



DET KONGELIGE
HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENT

Meld. St. 24

(2019–2020)

Melding til Stortinget

Lindrende behandling og omsorg

Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve.





DET KONGELIGE
HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENT

Meld. St. 24

(2019–2020)

Melding til Stortinget

Lindrende behandling og omsorg

Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve.

Innhold

1	Innledning og sammendrag	7	4	Åpenhet om døden	28
1.1	Verdier og mål	7	4.1	Samtalen mellom nærstående	28
1.2	Bakgrunn og utgangspunkt	8	4.2	Dialog med helse- og omsorgstjenesten	29
1.3	Utfordringsbildet og innsatsområder	8			
1.3.1	Åpenhet om døden	9	5	En helhetlig tilnærming	31
1.3.2	En helhetlig tilnærming	9	5.1	Helhetlig ivaretagelse av grunnleggende behov	31
1.3.3	Medvirkning og valgfrihet	9	5.1.1	Fysiske behov	32
1.3.4	Barn og unge	10	5.1.2	Psykiske behov	33
1.3.5	Familien, pårørende og frivillige	10	5.1.3	Sosiale behov	33
1.3.6	Kompetanse og kunnskap	10	5.1.4	Åndelige og eksistensielle behov	34
2	Utviklingstrekk, status og framskrivninger	11	5.2	Over- og underbehandling	35
2.1	Utviklingstrekk og status	11	5.3	Sammenhengende tjenestetilbud	36
2.1.1	Hvem har behov for lindrende behandling og omsorg?	11	5.3.1	Tidlig integrasjon av lindrende behandling i forløpet	36
2.1.2	Hvor dør vi?	13	5.3.2	Sammenhengende pasientforløp	36
2.1.3	Dødens plass i samfunnet	13	5.3.3	Allmenlegetjenestens rolle	38
2.1.4	Lindrende behandling og omsorg før og nå	14	5.4	Den aller siste fasen	39
2.1.5	Den uformelle omsorgen før og nå	16	5.4.1	I eget hjem	39
2.2	Lindrende behandling og omsorg i andre land	17	5.4.2	På sykehjem og lindrende enheter	40
2.3	Framskrivninger	18	5.4.3	På sykehus	41
2.3.1	Demografi og sykdomsbilde	18	6	Medvirkning og valgfrihet	42
2.3.2	Personell	18	6.1	Medvirkning	43
2.3.3	Uformell omsorg	18	6.1.1	Forhåndsamtaler	43
2.4	Pågående satsinger	19	6.1.2	Livstestament	44
3	Utfordringer og innsatsområder	24	6.1.3	Økt helsekompetanse i befolkningen	45
3.1	Utfordringer	24	6.1.4	Samvalg	45
3.1.1	Behov for åpenhet om døden	24	6.2	Valgfrihet	45
3.1.2	Lindrende behandling og omsorg integreres for lite og for sent i forløpet	24	6.2.1	Bruker- og behandlingsvalg	45
3.1.3	Ikke tilstrekkelig grad av medvirkning og valgfrihet	25	6.2.2	Mangfold i tilbudet	46
3.1.4	Tilbudet til barn og unge er ikke godt nok tilrettelagt	25	6.3	Helsepersonells inngrepsplikt og pasienters selvbestemmelse	46
3.1.5	Mangelfull ivaretagelse av pårørende og behov for frivillig innsats	26	6.3.1	Utvide selvbestemmelsesretten for alvorlig syke pasienter	46
3.1.6	Mangelfull kompetanse og kunnskap	26	7	Barn og unge	48
3.2	Innsatsområder	27	7.1	Barn og unges rettigheter	48
			7.2	Barn og unges særskilte forløp	49
			7.3	Kommunale helse- og omsorgstjenester til barn og unge	49
			7.4	Spesialisthelsetjenester til barn og unge	50
			7.4.1	Avansert hjemmesykehus for barn og unge	51

7.4.2	Barnepalliative team i spesialisthelsetjenesten	52	9.5	Kompetansedeling og veiledning	67
7.4.3	Habiliteringstjenester	52	9.6	Kommunikasjon	68
7.5	Mangfold i tilbudet til barn og unge	53	9.6.1	Ivaretagelse av samisk språk og kultur	69
8	Familien, pårørende og frivillige	54	9.6.2	Språkkrav hos ansatte	69
8.1	Pårørende og familien	54	9.7	Kunnskapsutvikling og kunnskapsformidling	69
8.1.1	Samarbeid med pårørende	55	9.7.1	Virkemidler for kunnskapsutvikling	69
8.1.2	Støtte og avlastning	56	9.7.2	Kunnskapsformidling	70
8.1.3	Deltakelse i arbeidsliv og samfunnsliv	57	9.8	Lindrende behandling og omsorg i utdanningene	72
8.1.4	Sorgbearbeiding	57	9.8.1	Helse- og sosialfaglige utdanninger	72
8.2	Barn og unge som pårørende	58	10	Økonomiske og administrative konsekvenser	75
8.3	Samarbeid med frivillige	59			
9	Kompetanse og kunnskap	62	Vedlegg		
9.1	Kompetanseheving	62	1	Begrepsoversikt	76
9.2	Etikk	64	Litteratur		77
9.3	Ledelse	65			
9.4	Faglig bredde og tverrfaglig samarbeid	66			

Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve.

Det sier den svenske forfatteren Per Olov Enquist.

Det er kloke ord. Det er vakre ord.

Det er en mild formanings om å leve i stedet for å bekymre seg over når livet tar slutt.

Jeg stiller meg helhjertet bak den lille formaningen.

Men jeg tror det blir lettere å leve hvis vi tør å snakke sammen om at livet en gang tar slutt.

Det er en stor begivenhet når et menneske kommer til verden.

Det er en stor begivenhet når et menneske forlater verden også.

Den første store begivenheten forbereder vi mye og snakker mye om.

Den siste forbereder vi lite og snakker lite om.

Det gjør den tyngre.

For den som skal dø. For de som skal leve videre.

Vi kommer til verden som ulike mennesker med ulike ressurser og ulike behov.

Vi forlater den som ulike mennesker med ulike ressurser og ulike behov.

Derfor er det så viktig at vi snakker sammen om hva vi trenger i den siste delen av livet.

Smertelindring når livet går mot slutten handler om mer enn å lindre fysiske smerter.

Den som skal dø, bekymrer seg ofte for de som skal leve videre.

De som skal leve videre, bekymrer seg ofte for den som skal dø.

Sorgen over å forlate livet er smertefull. Sorgen over å bli forlatt er smertefull.

Å snakke om det som skal skje, kan lette bekymringer og lindre smerter.

Det kan gjøre den siste begivenheten i menneskelivet lettere.

For den som skal dø. For de som skal leve videre.

For vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve.

Bent Høie



Figur 1.1



DET KONGELIGE
HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENT

Meld. St. 24

(2019–2020)

Melding til Stortinget

Lindrende behandling og omsorg

Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve.

*Tilråding fra Helse- og omsorgsdepartementet 7. mai 2020,
godkjent i statsråd samme dag.
(Regjeringen Solberg)*

1 Innledning og sammendrag

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

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

En helhetlig tilnærming, styrket medvirkning og økt kompetanse skal bidra til at alle får en verdig avslutning på livet, i tråd med egne ønsker og behov. Denne stortingsmeldingen vil være en del

av grunnlaget for politikken innen lindrende behandling og omsorg i årene framover.

1.1 Verdier og mål

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

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

Livshjelp innebærer å møte det enkelte mennesket med lindrende behandling og omsorg av god kvalitet, slik at livet kan oppleves som meningsfullt til tross for begrenset levetid og

svekket funksjonsevne. Livshjelp handler om å få hjelp til å akseptere døden som en del av livet og ivareta hele bredden av et menneskes behov ved livets slutt.

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

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

Å leve nær en som skal dø, er krevende. Mange opplever å ikke strekke til, og de pårørende kan selv få behov for støtte og avlastning. Barn og unge som pårørende må ivaretas spesielt. Denne meldingen har et familie- og pårørendeperspektiv. Det innebærer å støtte, involvere og respektere de pårørende og familien gjennom å ivareta deres behov på en helhetlig måte.

Regjeringen har lagt følgende verdier til grunn for denne stortingsmeldingen:

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

– *Valgfrihet*

Den enkelte skal ha større valgfrihet til å bestemme hvor man ønsker å være i livets siste fase, og hvor man ønsker å dø. Det gjelder også om man ønsker å dø hjemme.

Regjeringens mål med stortingsmeldingen er:

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

1.2 Bakgrunn og utgangspunkt

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

Det ble avgitt 108 hørings svar. De fleste støttet utvalgets vurderinger av sentrale utfordringer og innsatsområder. Noen instanser hadde innspill til temaer de mente var for lite belyst i utredningen, som lindrende behandling og omsorg i kommunene, fastlegens rolle, tilbudet til barn og unge, habiliteringstjenester og ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov. Denne meldingen bygger videre på utvalgets utredning og de mange uttalelsene som kom i høringsrunden.

1.3 Utfordringsbildet og innsatsområder

Denne meldingen tar utgangspunkt i seks hovedutfordringer:

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

Boks 1.1 Sentrale dokumenter om lindrende behandling og omsorg

Det er utarbeidet flere faglig normerende dokumenter, som retningslinjer og veiledere om lindrende behandling og omsorg. Det er videre utviklet nasjonale faglige råd som skal bistå ansatte i helse- og omsorgstjenesten i arbeidet med å utvikle og utøve tilbud av god kvalitet. Noen av de mest sentrale dokumentene er:

- Veileder om beslutningsprosesser ved begrenset livsforlengende behandling. Denne omhandler beslutningsprosesser knyttet til å ikke sette i gang eller å avslutte livsforlengende behandling av alvorlig syke pasienter med dårlig prognose, som uten slik livsforlengende behandling vil dø innen kort tid.

- Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. Denne omhandler behandling og omsorg til pasienter med uhelbredelig kreftsykdom og begrenset levetid.
- Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose. Denne omhandler palliasjon til barn og unge i spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten.
- Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase. Denne omhandler lindrende behandling i livets slutfase til personer over 18 år, uavhengig av diagnose.

Kilder: www.helsedirektoratet.no, www.helsebiblioteket.no

For å møte disse utfordringene vil regjeringen styrke innsatsen på følgende områder:

1.3.1 Åpenhet om døden

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

1.3.2 En helhetlig tilnærming

Tilbudet om lindrende behandling og omsorg må ivareta hele mennesket. Fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov må ivaretas på en helhetlig måte. Dette krever planlegging, kompetanse og kommunikasjon mellom pasient, pårørende og personell. I den lindrende fasen av et sykdomsforløp blir det ofte gitt et bredt spekter

av tjenester, både fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten. Private, ideelle og frivillige organisasjoner er også sentrale aktører ved livets slutt. I denne fasen er det særlig viktig at tjenestene som blir gitt er koordinert og tilpasset den enkeltes behov. Tilbud om lindrende behandling og omsorg tidlig i et forløp kan gi økt livskvalitet og pasienttilfredshet. Regjeringen vil legge til rette for tilpassede pasientforløp og systematisk samhandling i tjenestene.

1.3.3 Medvirkning og valgfrihet

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

Regjeringen ønsker å styrke alvorlig syke pasienters rett til selvbestemmelse ved å justere helsepersonellens plikt til å gi øyeblikkelig hjelp mot

pasientens vilje, og vil igangsette et lovarbeid som skal vurdere dette.

Regjeringen vil også bidra til å styrke pasient- og brukermedvirkningen i planlegging og gjennomføring av lindrende behandling og omsorg gjennom bruk av forhåndssamtaler og livstestament.

1.3.4 Barn og unge

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

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

1.3.5 Familien, pårørende og frivillige

Når en person får behov for lindrende behandling og omsorg, kan konsekvensene for familien og pårørende være store. Mange pårørende har krevende omsorgsoppgaver og kan selv trenge støtte og avlastning. Det er behov for å opprettholde

hverdagslivet, som tilknytning til arbeid, utdanning, et sosialt liv og fritid. Helse- og omsorgstjenesten må sørge for en helhetlig ivaretagelse av familien, særlig der barn og unge er involvert. Regjeringen vil derfor legge til rette for en målrettet pårørendepolitikk gjennom å legge fram en egen pårørendestrategi med en handlingsplan i løpet av 2020.

