfold	1250	588	330	130	304	66	71	47	21
Akershus	1149	504	282	114	284	57	67	46	19
Oslo	1303	532	297	113	318	68	74	49	21
Hedmark	1215	553	300	133	269	49	72	45	26
Oppland	1168	536	297	122	250	41	72	47	24
Buskerud	1193	561	314	130	275	54	70	46	23
Vestfold	1213	524	272	123	307	72	76	49	24
Telemark	1205	557	328	108	279	52	75	51	23
Aust-Agder	1172	520	266	122	272	68	69	48	17
Vest-Agder	1188	500	280	106	308	73	71	50	20
Rogaland	1111	490	285	95	291	56	60	43	16
Hordaland	1110	502	300	96	285	58	60	42	16
Sogn og Fjordane	1038	453	252	98	259	47	79	64	(14)
Møre og Romsdal	1089	488	273	107	266	50	72	55	16
Sør-Trøndelag	1189	545	311	114	279	50	69	50	18
Nord-Trøndelag	1143	549	317	112	269	47	81	55	24
Nordland	1230	604	365	110	264	52	76	54	21
Troms	1263	605	366	112	283	62	77	56	21
Finnmark	1475	716	430	121	278	78	118	89	25

Kilde: Statistisk Sentralbyrå

Blant menn finner en høyest dødelighet i Finnmark og lavest i Sogn og Fjordane. Dette gjelder også dødelighet av hjerter- og karsykdommer. Dødeligheten av kreft blant menn er høyest i Oslo og lavest i Oppland. Dette gjelder imidlertid ikke lungekreft. Dødeligheten av lungekreft er høyest i Finnmark og lavest i Oppland.

Tabell 2.8: Alders- og kjønnsstandardisert dødelighet etter årsaksgrupper. Pr 100 000 innbyggere. Fylke. 1991-1995. Kvinner

Fylke	Alle årsaker	Hjerte- og karsykdom	Ischemisk hjertesykdom	Karlesj oner i sentral nervesystemet	Ondartede svulster	Lungekreft	Brystkreft kvinner	Voldsoffer døde	Ulykker	Selvmoord
Hele landet	706	303	135	91	175	19	30	31	23	7
Østfold	745	338	149	109	185	21	28	32	24	6
Akershus	702	293	128	86	179	24	31	35	26	7
Oslo	772	295	131	89	197	27	34	41	27	11
Hedmark	753	330	142	100	164	18	28	25	20	(5)
Oppland	736	329	138	106	164	14	30	32	25	(6)
Buskerud	719	324	145	100	169	20	30	30	22	(6)
Vestfold	708	294	116	97	182	22	31	36	24	11
Telemark	719	321	148	89	173	19	27	32	23	(8)
Aust-Agder	714	290	110	98	172	24	23	34	27	:
Vest-Agder	675	282	127	83	171	22	28	30	24	(6)
Rogaland	664	273	124	75	185	16	33	25	20	(5)
Hordaland	632	266	126	79	171	18	31	26	19	6
Sogn og Fjordane	624	270	115	79	157	(9)	32	23	19	:
Møre og Romsdal	637	282	124	83	160	12	28	27	21	(5)
Sør-Trøndelag	743	327	143	100	181	19	34	30	22	6
Nord-Trøndelag	698	327	146	101	165	13	25	27	21	:
Nordland	696	325	156	88	165	19	29	24	18	(6)
Troms	693	329	154	93	155	13	27	31	26	:
Finnmark	804	364	174	95	167	27	23	37	25	:

Kilde: Statistisk Sentralbyrå

Også blant kvinner er dødeligheten høyest i Finnmark og lavest i Sogn og Fjordane. Dødeligheten av hjerte- og karsykdom er høyest i Finnmark og lavest i Hordaland. Kreftdødeligheten er høyest i Oslo og lavest i Troms. Dødeligheten av lungekreft er høyest i Oslo og Finnmark og lavest i Sogn og Fjordane.