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

1.3.6 Kompetanse og kunnskap

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

2 Utviklingstrekk, status og framskrivninger

Samfunnets syn på døden har endret seg i løpet av det siste hundreåret. Tidligere var livets avslutningsfase en mer naturlig del av familiens uformelle ansvar, og mange døde hjemme med familien rundt seg. I dag har det offentlige langt på vei overtatt ansvaret for den døende, og de aller fleste dør i en helse- og omsorgsinstitusjon. Samtidig ønsker flere å være lenger hjemme og dø hjemme. Det offentlige må ha tilstrekkelig kapasitet og kompetanse for å legge til rette for hjemmetid og hjemmedød. Det må legges bedre til rette for planlegging og utvikling av nye og innovative løsninger i dialog med pasienter og pårørende.

Den uformelle omsorgen, gjennom innsats fra pårørende og frivillige, er av stor betydning både for pasienters og pårørendes livskvalitet og for velferdsstatens bærekraft. Dette gjelder også innen lindrende behandling og omsorg. Om vi skal lykkes med å opprettholde den uformelle omsorgen på dagens nivå, må pårørende anerkjennes, støttes og avlastes.

2.1 Utviklingstrekk og status

Utviklingen av kunnskap og medisinsk teknologi gjør at behandlingsmulighetene øker, og at flere overlever skader og alvorlige sykdommer. Befolkningen vokser, og andelen eldre blir stadig større. Hvor vi dør, og hva vi dør av, har også endret seg over tid. I tråd med politiske mål om at helse- og omsorgstjenester i større grad skal ytes lokalt, har det vært en utvikling i retning av kortere liggetid i sykehus, mer poliklinisk behandling og mer oppfølging i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Kunnskapen om og forståelsen av hvem som trenger lindrende behandling og omsorg, har endret seg de siste tiårene. Det har også forståelsen av hva lindrende behandling og omsorg er, og når den bør tilbys. Det er en økende forståelse av at lindrende behandling og omsorg bør gis til alle som har behov for det, uavhengig av diagnose,

Boks 2.1 Begrepsavklaring

Palliasjon/lindrende behandling og omsorg er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Lindrende behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet.

Barnepalliasjon/lindrende behandling og omsorg til barn er en aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov, som starter ved diagnositidspunktet og varer livet ut, med etterfølgende oppfølging for familie. Barnepalliasjon omfatter alle barn fra 0–18 år, men utelukker ikke de som er diagnostisert i barndommen og som lever ut over denne alder.

Kilde: www.helsedirektoratet.no

funksjon, alder og bosted, og at slike tjenester bør gis fra et tidlig tidspunkt i forløpet.

2.1.1 Hvem har behov for lindrende behandling og omsorg?

Barn, unge, voksne og eldre med ulike former for alvorlig sykdom og/eller omfattende funksjonssvikt kan ha behov for lindrende behandling og omsorg. Videre omtales alle over 18 år som voksne. Barn og unge er avgrenset til aldersgruppen 0–18 år. I denne stortingsmeldingen brukes lindrende behandling og omsorg og palliasjon som synonyme begreper.

Diagnoser, tilstander og generell alderdomssvekkelse

Tradisjonelt er tilbud om lindrende behandling og omsorg bygd opp rundt kreftsykdommer. I de senere årene er det tydeliggjort at alle med begrenset levetid kan ha behov for lindrende behandling og omsorg, uavhengig av diagnose og tilstand. Begrenset levetid kan variere fra uker til år. Det er vanlig å leve med flere sykdommer samtidig og over lengre tid. Mange har smerter og sterk funksjonssvikt og kan ha et bredt spekter av behov. De fleste smertetilstander kan lindres eller reduseres vesentlig med riktig behandling og omsorg.

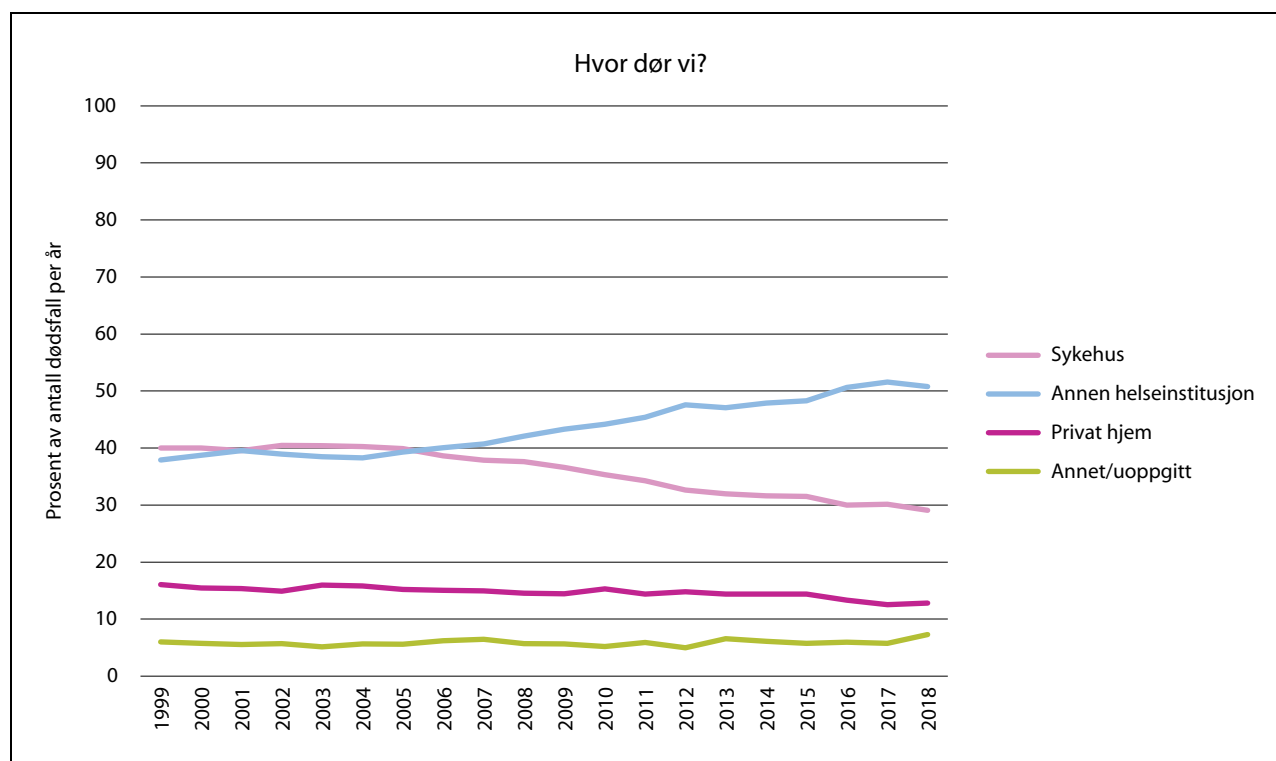
Med økende alder er det normalt å oppleve gradvis sviktende helse. Sviktende helse bidrar til økt sykkelighet og dødelighet. Også i alderdommen og ved økt sykkelighet er det behov for lindrende behandling og omsorg for å gjøre den siste tiden så god som mulig. Sviktende helse hos eldre kan innebære vekttap, nedsatt matlyst og inaktivitet, ofte ledsaget av nedstemthet og nedsatt forsvar mot infeksjoner. Sviktende helse og generell alderdomsutvikling og etter hvert død utgjør den «alminnelige» døden. Et framtidsrettet tilbud om lindrende behandling og omsorg må tilpasses det økende antallet eldre pasienter.

Barn, unge og deres familier

Om lag halvparten av barn som fødes med en tilstand som vil kreve lindrende behandling og omsorg, dør i løpet av første leveår, ofte etter langvarige sykehusopphold. Dette omfatter om lag 40–50 barn årlig. De barna som lever lenger enn ett år, har store variasjoner i helsetilstanden, fra tilsynelatende friske til alvorlige komplekse funksjonshemninger. Disse barna vil ha ulike behov – fra enkle støttetiltak i kommunen til avansert behandling i spesialisthelsetjenesten. De er hyppige brukere av helse- og omsorgstjenesten og tilbringer mye tid i sykehusets barneavdeling, på poliklinikken og i habiliteringstjenesten.

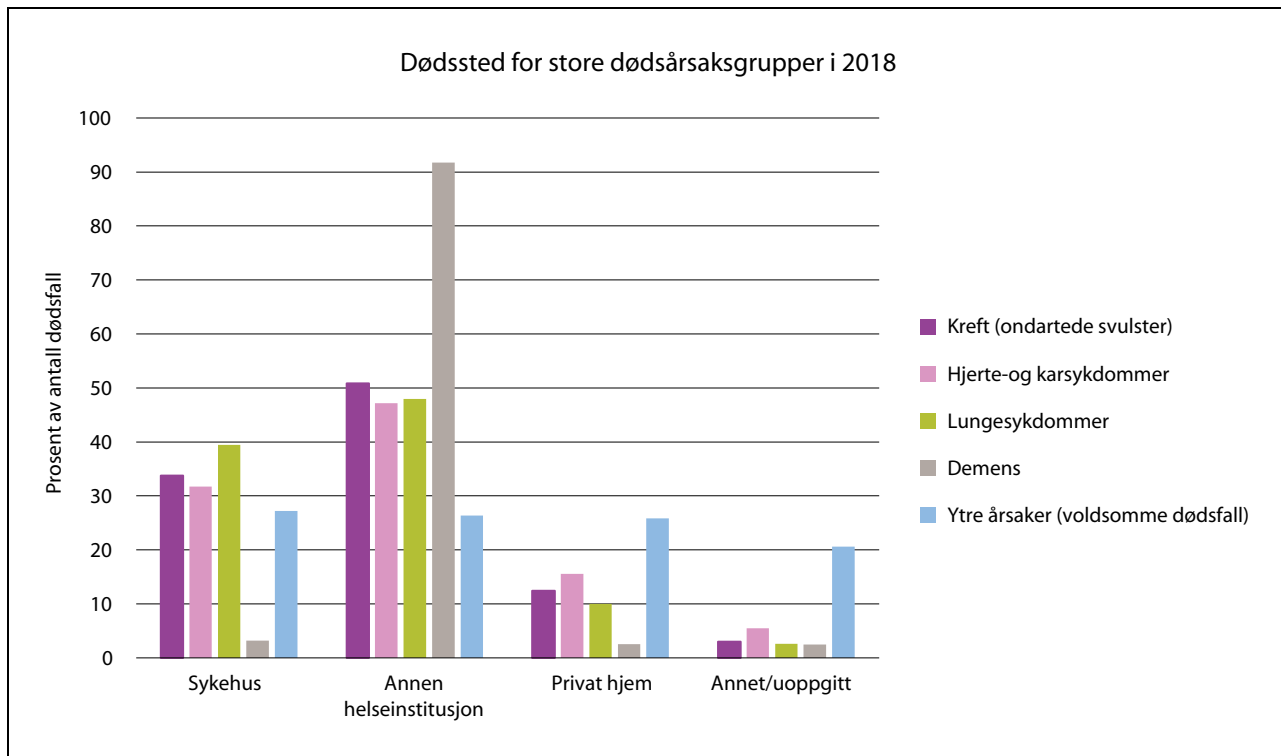
For alvorlig syke barn og unge kan sykdomsforløpet svinge mye mellom gode og dårlige perioder. Behovet for lindrende behandling og omsorg kan derfor variere gjennom sykdomsforløpet. Ved mangelfull kompetanse om barn og unges sykdomsforløp kan det være utfordrende å forstå at barn og unge er døende.

Det finnes lite statistikk på hvor mange barn og unge som har behov for lindrende behandling og omsorg i Norge. Basert på internasjonale tall vil det årlig være om lag 3500–4000 barn og unge i alderen 0–18 år, men tallet må tolkes med forsiktighet.



Figur 2.1 Hvor dør vi? Utvikling i dødssted for perioden 1999–2018.

Kilde: Dødsårsaksregisteret, Folkehelseinstituttet, 2019.



Figur 2.2 Dødssted for store dødsårsaksgrupper i 2018.

Kilde: Dødsårsaksregisteret, Folkehelseinstituttet, 2019.

2.1.2 Hvor dør vi?

Fram til 1950-tallet døde de fleste hjemme. Med utbyggingen av velferdsstaten har vi sett en utvikling i retning av at flere dør på institusjon. I 2005 var det om lag 40 prosent som døde i sykehus, og en nesten like stor andel som døde i andre helse- og omsorgsinstitusjoner. Fra 2005 til 2018 har andelen som dør i sykehus, gått ned med 10 prosentpoeng, og andelen som dør i sykehjem eller annen helse- og omsorgsinstitusjon, har gått opp med 10 prosentpoeng (Folkehelseinstituttet, 2018). De fleste av disse dødsfallene skyldes diagnoser som øker med stigende alder, slik som demens. Tallene sier ikke noe om hvor pasienten har vært i tiden før dødsfallet, kun hvor pasienten befant seg på død tidspunktet. Noe av forklaringen på endringen i dødssted siden 2005 kan være at levealderen stadig øker, og at flere eldre bor på sykehjem eller annen institusjon den siste levetiden. En annen grunn kan være at dødeligheten ved akutte sykdommer, som hjerteinfarkt, har gått ned, og at flere dør av kreft og dermed oftere tilbringer den siste tiden på sykehjem eller hospice (Folkehelseinstituttet, 2018).

Til tross for at mange har et ønske om å dø hjemme, og familien og personellet i helse- og omsorgstjenestene prøver å legge til rette for det, har andelen som dør hjemme ikke endret seg vesentlig de siste 20 årene. I 1998 døde 16 prosent hjemme, mot 13 prosent i 2017. Her er det fylkesvise forskjeller. En oversikt over dødsfall i 2018 viser for eksempel at 7 prosent som døde av kreft i Oslo, døde hjemme, mens tilsvarende andel i Vest-Agder var 22 prosent (Folkehelseinstituttet, 2019).

Dagens og framtidens tilbud om lindrende behandling og omsorg må legge til rette for økt valgfrihet, slik at den enkelte i større grad kan bestemme hvor man ønsker å være i livets siste fase, og hvor man ønsker å dø. Tjenestene må innrettes både kompetansemessig og organisatorisk for å bidra til mer hjemmetid og hjemmedød.

2.1.3 Dødens plass i samfunnet

Synet på døden påvirkes av flere forhold, som religion og livssyn, tradisjon, livsvilkår og forventet levealder, og annet. Forholdet til døden har forandret seg i takt med utviklingen i familiens rolle i omsorgsyttingen og den øvrige samfunnsutviklingen.

Fram til det 20. århundre

I perioden fra middelalderen og fram til det 20. århundre var døden en synlig del av det sosiale livet, i familien og i lokalsamfunnet. Skikker og ritualer knyttet til døden var både motivert av religiøse forestillinger og av kollektive interesser.

Mens den biologiske døden ble stadfestet med et siste utpust, var den sosiale døden en lang prosess. Den døende tilbrakte dødsleiet hjemme, og ofte var hele nærmiljøet involvert. Det var vanlig å sende bud på familie og naboer når døden nærmet seg. Slik kunne man gjøre opp det som var ugreit, og ta farvel. Det fantes mange måter å vise omsorg for den døende på, blant annet gjennom sjelesorg og omsorg for å lette den fysiske dødsprosessen. Fram til begravelsen var det en rekke skikker som skulle gjennomføres, som for eksempel likvake, hvor man våket over liket fram til begravelsen. Mot 1800-tallet ble døden mer preget av avskjed og tap, og man tilla sorg mer vekt. Dette kan kobles til endringer i familiestrukturer, hvor familien gikk fra å være en arbeidsenhet til å bli mer en emosjonell enhet.

Tidligere var altså døden en mer forberedt, akseptert og offentlig hendelse. Synet på døden har endret seg med nye vilkår, som blant annet moderne medisin og utbygging av en offentlig helse- og omsorgstjeneste.

Fra det 20. århundre

Urbanisering, utvikling av teknologi, moderne medisin som vaksiner og antibiotika, lavere barne-dødelighet, bedre kosthold og økt levestandard bidro til økt levealder gjennom det 20. århundre. Med utbyggingen av velferdsstaten etter andre verdenskrig økte mulighetene til å gi lindrende behandling og omsorg i helseinstitusjoner. For mange ble det å være på sykehus og sykehjem et trygt alternativ til hjemmedød, og døden ble dermed fjernere fra nærmiljøet enn tidligere. Døden var ikke lenger en integrert del av det sosiale livet i et lokalsamfunn.

Den kollektive, sosiale dødsprosessen ble oppstykket og overlatt til profesjonelle. Helse- og omsorgstjenesten ga pleie på dødsleiet, mens de pårørende kom på besøk. Pårørende var sjeldnere til stede i selve dødsøyeblikket, og den døde ble stelt av ansatte. Begravelsesbyråer fikk etter hvert en stor rolle etter et dødsfall. Gjennom store deler av dette århundret unngikk man å ta med barn til dødsleier og begravelser. Døden ble mer preget av tabu enn av åpenhet, og det ble

vanskeligere å snakke direkte med den døende om døden.

Døden i dagens samfunn preges fortsatt av denne kulturen og tradisjonen. De fleste dør på en institusjon, i sykehjem eller sykehus. Helse- og omsorgstjenesten har en stor del av ansvaret som tidligere lå hos familien og i lokalsamfunnet. Samtidig har samfunnsutviklingen og media bidratt til mer synlighet og åpenhet om døden enn tidligere. Gjennom nye kommunikasjonsmuligheter og høyere grad av eksponering er døden i dag kanskje mindre skjult, selv om det fortsatt kan være vanskelig å snakke om og forholde seg til døden.

2.1.4 Lindrende behandling og omsorg før og nå

Lindrende behandling og omsorg er både et ansvar for spesialisthelsetjenesten og for den kommunale helse- og omsorgstjenesten. I tillegg bidrar ideelle og frivillige organisasjoner med tilbud til mennesker med behov for lindrende behandling og omsorg og deres pårørende.

Historisk perspektiv

Utviklingen av lindrende behandling og omsorg startet på midten av 1800-tallet med etableringen av de første hospicene i Frankrike og i Irland, mens etableringen av St. Christopher's Hospice i London i 1967 markerte begynnelsen på den moderne tilnærmingen til lindrende behandling og omsorg. Cicely Saunders (1918–2005) var drivkraften bak opprettelsen av dette hospicet. Et mål med å etablere St. Christopher's Hospice var å drive klinisk forskning for å gi lindrende behandling og omsorg et akademisk grunnlag. Tidligere ble det lagt mest vekt på pleie og omsorg for den døende, og det var liten eller ingen medisinsk tilnærming. I tillegg til det faglige perspektivet la St. Christopher's Hospice vekt på en helhetlig tilnærming til pasientene. Hospicefilosofien, som innebærer ivaretagelse av pasientens fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov, vokste fram.

I Norge startet utviklingen av lindrende behandling og omsorg gradvis på 1960- og 1970-tallet. Gjennom 1970-tallet ble det etablert lindrende tilbud som en del av kreftavdelingene. Symptomkontroll og støtte for pasienter med kreft sto sentralt. På 1980- og 1990-tallet begynte en mer systematisk oppbygging av tjenestetilbud og kompetanse på feltet lindrende behandling og omsorg. I 1984 ble det opprettet tverrfaglige rådgivningsgrupper for omsorg ved livets slutt, både i sykehus og kommuner. På 1990-tallet åpnet de første tilbu-

Boks 2.2 Lindrende behandling og omsorg i Askøy kommune

Askøy kommune har iverksatt flere tiltak og tjenester innen lindrende behandling og omsorg. Kommunen har etablert en lindrende enhet med tre plasser ved Kleppstø sykehjem. Enheten er bemannet med blant annet sykepleiere, fysioterapeut og ergoterapeut med videreutdanning i palliasjon, lege og diakon. Kommunen har ansatt kreftkoordinator. Tett dialog med pallia-

tivt team på Haukeland universitetssjukehus bidrar til kontinuerlig kompetanseoverføring til kommunen. Spesialisthelsetjenesten har tett kontakt med fastlegene og kreftkoordinator ved utskrivning. Askøy kommune legger mer vekt på hjemmetid enn på hjemmedød.

Kilde: www.askoy.kommune.no

dene for lindrende behandling og omsorg, ved blant annet Seksjon lindrende behandling ved daværende Regionsykehuset i Trondheim (dagens St. Olavs hospital) og Hospice Lovisenberg i Oslo. Dette har bidratt til at lindrende behandling og omsorg har fått en formell forankring i den offentlige helsetjenesten.

Engasjementet for lindrende behandling og omsorg til barn og unge har vokst siden tidlig på 2000-tallet. I 2005 ble International Children's Palliative Care Network stiftet. I 2016 lanserte Helse- og omsorgsdepartementet Nasjonal faglig retningslinje for lindrende behandling til barn og unge uavhengig av diagnose.

De siste tiårene og fram til i dag er det etablert et mangfold av tilbud til mennesker med behov for lindrende behandling og omsorg, både i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og i spesialisthelsetjenesten. Flere foreninger og organisasjoner er etablert, og ulike utdanningstilbud er opprettet. Gjennom denne utviklingen har lindrende behandling og omsorg blitt etablert som et eget fagfelt.

Den kommunale helse- og omsorgstjenesten

Kommunen skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen mottar nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester.

Fastlegen har det medisinske ansvaret for hjemmeboende pasienter. Fastlegen har ofte fulgt pasienten og familien over lang tid og har bakgrunnsinformasjon og et forhold til pasienten og familien som annet personell ofte ikke har. Krav om lege tilknyttet sykehjem er gitt i forskrift om sykehjem og boform for heldøgnsopphold. Etter forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie, skal kommunene organisere legetjeneste for beboerne. Den tilknyttede legen har ansvaret for den medisinske behandlingen. Mange kommuner har ansatt sykehjemsleger i egne stillinger,

mens andre har inngått avtaler med sine fastleger om at tjeneste ved sykehjem inngår som del av fastlegens allmennlegeoppgaver i kommunen.

I den kommunale helse- og omsorgstjenesten gis lindrende behandling og omsorg blant annet som helsetjenester i hjemmet, personlig assistanse, herunder praktisk bistand, og plass i institusjon, blant annet sykehjem og barneboliger. Kommunen skal ha knyttet til seg lege, sykepleier, fysioterapeut, jordmor, helsesykepleier, ergoterapeut og psykolog. Sosionomer kan også bidra overfor mennesker med begrenset levetid og deres pårørende. Prester, diakoner og representanter for andre tros- og livssynsamfunn kan i tillegg til annet personell ha en viktig rolle i lindrende behandling og omsorg.

Mange kommuner har en lindrende/palliativ enhet. En lindrende enhet i kommunen er et tilbud til pasienter som ikke har mulighet til å få omsorg i eget hjem, som har behov for avlastning, eller trenger hjelp til bedret symptomkontroll. Disse enhetene gir tilbud til pasienter med et større og mer sammensatt behov for lindrende behandling, pleie og omsorg enn det vanlige langtidsavdelinger eller korttidsavdelinger kan tilby.

For den som trenger lindrende behandling og omsorg, er det viktig med tiltak som bidrar til å opprettholde relasjoner, aktivitet og mestring. Mange kommuner har tilbud om samtalegrupper, og mange har samarbeid med frivillige organisasjoner om samtaletilbud og aktivitetstiltak, som for eksempel besøksvenner.

En rekke kommuner har kreftkoordinatorer som skal bidra til å styrke kreftomsorgen og omsorgen for mennesker i livets siste fase.

Den fylkeskommunale tannhelsetjenesten har ansvar for å tilby gratis tannhelsetjenester til noen grupper eldre, langtidssyke og uføre i institusjon og hjemmesykepleie. Mange som mottar lindrende behandling og omsorg omfattes av dette.

Boks 2.3 Lovisenberg Lindring og Livshjelp

Lovisenberg Lindring og Livshjelp er et senter for lindrende behandling i spesialisthelsetjenesten med regional funksjon. Senteret har lindrende døgnhet, livshjelpsenter, forsknings- og utviklingsenhet og frivillighetstjeneste. Lovisenberg Lindring og Livshjelp er en avdeling under Medisinsk klinikk ved Lovisenberg Dia-

konale Sykehus. Senterets formål er oppfølging av pasienter og pårørende/etterlatte med komplekse palliative behov, og kompetanseoverføring til samarbeidspartnere i spesialisthelsetjenesten og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Kilde: www.lovisenbergpsykehus.no

Spesialisthelsetjenesten

Det følger av spesialisthelsetjenesteloven at de regionale helseforetakene skal sørge for at mennesker som bor eller oppholder seg innen sin helseregion, tilbys spesialisthelsetjenester i og utenfor institusjon.

I spesialisthelsetjenesten gis lindrende behandling og omsorg både ved ordinære sykehusavdelinger og i spesialiserte lindrende enheter, som palliative team, poliklinikker ved palliativt senter eller på smerteklinikker. Hver helseregion har et regionalt palliativt senter på regionsykehuset med én klinisk del og én forsknings- og utviklingsdel (kompetansesenter). Den kliniske delen vil være tilsvarende som ved palliativt senter på sykehus. Et palliativt senter på sykehus består av et tverrfaglig behandlingsteam (palliativt team), ofte med en tilhørende lindrende enhet med sengeplaser.