Tabell 2.9: Gjennomsnittlig dødelighet pr 100 000 innb, kjønns- og aldersstandardisert, 1991-95, hjerte- og karsykdommer og kreft etter kjønn og kommunestørrelse

	Menn		Kvinner	
	Hjerte/kar	Kreft	Hjerte/kar	Kreft
1-1 999	559	256	329	163
2 000 – 4 999	539	257	306	160
5 000 – 9 999	532	266	309	161
10 000 – 19 999	548	274	313	171
20 000 – 29 999	540	300	305	173
30 000 – 49 999	534	296	300	182
> 50 000	522	309	293	190
Hele landet	534	284	303	175

Kilde: Statistisk Sentralbyrå: Nøkkeltall

Av tabell 2.9 framgår det at den gjennomsnittlige dødelighet av hjerte- og karsykdommer og kreft er større blant menn enn blant kvinner. Hjerte- og kardødeligheten er størst i minste kommunene både for menn og kvinner. Kreftdødeligheten er størst i de største kommunene både blant menn og kvinner.

Tabell 2.10 viser kreftdødsfall etter alder og kommunestørrelse.

Tabell 2.10: Døde av kreft/svulster etter kommunestørrelse og alder, pr 1000 innb

Alder	0-29	30-49	50-69	70-79	80+
1 – 1 999	0,042	0,42	4,13	9,39	15,82
2 000 – 4 999	0,033	0,60	3,33	9,76	18,42
5 000 – 9 999	0,035	0,52	3,40	10,22	18,25
10 000 – 19 999	0,046	0,41	3,43	10,57	18,08
20 000 – 29 999	0,042	0,43	3,62	11,12	18,74
30 000 – 49 999	0,027	0,49	4,11	11,25	19,30
> 50 000	0,056	0,46	3,90	11,95	20,30

Kilde: Statistisk Sentralbyrå

Tallene i de yngste aldersgrupper er små. Det går fram av tabell 2.10 at dødeligheten av kreft i de eldste aldersgrupper er høyest i de mest folkerike kommuner.

Tabell 2.11 viser dødssted uavhengig av diagnose.

Tabell 2.11: Dødssted uavhengig av diagnose. Angitt i antall og prosent - 1995

Dødssted	Antall	Prosent
Hjemmet	7 847	17,37
Regionsykehus	3 990	8,83
Fylkessykehus, type 1	5 858	12,97
Fylkessykehus, type 2	8 326	18,43
Somatiske spesialsykehus	140	0,31
Alders-/sykehjem	16 473	36,46
Andre helseinstitusjoner	117	0,26
Utenfor helseinstitusjon ¹⁾	9 844	21,79
Uoppgitt	434	0,96

¹⁾Antall døde i hjemmet er også med i tallene for død utenfor helseinstitusjon.

Kilde: Statistisk Sentralbyrå

Det går fram av tabell 2.11 at 77 pst døde i helseinstitusjon i 1995. Om lag 40 pst døde i sykehus og 37 pst i sykehjem eller andre institusjoner. Vel 17 pst døde i hjemmet.

Tabell 2.12 viser død i hjemmet etter kommunetype.

Tabell 2.12: Død i hjemmet etter kommunetype, uavhengig av diagnose. Angitt i antall, pr 1000 innbyggere og pr antall døde

Kommunetype	Antall	Pr 1000 innb	Pr antall døde
1 – 1 999	279	2,31	16,9
2 000 – 4 999	1 215	2,33	19,3
5 000 – 9 999	1 254	1,99	18,5
10 000 – 19 999	1 371	1,65	17,9
20 000 – 29 999	621	1,49	15,3
30 000 – 49 999	897	1,63	16,6
> 50 000	2 210	1,79	16,0

Kilde: Statistisk Sentralbyrå

Ser en antall døde i hjemmet i forhold til befolkningen, kan det synes som om det er noe mer vanlig å dø hjemme i mindre kommuner enn i større kommuner. Ser antall døde i hjemmet i forhold til totalt antall døde i de ulike kommunetyper, er ikke bildet tydelig. Forskjellene kan ha sammenheng med dødsårsak.