Det palliative teamet skal ha bred kompetanse i palliasjon og er et sentralt bindeledd mellom første- og andrelinjetjenesten. De palliative teamene er ulike i størrelse og ulikt sammensatt. Forhold ved det enkelte sykehus påvirker hvordan det enkelte team ved et palliativt senter organiseres, og de palliative teamene har ulik grad av konsultativ virksomhet ut mot den kommunale helse- og omsorgstjenesten. En kartlegging gjort i 2014 viste at 66 prosent av virksomheten var tilsyn med inneliggende pasienter i sykehuset, 19 prosent polikliniske konsultasjoner, 12 prosent hjemmebesøk og 3 prosent konsultasjoner i sykehjem og liknende institusjoner (Helsedirektoratet, 2015).

Det regionale kompetansesenteret for lindrende behandling utgjør forsknings- og utviklingsdelen av det regionale palliative senteret. De regionale kompetansesentrene er pådriverne for igangsetting og drift av fagnettverk for sykepleiere som jobber med lindrende behand-

ling og omsorg. Kompetansenettverkene er viktige for å sikre samarbeid og kontinuitet og felles tilnærming mellom kompetansesentrene og palliative sentre i spesialisthelsetjenesten og med den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Nettverkene skal være en lokal ressurs innen lindrende behandling og omsorg, spre kompetanse og bidra til bedre samhandling. Kreftkoordinatorene er en del av nettverket. Det finnes 25 nettverk som stort sett er inndelt fylkesvis. Mange steder finnes det tilsvarende nettverk for fysio- og ergoterapeuter. Det er også etablert nettverk for sosionomer. Om lag 2000 personer deltar i nettverkene. De kommer fra 349 kommuner og fra spesialisthelsetjenesten. Flere ressurspsykepleiernetter er forankret i og regulert av forpliktende samarbeidsavtaler mellom helseforetak og kommuner. I helseregion Sør-Øst, som er den største regionen, med ni ressurspsykepleiernetter og om lag 1200 deltakere, er det hovedsakelig de palliative sentrene på sykehus som har ansvar for driften i samarbeid med utviklingssentrene for sykehjem og hjemmetjenester.

2.1.5 Den uformelle omsorgen før og nå

Den uformelle og i hovedsak familiebaserte omsorgen er nesten på størrelse med den kommunale omsorgstjenesten, målt i antall årsverk. Ulønnet hjelp eller tilsyn er i Norge beregnet til å utgjøre 136 000 årsverk (Hjemås, E. & Haugstveit, F. 2019). Én av fem eldre som bodde hjemme i 2008, fikk regelmessig hjelp fra slekt, venner eller naboer (Ramm, 2013). I denne meldingen omtales den uformelle omsorgen fra pårørende og familien. Pårørende kan være både livspartner/ektefelle, barn og barnebarn, venner, kolleger, naboer og andre nærpersoner. I tillegg omtales innsatsen fra frivillig sektor.

Pårørende og familie

Familieomsorgen står sterkt i Norge. Selv om det fra midten av 1960-tallet og fram til i dag er etablert godt utbygde velferdsordninger, viser flere undersøkelser at familien fortsatt spiller en sentral rolle overfor eldre og andre voksne hjelpe-trengende (Gautun, 2003). I Norge har familieomsorgen de siste 20–30 årene vist seg å være stabil i omfang (Connidis & Davis, 1990; Rønning, Schanke & Johansen, 2009). De offentlige tjenesteytere tar seg særlig av de tyngste pleieopp-gavene, mens familien i større grad yter praktisk hjelp.

Uformell omsorg i hjemmet utføres i stor grad av kvinner, og ikke minst i livets siste fase. Selv om dette kan oppleves som meningsfylt og viktig, er også omsorgsbyrden betydelig (Morgan T, Williams L, 2016).

Det er kulturelle forskjeller i hvordan og i hvilken utstrekning pårørende yter omsorg. Blant enkelte innvandrergrupper er omsorg for foreldre og nære familiemedlemmer en selvfølgelighet. Mange innvandrere kommer fra samfunn hvor familiestrukturer, bånd og forventninger om omsorg fra familien i alderdommen kan være sterkere enn hos mange i majoritetsbefolkningen.

Frivillige

Flere frivillige organisasjoner innen lindrende behandling og omsorg er etablert de siste tiårene. Frivillige organisasjoner har bidratt til å skape oppmerksomhet om feltet og til å utvikle tilbud innen lindrende behandling og omsorg. Våketjeneste og besøksvenner er blant frivillige tiltak som kan bidra til å hjelpe alvorlig syke pasienter, og avlaste deres pårørende.

Under ti prosent av det frivillige arbeidet skjer innenfor helse- og omsorgstjenesten. Frivilliges innsats innenfor lindrende behandling og omsorg er dermed begrenset. En kartlegging av det palliative tilbudet i 2012 viste at kun 5 av 34 palliative sentre i sykehus brukte frivillige, mens 14 av 30 kommunale lindrende enheter hadde frivillige tilknyttet virksomheten (SINTEF, 2016).

2.2 Lindrende behandling og omsorg i andre land

Verdens helseorganisasjon og European Association for Palliative Care har gitt anbefalinger for organisering av lindrende behandling og omsorg i sine medlemsland. Det finnes likevel mange orga-

nisatoriske modeller, da anbefalingene skal tilpasses de ulike landenes helsesystemer. Det er derfor mest relevant å sammenlikne Norge med Danmark og Sverige. Danmark har 5,75 millioner innbyggere. Om lag 50 prosent av befolkningen dør på sykehus, 25 prosent dør i sykehjem, 20 prosent dør hjemme, og 3 prosent dør på hospice. Sverige har 10,25 millioner innbyggere. 42 prosent dør på sykehus, 38 prosent i omsorgsboliger, sykehjem og andre institusjoner og knapt 18 prosent i eget hjem. (NOU 2017:16, 2017).

I likhet med i Norge tilbys lindrende behandling og omsorg både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten i både Danmark og Sverige. I begge land er det etablert palliative team/rådgivningsteam, palliative enheter, ressursnettverk og forsknings- og utviklingsenheter innen lindrende behandling og omsorg. Frivillige bidrar i begge land, blant annet i våketjeneste.

I Danmark er en sentral del av tilbudet innen lindrende behandling og omsorg organisert gjennom hospicer. Det var i 2019 etablert 20 hospicer. Hospicene har driftsavtale med regionene. I 2015 ble det etablert et barnehospice, Lukashuset, i København. Innleggelse i Lukashuset vil for de fleste skje underveis i et sykdomsforløp, men kan også være i forbindelse med den siste levetiden. Størstedelen av innlagte pasienter kommer fra Region Hovedstaden, der barnehospicet ligger. Det er fem regionale barnepalliative team, forankret i spesialisthelsetjenesten. Teamene ivaretar oppgaver innenfor hele spekteret av palliasjon, og de arbeider tverrfaglig.

I Sverige finnes det om lag 120 registrerte spesialiserte palliative virksomheter. De er i hovedsak organisert som palliative sengeenheter og Avancerad sjukvård i hemmet. Avancerad sjukvård i hemmet er et helsetilbud til alvorlig syke personer og personer som har behov for tett kontakt med helsetjenesten. Helsetilbudet kan gis i eget hjem istedenfor på sykehus. Åtte palliative sengeenheter bruker benevnelsen hospice. De fleste av dem er privat eid, men det finnes også kommunale hospicer. Institusjonene har avtale med fylke eller kommune (NOU 2017: 16, 2017).

Kompetanse om palliasjon til barn og unge i Sverige er blant annet knyttet til særlig organiserte tjenester, slik som Astrid Lindgrens barnsjukhus ved Karolinska Universitetssjukhuset som har en egen spesialisert palliativ hjemmeomsorgstjeneste for barn. I resten av landet varierer det om barn blir inkludert i den palliative hjemmeomsorgen. I Stockholm har palliative team i hjemmeomsorgen inkludert barn siden 1984. Her dør de fleste barn som har kreft

hjemme. Det er etablert et barnehospice i Sverige, Lilla Erstagården. Lilla Erstagården ble etablert i 2010 og er en av flere avdelinger ved Ersta sjukhus. Hospicet samarbeider tett med barneavdelingene i Stockholm. Stort sett alle familiene som benytter tilbudet kommer fra Stockholm-området.

2.3 Framskrivninger

Demografiske endringer, med blant annet en økende andel eldre i befolkningen, stadig høyere levealder og et økende antall personer med alvorlige kroniske sykdommer, vil bidra til at flere vil ha behov for lindrende behandling og omsorg i framtiden.

2.3.1 Demografi og sykdomsbilde

Innbyggere over 65 år utgjorde i 2016 nesten 17 prosent av befolkningen – og både antallet og andelen eldre forventes å øke fram mot 2040. I 2040 vil det ifølge Statistisk sentralbyrå være mer enn 1,4 millioner innbyggere over 65 år i Norge. Det er store geografiske variasjoner i aldringsmønsteret. Særlig er det store forskjeller mellom byer og mindre sentrale strøk. Befolkningen i byene er klart yngre, og tilflytting og innvandring bidrar til at det er en lavere andel eldre i byene. I mindre sentrale kommuner er en større andel av befolkningen eldre, ettersom mange unge – særlig kvinner – flytter til byene for å gå på skole, jobbe eller studere (Statistisk sentralbyrå, 2017). Variasjoner i befolkningssammensetningen gir kommuner ulike forutsetninger for å utvikle helse- og omsorgstilbudet generelt og tilbudet om lindrende behandling og omsorg spesielt.

De demografiske endringene påvirker sykdomsbildet. Flere vil leve lenge med én eller flere kroniske sykdommer. Det vil være flere med aldersrelaterte sykdommer, slik som demens. Medisinske og teknologiske framskritt gjør at sykdommer som mange tidligere døde av, i større grad kan behandles, og det blir enklere for mange å leve med sykdom og funksjonssvikt.

Antall mennesker med kreft antas å fortsette å øke i årene framover. Om lag 40 prosent flere vil få kreft i 2035 sammenliknet med i dag (Kreftregisteret, 2017). Dersom aldersspesifikk forekomst ikke forandrer seg, vil økningen i forventet levealder i Norge medføre at antallet personer med demens mer enn dobles fra 2015 til 2050. Både andelen og antallet som lever med hjerte- og karsykdom, vil øke. En femtedel (21 prosent) av hele

befolkningen lever i dag med hjerte- og karsykdom eller har høy risiko for slik sykdom (Folkehelseinstituttet, 2018). Å yte lindrende behandling og omsorg til alle med behov, uavhengig av alder, diagnose, funksjon og bosted, vil kreve mer av helse- og omsorgstjenesten og en tydeligere prioritering av oppgaver.

2.3.2 Personell

Med bakgrunn i den demografiske utviklingen og sykdomsutviklingen vil det være et stort behov for personell i helse- og omsorgstjenesten framover. Framskrivninger fra Statistisk sentralbyrå anslår at antall årsverk i den samlede helse- og omsorgstjenesten må øke med om lag 35 prosent fram mot 2035 for å dekke framskrevet behov for helse- og omsorgstjenester. Helse- og omsorgssektoren vil stå overfor betydelige kapasitetsmessige utfordringer i årene som kommer. Disse vil være ulikt fordelt på statlig og kommunalt nivå og mellom kommuner.

Det er allerede lagt fram en rekke stortingsmeldinger og planer som adresserer de framtidige utfordringene og skisserer mulig grep for å sikre økt kapasitet og utvikling av nye og innovative løsninger, blant annet Meld. St. 7 (2019–2020) Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023 og Meld. St. 26 (2014–2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet. Det følger av disse stortingsmeldingene at det verken er ønskelig eller mulig å møte veksten i tjenestebehov ved primært å øke bemanningen. Andre virkemidler må tas i bruk. Det vil framover være nødvendig å utnytte potensialet av tilgjengelige ressurser bedre. Det vil bli større krav til samhandling, og det er behov for innovasjon og nye løsninger i helse- og omsorgstjenesten. Dette gjelder både den generelle utviklingen av tjenestetilbudet og utviklingen av tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg.

2.3.3 Uformell omsorg

Pårørende

Støtte fra pårørende er viktig og verdifullt for den som har kort forventet levetid. Mange pårørende gir både pleie og praktisk bistand og bidrar til at pasienten føler seg ivaretatt og trygg. Involvering av pårørende kan være spesielt viktig når en person er døende og kan trenge hjelp til å uttrykke egne behov og ønsker.