I tabell 2.13 og i tabell 2.14 kan en se dødelighet av svulster/kreft og dødelighet av hjerte/karlidelser i de ulike kommunetyper.

Tabell 2.13: Dødelighet av svulster/kreft i ulike kommunetyper pr 1000 innbygger og pr antall døde totalt.

Kommunetype	Døde av svulster/kreft	Pr 1000 innb	Pr antall døde
1 – 1 999	333	2,76	20,2
2 000 – 4 999	1 346	2,58	21,4
5 000 – 9 999	1 497	2,38	22,1
10 000 – 19 999	1 760	2,12	23,0
20 000 – 29 999	998	2,39	24,6
30 000 – 49 999	1 353	2,46	25,1
>50 000	3 365	2,59	24,3

Kilde: Statistisk Sentralbyrå

Tabell 2.13 viser at dødeligheten av kreft/svulster i forhold til befolkningen er høyest i de minste kommunene, og lavest i kommuner med mellom 10 000 og 20 000 innbyggere. Ser en derimot dødelighet av kreft/svulster i forhold til antall døde, er dødelighet av kreft/svulster en hyppigere forekommende dødsårsak i kommuner med mellom 30 000 og 50 000 innbyggere enn i de øvrige kommunetyper. I de minste kommunene er kreft/svulster en sjeldnere forekommende dødsårsak enn i de øvrige kommunetyper.

Tabell 2.14: Dødelighet av hjerte/karlidelser i ulike kommunetyper pr 1000 innbyggere og pr antall døde totalt

Kommunetype	Døde av hjerte/karsykdommer	Pr 1000 innb	Pr antall døde
1-1 999	791	6,56	47,9
2 000 – 4 999	2 897	5,55	46,1
5 000 – 9 999	3 036	4,83	44,7
10 000 – 19 999	3 391	4,09	44,3
20 000 – 29 999	1 785	4,28	44,0
30 000 – 49 999	2 300	4,18	42,7
> 50 000	5 667	4,35	40,9

Kilde: Statistisk Sentralbyrå

Som det går fram av tabell 2.14 er dødeligheten av hjerte/karsykdommer og kreft høyest i de minste kommunene. Av totalt antall døde er hjerte/karsykdommer den hyppigste årsaken i alle kommuner, men i de minste kommuner er det en større andel som dør av hjerte-/karsykdommer enn det er i større kommuner.

Tabell 2.15: Andel 70 år og over i de ulike kommunetyper

Kommunetype	70 – 79 år – prosent	80 år + - prosent
1 – 1 999	9,5	5,9
2 000 – 4 999	8,7	5,0
5 000 – 9 999	7,9	4,3
10 000 – 19 999	7,0	3,4
20 000 – 29 999	7,8	3,6
30 000 – 49 999	7,5	3,5
> 50 000	7,5	4,1

Kilde: Statistisk Sentralbyrå

Av tabell 2.15 går det fram at det er høyest andel eldre i de minste kommunene. Dette gjelder både aldersgruppen 70-79 år og aldersgruppen 80 år og over. Den laveste andelen eldre finner en i kommuner som har mellom 10 000 og 20 000 innbyggere.