Den frivillige og i all hovedsak familiebaserte omsorgen er nesten på størrelse med den kom-

munale omsorgstjenesten. Det er imidlertid ingen selvfølge at den uformelle omsorgsinnsatsen vil bestå. Snarere taler både endringer i befolkningens alderssammensetning, familieforhold og bosettingsstruktur for at familiens muligheter for å yte omsorg kan bli svekket. Samtidig understreker det økte presset på tjenestene og knapphet på helse- og sosialpersonell at det er viktig at den uformelle omsorgen opprettholdes også i tiden som kommer.

FNs familieomsorgskoeffisient, det vil si forholdet mellom antall personer over 85 år og antall personer i alderen 50–66 år, er et demografisk uttrykk for potensiell omsorgsevne. Koeffisienten ventes å falle fra 9,3 i 2018 til 4,3 i 2050. I tillegg er det en økende andel enslige i befolkningen, og en stor andel av befolkningen er i arbeid. Dette er utviklingstrekk som vil påvirke muligheten til å gi uformell omsorg til familiemedlemmer (Holmås, Kjerstad & Monstad, 2016).

Omfattende omsorgsoppgaver kan gi store belastninger i de pårørendes liv. Pårørende som yter omsorg, er mer utsatt for fysiske og psykiske plager og lidelser enn befolkningen for øvrig, noe som kan tilskrives belastningen omsorgsarbeidet medfører. For å lykkes med å opprettholde den uformelle omsorgen på dagens nivå må det legges til rette for godt samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgspersonell. Pårørende må få støtte og avlastning slik at de ikke sliter seg ut, men kan ha en jevn innsats for sine nære. Det bør videre legges til rette for at pårørende kan kombinere yrkesaktivitet med omsorg for sine nære, også ved livets slutt.

Frivillige

Det ligger store muligheter i å engasjere flere i frivillig arbeid i helse- og omsorgssektoren. Innen lindrende behandling og omsorg vil det være et stort behov for frivillige i årene som kommer. Spesielt kan frivillige bidra til å redusere ensomhet ved livets slutt, og til å innfri ønsket om hjemmetid og hjemmedød.

Deltakelse i frivillig arbeid skjer ikke av seg selv, men må mobiliseres og holdes ved like gjennom systematisk arbeid. Undersøkelser viser at kommunene ser et stort behov for frivillig innsats som et supplement til omsorgstjenestene, men mange har mangelfull kompetanse i å etablere, utvikle og følge opp et samarbeid med frivillige organisasjoner og enkeltpersoner (Disch & Vetvik, 2009). Dersom de kommunale tjenestene setter av egnet fagpersonell eller samarbeider med ideelle organisasjoner om dette,

viser erfaring at en slik investering kan bidra til en betydelig frivillig innsats.

2.4 Pågående satsinger

Regjeringen har jobbet langsiktig og systematisk for å forbedre helse- og omsorgstjenestetilbudet. Regjeringen har lagt fram flere meldinger og planer for å møte de store demografiske utfordringene samfunnet står overfor, og for å styrke kompetansen, kvaliteten og kapasiteten i sektoren. Bevilgningene til kommunene har økt, blant annet for å sette dem i stand til å gi bedre kvalitet på helse- og omsorgstjenestene. Det har bidratt til en stor satsing på heldøgns omsorgsplasser, flere årsverk og økt kompetanse hos ansatte. Det er lagt til rette for en systematisk oppbygging av spesialisthelsetjenesten gjennom en årlig økning i driftsbevilgningene til sykehusene. Følgende pågående og nye satsinger er relevante for denne stortingsmeldingen:

Meld. St. 15 (2017–2018) Leve hele livet – En kvalitetsreform for eldre

I 2018 la regjeringen fram Meld. St. 15 (2017–2018) Leve hele livet – En kvalitetsreform for eldre. Målet med reformen er at eldre kan mestre livet lenger og ha en trygg, aktiv og verdig alderdom. Målet er også å skape et mer aldersvennlig samfunn som involverer eldre og tar i bruk deres ressurser på nye måter. Målgruppen er eldre over 65 år, både de som bor hjemme og de som bor i institusjon. Det inkluderer også eldre med behov for lindrende behandling og omsorg.

Reformen har fem innsatsområder: et aldersvennlig Norge, aktivitet og fellesskap, mat og måltider, helsehjelp og sammenheng i tjenestene. På hvert område er det foreslått løsninger basert på en rekke lokale eksempler.

Reformen legger opp til at kommunene behandler og vedtar hvordan reformens løsninger skal innføres lokalt. De kommunene som omstiller seg i tråd med reformen vil bli prioritert innenfor eksisterende og eventuelle nye øremerkede ordninger. Alle får mulighet til å delta i nettverk for å lære av hverandre og dele erfaringer og kunnskap.

For å stimulere til aktivitet i kommunene og støtte deres arbeid allerede i 2020 er det etablert et eget tilskudd til utvikling av gode modeller for å bedre kvalitet, kompetanse og kontinuitet i omsorgstjenesten. Regjeringen skal også legge fram en egen strategi for godt kosthold og ernæ-

ring hos eldre på institusjon og i hjemmetjenesten. Målet er å bidra til å skape gode måltidsopplevelser og unngå underernæring hos eldre.

Meld. St. 26 (2014–2015) Fremtidens primærhelse-tjeneste – nærhet og helhet

I primærhelsetjenestemeldingen skisserer regjeringen en rekke tiltak som skal bidra til at brukerne får helhetlige helse- og omsorgstjenester. Tverrfaglige team, økt kompetanse og ledelse er sentrale satsingsområder som også vil styrke tjenestetilbudet til mennesker med behov for lindrende behandling og omsorg.

To av hovedtiltakene i meldingen er å etablere piloter for utprøving av primærhelseteam og oppfølgingsteam. Formålet med organiseringen av primærhelseteam er å tilby bedre fastlegetjenester til pasienter som trenger det mest. Pilotprosjektet omfatter også utprøving av to nye finansieringsmodeller. Oppfølgingsteam skal gi syke med store og sammensatte behov et styrket tilbud. Formålet med oppfølgingsteam er å yte tilrettelagte og tverrfaglige tjenester ut fra brukerens og pasientens individuelle behov.

For mennesker som mottar lindrende behandling i hjemmet, er det av stor betydning at de har tilgang til legevakt ved behov. For å få til en bærekraftig og god legevaktordning i distriktene har regjeringen i 2019 satt i gang utprøving av en ny organisering og nye arbeidsformer innen legevaktområdet.

Meld. St. 7 (2019–2020) Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023

Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023 skal bidra til økt pasientmedvirkning, styrket samhandling, økt kompetanse, prehospitaltjenester og bedre bruk av teknologi. Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023 gir retning og rammer for utviklingen av spesialisthelsetjenesten og samarbeidet med den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Regjeringen og KS har inngått en avtale om innføring av 19 helsefelleskap for å bidra til et likeverdig partnerskap mellom kommuner og helseforetak. Målet er mer helhetlige og sammenhengende helse- og omsorgstjenester. Helsefelleskapene skal ha særlig oppmerksomhet på å utvikle tjenester til skrøpelige eldre, barn og unge, personer med flere kroniske sykdommer og personer med alvorlige psykiske lidelser og/eller rusproblemer. Dette er sårbare pasientgrupper som også kan ha behov for lindrende behandling og omsorg, og

der behovet for god samhandling på tvers av kommuner og sykehus er særlig viktig.

Regjeringen vil skape det utadvendte sykehus. Det innebærer at pasienten kan motta spesialisthelsetjenester i hjemmet, at spesialisthelsetjenesten samarbeider med den kommunale helse- og omsorgstjenesten og at sykehus samarbeider i nettverk. For pasientene betyr det at de kan motta spesialisthelsetjenester der de bor – enten ved hjelp av teknologi eller ambulante tjenester.

Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023 redegjør for tiltak som vil bidra til bedre pasientforløp for alle pasienter, herunder mennesker som trenger lindrende behandling og omsorg. Dette inkluderer IKT-systemer som understøtter informasjonsdeling, mulighet for gjensidig konsultasjon mellom helsepersonell, metodikk for å utarbeide gode pasientforløp og gode rutiner for henvisning, innleggelse og utskrivning. Helse- og omsorgsdepartementet følger opp Nasjonal helse- og sykehusplan gjennom styringsdokumentene for direktoratene og de regionale helseforetakene.

Meld. St. 19 (2018–2019) Folkehelsemeldinga – Gode liv i eit trygt samfunn

I Folkehelsemeldinga – Gode liv i eit trygt samfunn presenterer regjeringen den samlede innsatsen for å fremme bedre folkehelse og god livskvalitet i befolkningen. Regjeringen vil videreføre og videreutvikle et effektivt, systematisk og langsiktig folkehelsearbeid. En viktig del av dette er å skape et trygt samfunn og fremme helsevennlige valg. Regjeringen ønsker å forsterke innsatsen på noen særskilte områder: tidlig innsats for barn og unge, forebygging av ensomhet og mindre sosial ulikhet i helse.

Regjeringen vil styrke innsatsen for å redusere de sosiale forskjellene både gjennom målrettede tiltak og ved å skape like muligheter og gode livsvilkår for alle, uavhengig av kjønn, alder, funksjonsnedsetting, etnisitet, religion og livssyn, seksuell orientering og kjønnsidentitet. Regjeringen vil øke innsatsen mot ensomhet og lanserte i meldingen en egen strategi for å forebygge ensomhet.

Oppfølging av Meld. St. 28 (2014–2015) Legemiddelmeldinga – Riktig bruk – bedre helse

Regjeringens legemiddelpolitikk ble presentert i Legemiddelmeldinga – Riktig bruk – bedre helse. Målene for legemiddelpolitikken er å sikre god kvalitet ved behandling med legemidler, likeverdig og rask tilgang til effektive legemidler, at

legemidler har lavest mulig pris, og at det legges til rette for forskning og innovasjon.

Legemidler brukes både for å forebygge, behandle og lindre sykdommer, og for mange pasienter innebærer legemiddelbehandling bedre livskvalitet og færre sykehusinnleggelser mv.

Pasienter i livets slutfase bruker ofte mange legemidler. Det er viktig med kunnskap om riktig legemiddelbruk, herunder legemidler som bidrar til symptomlindring. For å unngå skadelige effekter og bivirkninger må legemiddelbruken følges nøye opp med regelmessige kontroller, samstemming av legemiddellister og legemiddelgjennomgang, i tråd med krav til fastleger og sykehjem. Direktoratet for e-helse har siden 2016 ledet arbeidet med å etablere pasientens legemiddelliste. Legemiddellisten er en felles nasjonal oversikt over pasientenes legemiddelbruk og skal være tilgjengelig for pasienten og helsepersonell i hele helse- og omsorgssektoren. En oppdatert oversikt over legemidlene som hver enkelt pasient bruker, antas å være det viktigste enkelttiltaket for å bedre pasientsikkerheten på legemiddelområdet.

Meld. St. 9 (2019–2020) Kvalitet og pasientsikkerhet 2018

I stortingsmeldingen om kvalitet og pasientsikkerhet presenterer regjeringen status for kvalitet og pasientsikkerhet i den samlede helse- og omsorgstjenesten. Regjeringen vil bidra til at hele sektoren arbeider sammen om følgende mål: pasientens helsetjeneste, åpenhet, læring og forbedring og målrettet og samordnet innsats for kvalitet og pasientsikkerhet.

Ansvar for kvalitets- og pasientsikkerhetsarbeidet ligger hos den enkelte virksomhet. God ledelse fremmer arbeidet med kvalitetsforbedring og motvirker uønsket variasjon. Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten er et viktig virkemiddel for å understøtte det lokale arbeidet med kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet. De regionale helseforetakene er i 2020 gitt i oppdrag å rapportere på etterlevelse av forskriften.

Omsorg 2020

Omsorg 2020 er regjeringens plan for omsorgsfeltet for perioden 2016–2020. Den inneholder en rekke tiltak for å styrke kompetanse, kvalitet og kapasitet i sykehjem og hjemmetjenester og for å utvikle nye og mer bærekraftige løsninger. Investeringsstilskuddet til heldøgns omsorgsplasser

skal stimulere kommunene til å fornye og øke tilbudet av plasser i sykehjem og omsorgsboliger. Målgruppen er personer med behov for heldøgns helse- og omsorgstjenester, uavhengig av alder og diagnose. Ordningen åpner for at kommuner kan søke om investeringstilskudd til rehabilitering og bygging av heldøgns omsorgsplasser for lindrende behandling og omsorg.