Vedlegg 3**Referanser**

- Ariès, Philippe, Døden i Vesten. Eit historisk oversyn frå mellomalderen til vår tid, Det Norske Samlaget, Oslo 1977
- Beck-Friis, Barbro och Strang, Peter (red), Palliativ medicin, Almquist & Wiksell Medicin, Stockholm 1995
- Doyle, D, Hanks, GWC, MacDonald, N, Oxford Textbook of Palliative Medicine, 2nd Edition, Oxford University Press, Oxford, 1998
- DSI rapport 97.01 Palliativ innsats i Danmark
- Husebø, Stein og Klaschik, Eberhard, Palliativ medisin – omsorg ved livets slutt, Eide Forlag A/S, Bergen 1998
- Kaasa, Stein (red), Palliativ behandling og pleie. Nordisk lærebok, ad Notam Gyldendal, Oslo 1998
- Lappegard, Sevat, «Døden på bygda. Eit historisk tilbakeblikk» i Olaf Aagedal (red), Døden på norsk, ad Notam Gyldendal, Oslo 1994
- NOS:Framskrivning av folkemengden 1996-2050, C 414
- NOS:Statistisk årbok 1998, C 463
- NOU1984:30 Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker
- NOU 1987:23 Retningslinjer for prioriteringer innen norsk helsetjeneste
- NOU1992:1 Trygghet – Verdighet – Omsorg
- NOU1997:18 Prioritering på ny
- NOU1997:20 Omsorg og kunnskap! Norsk kreftplan
- Næss, Arne, Livsfilosofi. Et personlig bidrag om følelser og fornuft, Universitetsforlaget, Oslo 1998
- Ot prp nr 10 (1998-99) Om lov om spesialisthelsetjenesten m m
- Ot prp nr 11 (1998-99) Om lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykiatriloven)
- Ot prp nr 12 (1998-99) Om lov om pasientrettigheter
- Ot prp nr 13 (1998-99) Om lov om helsepersonell m v
- Regeringens proposition 1996/97:60 Prioriteringar inom hälso- och sjukvården
- SOU 1993:93 Vårdens svåra val
- SOU 1995:5 Vårdens svåra val. Slutbetänkande av Prioriteringsutredningen Sosial- og helsedepartementet, Handlingsplan for helse- og sosialpersonell 1998-2001: Rett person på rett plass
- Sosial- og helsedepartementet, Kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene, Rundskriv I-13/97
- Statens helsetilsyns skriftserie 3-1995: Støtte til egen mestring
- Statens helsetilsyns skriftserie 4-1995: Prosjektplan og handlingsplan mot selvmord 1994-1998
- Statens helsetilsyns utredningsserie 2-1988: Smerteklinikkvirksomhet i Norge
- Statens helsetilsyns utredningsserie 2-1996: Prioriteringer innen palliativ kreftbehandling
- Statens helsetilsyns veiledningsserie 1-1989: Religioner og kulturer – om skikker og tradisjoner
- Statens helsetilsyns veiledningsserie 2-1989: Generelle retningslinjer for

- sykehusenes informasjon og hjelp til foreldre som mister barn under svangerskapet eller i nyfødtp perioden
- Statistisk Sentralbyrå, Befolkningsstatistikk
- Statistisk Sentralbyrå, Dødsårsaksstatistikk
- Statistisk Sentralbyrå, Nøkkeltall
- St meld nr 36 (1989-90) Røynsler med lova om helsetenesta i kommunane
- St meld nr 17 (1996-97) Om innvandring og det flerkulturelle Norge
- St prp nr 61 (1997-98) Om Nasjonal kreftplan og plan for utstyrsinvesteringer ved norske sykehus
- St prp nr 65 (1997-98) Omprioriteringer og tilleggsbevilgninger på statsbudsjettet 1998
- Strøm, Axel, Velferdssamfunn og helse, Gyldendal Norsk Forlag A/S, Oslo 1980
- TemaNord 1995:525 Kreftbildet i Norden – Kreftdødelighet i de nordiske land i år 2000 og 2010
- Tranøy, Knut Erik, «Generell etikk: etiske holdepunkter» i Stein Kaasa (red), Palliativ behandling og pleie. Nordisk lærebok, ad Notam Gyldendal, Oslo 1998
- Aakre, Marie, «Hvorfor er det så vanskelig å sitte ned?», Omsorg nr 2/3, 1998