Demensplan 2020

Demensplan 2020 er regjeringens plan for å forbedre tjenestetilbudet til personer med demens og deres pårørende for perioden 2016–2020. Målet er å skape et mer demensvennlig samfunn som tar vare på og integrerer personer med demens i fellesskapet. Demensplan 2020 skal bidra til å utvikle gode, fleksible og tilpassede kommunale helse- og omsorgstjenester med forebygging, diagnostisering til rett tid og oppfølging etter diagnose. Demensplan 2020 løfter fram tiltak som kan settes inn før det blir nødvendig med heldøgnsstilbud, og som kan støtte og avlaste pårørende. De siste årene av livet med demens krever økt innsats for tilrettelegging av boforhold og omgivelser, meningsfulle dager og aktiviteter, ernæring, pleie, smertelindring og lindrende behandling og omsorg. For å tilrettelegge for et godt tjenestetilbud for en økende andel mennesker med demens tas det sikte på å legge fram en ny demensplan, Demensplan 2025, i løpet av 2020.

Kompetanseløft 2020

Kompetanseløft 2020 er regjeringens plan for rekruttering, kompetanse og fagutvikling i den kommunale helse- og omsorgstjenesten for perioden 2016–2020. Formålet med planen er å bidra til en faglig sterk kommunal helse- og omsorgstjeneste og sikre at tjenesten har tilstrekkelig og kompetent bemanning.

Kompetanseløft 2020 består av seks strategier:

- sikre god rekruttering og stabil bemanning av helse- og sosialfaglig personell
- sikre at grunn- og videreutdanningene har god kvalitet og er tilpasset tjenestens behov
- heve kompetansen hos de ansatte med mål om styrket forskning, innovasjon og kunnskapsbasert praksis
- legge til rette for tjenesteutvikling, teamarbeid og innovasjon
- bidra til god praksis, faglig utvikling, større faglig bredde og kunnskapsspredning
- bidra til bedre ledelse gjennom målrettet satsing på økt kompetanse for ledere

Kompetanseløft 2020 omfatter alle statlige tiltak på området og favner bredt. Både generelle og målrettede tiltak bidrar til å styrke kompetansen og fagutviklingen i lindrende behandling og omsorg.

Regjeringen har besluttet at Kompetanseløft 2020 skal erstattes med et nytt kompetanseløft for den kommunale helse- og omsorgstjenesten når dagens plan avsluttes ved utgangen av 2020, og at nytt kompetanseløft framlegges i Helse- og omsorgsdepartementets Prop. 1 S for 2021.

Nasjonal handlingsplan for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet (2019–2023)

Nasjonal handlingsplan for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet (2019–2023) er en videreføring av pasientsikkerhetsprogrammet og skal bidra til en målrettet og samordnet innsats for bedre pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten. Dette vil ha betydning for pasienter som mottar lindrende behandling og omsorg. Helsedirektoratet har det overordne ansvaret for å sikre samordnet innsats, bidra til læring på tvers og til å bygge kompetanse i pasientsikkerhet og kvalitetsforbedring, i samarbeid med kommunal helse- og omsorgstjeneste, spesialisthelsetjenesten, fagforeninger og andre aktører i forvaltningen. Den nasjonale planen suppleres av de aktuelle aktørenes egne handlingsplaner, hvor de skal konkretisere hva det enkelte tiltaket i den nasjonale handlingsplanen betyr for de aktuelle aktørene, og hvordan tiltakene skal følges opp for å sikre måloppnåelse.

Digitalisering

Regjeringens digitaliseringsstrategi for offentlig sektor (2020–2025), *En digital offentlig sektor*, ble lagt fram i 2019 og er en oppfølging av Meld. St. 27 (2015–2016) *Digital agenda for Norge*.

Digitalisering og bruk av nye e-helseløsninger er en forutsetning for å skape pasientens helse- og omsorgstjeneste og gjøre tjenesten sammenhengende og bærekraftig. Regjeringen vil derfor realisere pasientens digitale helsetjeneste og målet om én innbygger – én journal, i tråd med Meld. St. 9 (2012–2013) *Én innbygger – én journal*.

Det skal utvikles en nasjonal kommunal journal, inkludert løsning for helhetlig samhandling med spesialisthelsetjenesten. Nasjonal kommunal journal er et tiltak som skal gi innbyggerne, herunder mennesker med behov for lindrende behandling og omsorg, tryggere og bedre helse-tjenester gjennom digitale verktøy som støtter arbeidshverdagen til helsepersonell.

I region Midt-Norge arbeides det med innføring av felles løsning for pasientjournal og administrasjon for både kommuner og sykehus. For kommunal helse- og omsorgstjeneste utenfor region Midt-Norge gjennomfører Direktoratet for e-helse sammen med kommunesektoren et forprosjekt for felles journal og helhetlig samhandling for å se på hvordan de best kan løse behovet for resten av kommunene.

Velferdsteknologi

Nasjonalt velferdsteknologiprogram ledes av Helsedirektoratet i samarbeid med Direktoratet for e-helse og KS. Programmet består av flere prosjekter: teknologi for trygghet og mestring, medisinsk avstandsoppfølging av kronisk syke, arkitektur og infrastruktur og sosial kontakt og verktøy for barn med nedsatt funksjonsevne. Velferdsteknologiske løsninger kan bidra til økt trygghet og bedre mestring for mennesker med alvorlige tilstander som bor hjemme, herunder personer som mottar lindrende behandling. I flere kommuner prøves det i perioden 2018–2021 ut medisinsk avstandsoppfølging. Målgruppen for avstandsoppfølging er pasienter med kroniske sykdommer som har medium til høy risiko for forverring av sin tilstand, reinnleggelse på sykehus eller økt behov for helse- og omsorgstjenester. Så langt rapporterer brukerne om bedre oppfølging, trygghet og opplevelse av kontroll med egen helse. Som et ledd i regjeringens modernisering av fastlegeordningen arbeides det også med å legge bedre til rette for bruk av e-konsultasjon i fastlegepraksisene. Dette kan bidra til å lette kontakten mellom pasienten og legen.

Følgeforskning av prosjektene i Nasjonalt velferdsteknologiprogram viser blant annet gevinster som økt trygghet for brukere og pårørende, tidsbesparelser for ansatte og en opplevelse av økt kvalitet på tjenestene. Samtidig er det behov for mer kunnskap om organisering av tjenestene og gevinster for aktørene både i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, i spesialisthelsetjenesten og i samhandlingen mellom nivåene. Velferdsteknologiprogrammet utløper i 2020, og Helse- og omsorgsdepartementet vurderer i løpet av året veien videre, i samarbeid med berørte aktører.

Meldinger og utredninger om prioritering

Prinsipper for prioritering har blitt behandlet i seks utredninger og i flere stortingsmeldinger, sist i Meld. St. 34 (2015–2016) *Verdier i pasientens*

helsetjeneste – Melding om prioritering. I prioriteringsmeldingen foreslo regjeringen at kriteriene nytte, ressurs og alvorlighet skal ligge til grunn i vurderingene av hvilke tiltak som skal prioriteres. Forslaget bygger på, og er en videreutvikling av, kriteriene fra tidligere prioriteringsutredninger. Prioriteringsmeldingen behandlet hovedsakelig spørsmål knyttet til prioriteringer som berører spesialisthelsetjenesten.

Regjeringen oppnevnte i 2017 et utvalg som blant annet skulle vurdere prinsipper for prioritering for den kommunale helse- og omsorgstjenesten og for offentlig finansierte tannhelsestjenester. Utvalget la i 2018 fram NOU 2018:16 Det viktigste først. Det er varslet i Prop. 1 S (2019 – 2020) at det tas sikte på å legge frem en melding for Stortinget om prioritering i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og for offentlig finansierte tannhelsetjenester basert på NOU 2018:16 Det viktigste først, i løpet av 2020.

Likeverdsreformen

Regjeringen har startet arbeidet med en likeverdsreform, som skal gjøre det enklere for familier som har barn med behov for sammensatte tjenester. Det innebærer at disse familiene skal motta sammenhengende og gode tjenester. De skal få bestemme i eget liv og ha en meningsfull hverdag, og de skal oppleve ivaretagelse og inkludering. Reformen vil særlig sikre at familier til barn med behov for sammensatte tjenester får like muligheter til personlig utvikling, deltakelse og livsutfoldelse. Familier som venter barn med sammensatte behov, er også inkludert i reformen. Likeverdsreformen berører en rekke samfunnsområder og består av mange tiltak under flere departementer. Regjeringen tar sikte på å legge frem en sak for Stortinget våren 2021, hvor det gis en helhetlig framstilling av reformen.

3 utfordringer og innsatsområder

Regjeringens mål er å skape pasientens helsetjeneste. Å skape pasientens helsetjeneste betyr å involvere pasienten som partner i utviklingen av tjenestene. Alle skal ha tilgang til likeverdige helse- og omsorgstjenester av god kvalitet og bli møtt med respekt og verdighet. Alle skal få en så trygg og verdig avslutning på livet som mulig, i tråd med egne ønsker og behov. Det er viktig å legge til rette for samhandling og samarbeid mellom det offentlige og private, ideelle og frivillige aktører for å bidra til økt valgfrihet og mangfold.

Denne stortingsmeldingen bygger på initiativ og tiltak som allerede er igangsatt for å bedre tjenestene. Mange av de pågående satsingene vil bli videreført i årene framover og utgjør grunnlaget for stortingsmeldingen. Samtidig ser regjeringen behov for egne tiltak for å møte særskilte utfordringer knyttet til livets siste fase og løfter fram seks innsatsområder som skal bidra til å bedre tjenestetilbudet til mennesker med behov for lindrende behandling og omsorg og til å synliggjøre døden som en del av livet. Innsatsområdene er åpenhet om døden, en helhetlig tilnærming, medvirkning og valgfrihet, barn og unge, familien, pårørende og frivillige og kompetanse og kunnskap.

3.1 utfordringer

Utviklingen de siste tiårene har bidratt til et mer kunnskapsbasert og tilrettelagt tjenestetilbud for mennesker med behov for lindrende behandling og omsorg. Men fremdeles er det utfordringer knyttet til blant annet kvalitet, kapasitet og kompetanse i tilbudet om lindrende behandling og omsorg til voksne, barn og unge og deres pårørende.

Denne meldingen tar utgangspunkt i følgende seks hovedutfordringer:

3.1.1 Behov for åpenhet om døden

Døden framstår ikke alltid som en del av livet, og døden kan være vanskelig å snakke om og akseptere. Dette gjelder i familien, i helse- og omsorgstjenesten og i samfunnet. Medisinske framskritt

gjør at flere lever lenge med vissheten om at de snart skal dø. Dette kan gi eksistensielle spørsmål og behov for samtaler. Undersøkelser viser at åndelige og eksistensielle behov ofte blir forsømt i dagens helse- og omsorgstjeneste (Kuven & Bjorvatn, 2015).

Mangelfull åpenhet om døden kan gjøre den siste tiden krevende. Det er en utfordring at vi ofte ikke vet hva våre nærmeste tenker og ønsker ved livets slutt. Manglende kjennskap til hverandres behov, gjør det vanskelig for helse- og omsorgstjenesten og pårørende å tilrettelegge for en avslutning på livet i tråd med den enkeltes ønsker og verdier. Personell i helse- og omsorgstjenesten som møter pasienter og pårørende, bør ha kompetanse i å tilrettelegge for og gjennomføre samtaler om døden, og det bør settes av tid til dette. Det er behov for at samtalen tilpasses den enkeltes situasjon, kognitive funksjon, alder og kulturelle bakgrunn.

3.1.2 Lindrende behandling og omsorg integreres for lite og for sent i forløpet

Det er en utfordring at ikke alle som har behov for det, får tilbud om lindrende behandling og omsorg i dag. Lindrende behandling og omsorg gis hovedsakelig til mennesker som har en kreftdiagnose, men behovet for dette er diagnoseuavhengig (Eide, Rugkåsa, Vike, Qureshi, 2009; El-Jawahri mfl., 2017; European Association for Palliative Care (EAPC), 2014)). Med de kommende demografiske endringene og en aldrende befolkning vil behovet for lindrende behandling og omsorg øke i årene framover (Helsedirektoratet, 2015).

Tjenestene som tilbys gjennom et lindrende forløp, er ikke alltid sammenhengende og tilpasset den enkelte. Mange opplever å bli flyttet unødvendig mellom tjenestesteder og at det er manglende samhandling mellom enheter og nivåer. Det kan medføre forsinket og dårlig planlagt utredning og behandling og uønskede variasjoner i tilbudet. At tjenestene ikke planlegges godt, kan også bidra til at ikke alle som ønsker det, får muligheten til å dø i eget hjem. Videre kan det medføre utfordringer

med å få til gode overganger, for eksempel fra pediatri til helsetjenester for voksne.

Det er også dokumentert at lindrende behandling og omsorg ikke integreres tidlig nok i et palliativt forløp (Hui & Bruera, 2016; Kaasa & Loge, 2016). Når tilbudet om lindrende behandling og omsorg blir gitt sent i forløpet, er det vanskeligere å legge til rette for individuelle tilpasninger, for eksempel hjemmetid og hjemmedød.

En pasientsentrert tilnærming er ikke alltid likestilt med en sykdomssentrert tilnærming i lindrende behandling og omsorg. Det kan medføre at pasienten ikke får en tilrettelagt og tilpasset oppfølging, og at den enkeltes fysiske, psykiske, sosiale og kulturelle, åndelige og eksistensielle behov ikke blir imøtekommet. Fysisk smerte er et av de vanligste symptomene i livets slutfase. Studier viser at mange eldre i livets slutfase lever med betydelig lidelse uten relevante tiltak, der smertetilstander er underbehandlet (Gran, S.V.; m.fl., 2013). Smertevurdering og smertebehandling er spesielt utfordrende hos barn og personer med svekket språkevne og kognitiv funksjon, som for eksempel ved demens. Andre fysiske symptomer for pasienter ved livets slutt kan være smerter i munn og hals og vekttap.

Som en følge av utviklingen innen moderne medisin og teknologi er overbehandling et økende problem. Det er vist i flere studier at pasienter blir overbehandlet mot livets slutt (NOU 2017: 16, 2017). Manglende ferdigheter i kommunikasjon, et ensidig kurativt fokus eller forhold ved pasienten og pårørende, er årsaker til at leger overbehandler mot slutten av livet (Willmot, L.; mfl., 2016). Overbehandling kan bidra til å forlenge en smertefull dødsprosess og gi en uverdigg avslutning på livet. Overbehandling er problematisk både av hensyn til pasienten og fordi ressursene kunne ha vært brukt på en mer effektiv måte.

3.1.3 Ikke tilstrekkelig grad av medvirkning og valgfrihet

Pasientenes ønsker om å være informert og få medvirke blir ikke alltid ivaretatt i helse- og omsorgstjenestene (Joffe, Manocchia, Weeks & Cleary, 2003; Sandsdalen, Hov, Høye, Rystedt & Wilde-Larsson, 2015). Pasient- og brukerombudet finner elementer av mangelfull eller dårlig informasjon i nesten alle henvendelser (Pasient- og brukerombudet, 2016). Det er behov for at flere får påvirke hvor de skal være i livets slutfase. Mange kan ha ønske om mer hjemmetid eller hjemmedød, uten at disse ønskene blir imøtekommet. Studier

viser at sykehjemspasienter ikke får tilbud om å snakke med personell om sine verdier og ønsker for framtidig behandling, selv om mange kunne tenke seg å gjøre det (Gjerberg, Lillemoen, Førde & Pedersen, 2015). Personer med demens blir i mange tilfeller utelatt fra forhåndssamtaler på sykehjem (Flo mfl., 2016). Personellet tar heller samtalen med pårørende når pasienten blir sykere eller er i ferd med å dø (Gjerberg, Lillemoen, Weaver, Pedersen, & Førde, 2017).

For å kunne medvirke er det behov for tilstrekkelig helsekompetanse i befolkningen. Behovet for helsekompetanse er økende. Lav helsekompetanse er forbundet med dårligere helse og svakere oppfølging av egen sykdom, økt sykdomsforekomst og hyppigere innleggelse i sykehus. Helsekompetanse og evnen til å forstå sin egen sykdom er også en forutsetning for å kunne delta i valg.

Mange ansatte i helse- og omsorgstjenesten beskriver etiske utfordringer som en belastning og ønsker mer systematisk etikkarbeid. Det er med dagens lovverk utfordringer og etiske dilemmaer knyttet til pasienters rett til selvbestemmelse og plikten til å gi øyeblikkelig hjelp mot pasientens vilje.

3.1.4 Tilbudet til barn og unge er ikke godt nok tilrettelagt

Det er store variasjoner i kvalitet og tilgjengelighet i tilbudet om lindrende behandling og omsorg til barn og unge. Flere alvorlig syke barn og unge og deres pårørende opplever at tjenestene ikke er godt nok tilrettelagt, eller at de ikke blir godt nok ivaretatt. Foreldre kan oppleve at de står alene med totalansvaret for barnet. Noen opplever at de ikke får oppfølging etter barnets død. Det er derfor behov for å styrke både tilbudet og kunnskapen om lindrende behandling og omsorg til alvorlig syke barn og unge og deres familier.

Det kan være relativt få barn og unge med behov for lindrende behandling og omsorg i hver kommune, men hvert enkelt tilfelle kan kreve omfattende kompetanse og ressurser. For små kommuner kan det være sjelden man har barn og unge med behov for lindrende behandling og omsorg. Samarbeid med og veiledning fra spesialisthelsetjenesten er viktig for å kunne møte disse barnas behov. Det er derfor nødvendig å videreutvikle og styrke samarbeidet mellom kommunene og det barnepalliative miljøet i spesialisthelsetjenesten og tilrettelegge for godt samarbeid med ideelle og frivillige aktører på feltet.

Overgangen fra barn til ungdom og fra ungdom til ung voksen kan være en utfordring for pasienten og for pårørende. Flere barn med alvorlig sykdom lever lenger enn tidligere. Framskritt innen behandling av tilstander innebærer at barn i dag kan nå voksen alder med livsbegrensende tilstander som er sjeldne blant voksne (Goldman, Hain & Lieben, 2016).

Helse- og omsorgstjenestene til alvorlig syke barn og unge med kort forventet levetid er ofte ikke tilpasset barn og unges særlige behov for oppfølging, aktivitetstilbud og samvær med andre. Det er derfor behov for et større mangfold i tilbudet med bedre tilrettelagte tjenester for barn og ungdom både i spesialisthelsetjenesten og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Videre kan det være behov for supplerende tilbud, for eksempel i regi av frivillige og ideelle aktører.

3.1.5 Mangelfull ivaretagelse av pårørende og behov for frivillig innsats

Pårørende

Det kan være en stor utfordring å få hverdagslivet til å fungere når en nærstående er alvorlig syk. Familien kan få både praktiske, økonomiske og sosiale utfordringer (Kreftforeningen, 2018; Goldman, Hain, & Lieben, 2016). Undersøkelser viser at pårørende har økt risiko for å utvikle depresjon og søvnproblemer, og de kan ha redusert livskvalitet (Helsedirektoratet, 2017). Én av ti står i fare for å utvikle forlenget sorgreaksjon (Lundorff, Holmgren, 2017).

Mange pårørende opplever at deres behov for hjelp ikke blir tatt på alvor i helse- og omsorgstjenesten og at det er vanskelig å få tilpasset hjelpen til familiens behov. Mange må selv ta rollen som koordinator for det samlede tjenestetilbudet, samtidig som de kan vegre seg for å be om hjelp fra helse- og omsorgstjenesten, blant annet fordi det kan utfordre pasientens individuelle autonomi, likeverd og gjensidighet (Aasbø, 2017). Oppfølging av etterlatte er i liten grad satt i system. Manglende oppfølging, avlastning og støtte kan gå utover deltakelse i arbeidsliv og pårørendes helse.

Med et økende antall eldre vil det bli flere pårørende med omsorgsoppgaver. Det er behov for at det legges til rette for et godt samarbeid med pårørende for å lykkes med å opprettholde den uformelle omsorgen.

Mange pårørende kan ha behov for sorgstøtte, både under forløpet og etter dødsfall. Dette behovet kan være særlig stort når pasienten er et barn (Foreningen for barnepalliasjon, 2017; Kreic-

bergs, et al., 2005). I noen tilfeller kan døden komme plutselig og uventet og kanskje være ekstra vanskelig for de etterlatte, som for eksempel ved selvmord. Da er det særlig viktig med støtte og bistand til å bearbeide tanker og følelser.

Det er også spesielle utfordringer knyttet til barn som pårørende. Multisenterstudien om barn som pårørende viser at mange av barna ikke får tilstrekkelig informasjon til å forstå foreldrenes sykdom og konsekvensene av den (Ruud, T. mfl., 2015). Den viser også at mange har omsorgsoppgaver som burde vært utført av den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og at verken spesialisthelsetjenesten eller kommunehelsetjenesten følger godt nok opp sitt lovpålagte ansvar når det gjelder å identifisere og ivareta barn som pårørende. Mange foreldre opplever det som krevende å involvere og ivareta søsken til syke og døende barn. Økt omsorgsbehov for ett barn, kan medføre at det blir mindre tid eller oppmerksomhet til de funksjonsfriske barna i familien. Søsken til barn med funksjonsnedsettelse kan oppleve at foreldrene forskjellsbehandler barna (Pin-Ten Cate og Loots, I. 2006).

Frivillige

Frivillige kan gjøre en stor innsats innen lindrende behandling og omsorg. For å rekruttere og beholde frivillige er det behov for å tilrettelegge for frivilliges innsats. Det er behov for flere frivillige som for eksempel kan være aktivitetsvenner og besøksvenner, særlig for alvorlig syke mennesker som bor alene. Det er også behov for frivillig innsats for å hjelpe familien som helhet og for å hjelpe søsken til å opprettholde en mest mulig normal hverdag. Mange kommuner har mangelfull kompetanse i å etablere og følge opp et samarbeid med frivillige organisasjoner og enkeltpersoner (Disch og Vetvik, 2009). Det er behov for å legge til rette for å rekruttere og lede frivillige og etablere et systematisk samarbeid mellom frivillige og helse- og omsorgstjenesten.

3.1.6 Mangelfull kompetanse og kunnskap

Det er behov for å styrke kompetansen om lindrende behandling og omsorg i alle deler av helse- og omsorgstjenesten. Kompetansen deles ikke nok, og samarbeidet på tvers av profesjoner er ofte mangelfullt. Ansatte må sikres nødvendig kompetanse for å kunne gi god behandling til pasienter i eget hjem eller i sykehjem. Mangelfull kompetanse kan medføre at smerter forblir ubehandlet, eller at menneskene ikke blir ivaretatt på

en helhetlig måte. I møte med alvorlig sykdom og død står ansatte daglig overfor vanskelige etiske dilemma og problemstillinger som krever etisk bevissthet og god dømmekraft. Det er behov for å styrke den etiske kompetansen i tjenestene og legge til rette for etisk refleksjon i det daglige arbeidet.

Det er store variasjoner i omfanget av undervisning i lindrende behandling og omsorg i relevante helse- og sosialfaglige utdanninger (Regionale helseforetak i 2017). Kunnskap om lindrende behandling og omsorg er ikke godt nok integrert og forankret i utdanninger og i tjenestene. Det er særlige utfordringer knyttet til kompetanse om barn.

Palliasjon er fortsatt et forskningssvakt område. Det er behov for mer kunnskap om kvaliteten på tilbudet og hvorvidt det er uønskede variasjoner, både i kommuner og i sykehus. Det er videre manglende implementering av ny kunnskap om palliasjon i tjenestene (Hui & Bruera, 2016; Kaasa & Loge, 2016; Temel & mfl, 2010).

I framtiden vil det være flere mennesker som vil ha behov for lindrende behandling og omsorg, samtidig som det vil være mangel på personell, både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Dette er utfordringer som stiller store krav til ledelse, planlegging og organisering av tjenestene i tiden framover.

3.2 Innsatsområder

Regjeringens mål med denne stortingsmeldingen er å synliggjøre døden som en del av livet og legge til rette for best mulig livskvalitet og økt valgfrihet i lindrende behandling og omsorg. På bakgrunn av utfordringene og for å nå målene med denne stortingsmeldingen løfter regjeringen fram seks innsatsområder:

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

Disse innsatsområdene skal sammen med pågående tiltak bidra til å styrke lindrende behandling og omsorg og synliggjøre døden som en del av livet – i familien, i helse- og omsorgstjenesten og i samfunnet. Tilbud om aktiv livshjelp, smertelindring og omsorg til personer i avslutningsfasen av livet skal være tilgjengelig for alle som trenger det, uavhengig av alder, diagnose, funksjonsnivå og bosted. Lindrende behandling og omsorg til barn og unge og deres familier løftes fram spesielt i denne meldingen fordi denne gruppen trenger særskilt tilrettelegging og ivaretagelse.

Gjennom tiltak for blant annet helhetlig tilnærming, styrket medvirkning og økt kompetanse skal denne meldingen bidra til at alle mennesker får en verdig avslutning på livet, i tråd med egne ønsker og behov.

4 Åpenhet om døden



Figur 4.1

Samtaler om døden er viktig. Ved å snakke sammen om døden, kanskje lenge før døden er forestående, kan vi reflektere rundt grunnleggende verdier knyttet til livets slutt og forberede oss selv og våre pårørende. På den måten kan døden framstå mindre fremmed og skremmende.

For mennesker med kort forventet levetid og deres pårørende kan det å være forberedt gi muligheter for påvirkning av, og valgmuligheter for, hvordan den siste delen av livet skal være. Målet er at alle skal få oppleve en verdig avslutning på livet i tråd med egne ønsker og verdier. Åpenhet kan også bidra til at den enkelte kan søke og få hjelp til å håndtere vanskelige tanker og følelser tidligere, dersom det er behov for det.

Gjennom målrettede tiltak vil regjeringen bidra til mer åpenhet om døden og skape en større forståelse for døden som en del av livet.

4.1 Samtalen mellom nærstående

De fleste har tanker om døden, men vi vet ofte lite om hvor og hvordan våre nærmeste ønsker å dø. I noen tilfeller kan døden komme plutselig og uventet. For andre kan en langvarig sykdomsutvikling gi mer tid og rom for forberedelser og avklaring av forventninger og ønsker for den siste delen av livet.

Et menneske som vet at hun eller han skal dø, vil ofte ha mange tanker om døden og ønsker for hvordan den siste tiden skal være. De pårørende kan ha tanker og bekymringer om den som er syk, og om tiden som etterlatt. Dialog og åpenhet kan gi et tryggere møte med døden og gjøre det lettere å håndtere eksistensielle spørsmål.

Barn og unge kan oppleve å være den som er alvorlig syk, eller de kan være pårørende. Barn og

unge, syke og friske, har ofte mange spørsmål om døden og tiden etterpå. Mange barn og unge har i utgangspunktet et naturlig forhold til døden. Det er viktig å ha økt bevissthet om barns behov for å uttrykke tanker og følelser rundt alvorlig sykdom og død. Åpenhet og kommunikasjon om døden kan bidra til å hjelpe barn og unge med bekymring og sorg. Helsedirektoratets pårørendeveileder løfter fram ivaretagelse av barn som et særskilt tema. Barn som pårørende vil også være et tema i den nye pårørendestrategien som regjeringen er i gang med. Det vises til nærmere omtale av tilbudet til barn og søsken i kapittel 7 og 8.

Ved at døden blir en mer synlig del av livet, kan det bli lettere å snakke om døden og forberede den som er syk og de pårørende på at livet nærmer seg slutten. For å legge til rette for samtaler om døden er det behov for gode rammer og tillitsfulle relasjoner. Samtaler knyttet til livets slutt er ofte en lengre prosess, med behov for flere samtaler. Gjennom samtaler om døden kan man få uttrykt bekymringer og få hjelp til å bearbeide sorg både før og etter dødsfallet. Flere frivillige organisasjoner bidrar med materiale om hvordan man kan snakke om døden, og tilbyr muligheter for samtaler. Regjeringen vil bygge videre på dette arbeidet, og har bedt Helsedirektoratet, i samarbeid med frivillige organisasjoner, om å utvikle og spre refleksjonsmateriale for samtaler om døden. Materialet bør rette seg mot allmennheten, brukere/pasienter, pårørende og personell i helse- og omsorgstjenesten. Formålet er å gi støtte og veiledning til samtaler om døden og bearbeiding av egne erfaringer og opplevelser i møte med døden. Regjeringen vil også oppfordre kommuner og frivillige organisasjoner til å samarbeide om å ta i bruk etablerte arenaer for å tilby samtaler om døden, som eldre- og seniorsentre, frivilligsentraer, skoler og idrettslag mv.

For å bidra til mer åpenhet skal Helsedirektoratet gjennomføre kommunikasjonstiltak i samarbeid med kommuner, frivillige organisasjoner og tros- og livssynssamfunn. Det skal vurderes hva som er hensiktsmessig innretning, herunder bruk av informasjonskampanjer. Formålet er å bidra til at døden blir et tema vi snakker mer om i hverdagen, også før sykdom inntreffer.

De fysiske gravplassene kan også ha en rolle i lokalsamfunnet som en påminnelse om at døden er en del av livet. Lokal gravplassmyndighet er også en aktør i arbeidet med åpenhet om døden og kan bidra med å etablere arenaer for samtale om døden.

Boks 4.1 En bok om døden for barn

Barneboka *Bonsai* er en bok om døden rettet mot barn. Boka forteller om de praktiske tingene som skjer rundt et dødsfall, og om de store spørsmålene og tankene som kan komme når et liv tar slutt. Boka er skrevet av forfatteren Simon Stranger på oppdrag fra Kirkens Bymisjon.

«Vi tror det er viktig å ta døden tilbake og være åpne om dette også på våre sykehjem. Barn er også pårørende, og vi ser at de kan komme tett på i avskjeden med familiemedlemmer. Denne barneboka vil bli et godt verktøy i samtale med barna om det som ellers kan virke dramatisk.»

Sitat av prest Olga Tvedt i Kirkens Bymisjon

Kilde: www.kirkensbymisjon.no

4.2 Dialog med helse- og omsorgstjenesten

Personell i helse- og omsorgstjenesten må ha evne til å snakke om døden og kompetanse til å forstå når døden nærmer seg. Gjennom samtaler om døden kan den enkelte gi uttrykk for ønsker og behov ved livets slutt. Forhåndssamtaler er et aktuelt verktøy for å bidra til dialog om døden. Se kapittel 6 for nærmere omtale av forhåndssamtaler.

Samtaler om døden kan bidra til at personell får viktig informasjon om pasientens fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov. Denne kunnskapen gir grunnlag for framtidig behandling og lindring. Slike samtaler kan for eksempel bidra til at man tidlig kan planlegge og gi tilbud om hjemmetid og hjemmedød eller avklare framtidig behandlingsnivå.

Kulturbakgrunn kan påvirke hva som er naturlig for den enkelte. Det kan innebære ulike ønsker for hvem det er naturlig å ha en samtale om døden med. Noen kan ønske å ha samtale med representanter fra sitt eget tros- eller livssynssamfunn. Andre foretrekker å ha samtaler med ansatte i helse- og omsorgstjenesten eller andre tillitspersoner. Det er også viktig å ha respekt for dem som ikke ønsker å snakke om døden, og som velger bort et tilbud om samtale.

Boks 4.2 Hvordan kan vi snakke sammen om døden?

Kreftforeningen har laget flere brosjyrer om døden som kan lastes ned eller bestilles fra kreftforeningen.no. Flere er oversatt til andre språk. Materialet kan være til god hjelp for å snakke mer åpent om døden og gir oversikt over litteratur for mer kunnskap. Eksempler på brosjyrer:

«Se meg, hør på meg og snakk med meg» er en brosjyre om hvordan barn som pårørende ønsker å bli møtt i sykehus, hos helse- sykepleier og i skolen. Informasjonen er for helsepersonell, lærere og andre interesserte.

«Mor eller far er alvorlig syk» er en brosjyre om barnets reaksjoner når mor eller far er alvorlig syk. Informasjonen er for foreldre, pårørende og andre interesserte.

«Når foreldre dør» er en brosjyre om sorg og andre reaksjoner hos barn når foreldre dør. Informasjonen er for foreldre.

«Spørsmål om døden» er en brosjyre for alle med spørsmål og svar om døden.

Kilde: www.kreftforeningen.no

Boks 4.3 Betragtninger om døden

Den tverrfaglige organisasjonen Norsk Palliativ Forening har bidratt til å utvikle en norsk versjon av sistehjelpskurset Betragtninger om døden. Kurset skal føre til at så mange som mulig skal ha grunnleggende kunnskap om døden, dødsprosessen og muligheter til å bistå døende, samt kjenne til helse- og omsorgstjenestens tilbud. Kurset krever ingen forkunnskaper. Kurset omfatter fire undervisningstimer:

- døden er en del av livet
- rammer og ønsker for livets slutt
- hva er lindrende behandling?
- å ta farvel med livet

Kurset Betragtninger om døden administreres av palliativt team ved Nordlandssykehuset Bodø. Kurset kan tilbys ved Radiumhospitalet, Lovisenberg Lindring og Livshjelp, Diakonhjemmet Sykehus, Ullensaker kommune og palliativt team ved Nordlandssykehuset Bodø.

Kilde: www.palliativ.org

Ansatte i helse- og omsorgstjenesten trenger kompetanse i å tilrettelegge for samtaler om døden. De bør ha tilgang til organisert veiledning og tilrettelegging for refleksjon over egne erfaringer og opplevelser i møte med døden. De bør også ha mulighet til å trene på kommunikasjon om døden, slik at temaet håndteres med utgangspunkt i den enkelte pasients behov og forutsetninger. Det er behov for at ledere i helse- og omsorgstjenesten legger til rette for et miljø der det er naturlig å snakke om døden, både mellom ansatte og med pasienter og pårørende. Regjeringen vil videreføre satsingen Samarbeid om etisk kompetanseheving. Satsingen skal vektlegge etisk refleksjon om ulike dilemmaer knyttet til døden og bidra til økt åpenhet om døden. Dette omtales nærmere i kapittel 9. Videre vil Helsedirektoratet få i oppdrag å vurdere hvordan kunnskap om døden kan innarbeides ved revisjon av aktuelle retningslinjer og veiledere.

Boks 4.4 Regjeringen vil

Regjeringen vil bidra til mer åpenhet om døden og skape større forståelse for døden som en del av livet. Det skal vi gjøre gjennom å

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

5 En helhetlig tilnærming



Figur 5.1

Tilbudet om lindrende behandling og omsorg må ivareta hele mennesket. Tjenestene skal legge til rette for en verdig avslutning på livet, i tråd med den enkeltes verdier og ønsker. Dette krever planlegging, kompetanse og kommunikasjon mellom pasient, pårørende og personell.

I den lindrende fasen av et sykdomsforløp blir det ofte gitt et bredt spekter av tjenester, både fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten. Private, ideelle og frivillige organisasjoner er også sentrale aktører. I denne fasen er det særlig viktig at tjenestene som blir gitt er koordinerte og tilpasset den enkeltes behov. Tilbud om lindrende behandling og omsorg tidlig i et forløp kan gi bedre livskvalitet og pasienttilfredshet. Regjeringen vil legge til rette for tilpassede pasientforløp og systematisk samhandling i tjenestene.

5.1 Helhetlig ivaretagelse av grunnleggende behov

Den enkeltes verdier og ønsker skal være utgangspunkt for helse- og omsorgstjenestens tilbud. Spørsmålet «Hva er viktig for deg?» må være førende for utforming av et tilbud som dekker både fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov. Alle mennesker er unike og skal møtes med anerkjennelse, respekt og tillit. Dette innebærer også å respektere og ta hensyn til språk, kultur og identitet. Personell i helse- og omsorgstjenesten må ha kunnskap om hvordan menneskers ulike behov henger sammen og påvirker hverandre. Gjennom en personsentrert tilnærming kan pasientenes grunnleggende behov ivaretas på en helhetlig måte. Videre kan en personsentrert tilnærming bidra til at den

enkelte tar i bruk egne ressurser og opprettholder selvstendighet. Helse- og omsorgstjenesten må kartlegge den enkeltes ønsker og behov, utforme individuelle planer og sørge for jevnlig samtaler med pasienter og pårørende. Tiltak må evalueres og tilpasses den enkeltes sykdomsutvikling, tilstand og ønsker. Det krever en helse- og omsorgstjeneste med stor faglig bredde og økt vekt på tverrfaglig arbeid.

5.1.1 Fysiske behov

Det er av stor betydning å tidlig kartlegge, forebygge og behandle tap av fysisk funksjon. Også ved langtkommen sykdom og nedsatt allmennfunksjon bør ansatte i helse- og omsorgstjenesten ha et felles mål om å hjelpe pasienten til å opprettholde best mulig funksjonsnivå og grad av selvstendighet. Personellet må derfor ha nødvendig kunnskap om systematisk kartlegging og oppfølging av fysiske behov.

Mennesker med kort forventet levetid vil oppleve en gradvis reduksjon i fysisk funksjonsnivå. Tap av fysisk funksjon kan føre til redusert selvstendighet og påvirker muligheten for livsutfoldelse, noe som kan medføre økt bistandsbehov og redusert livskvalitet. Pasienter i lindrende fase må få tilbud om aktivitet for å vedlikeholde funksjonsnivå og mestring i dagliglivet så de kan klare seg selv og bo hjemme så lenge de ønsker det. Tilpasset trening under og etter behandling kan bedre fysisk funksjon og ha positiv effekt på livskvalitet og søvn og bidra til mindre smerte og uro.

En slik tilnærming krever større tverrfaglig bredde, med flere ulike faggrupper. Regjeringen har gjennom endringer i helse- og omsorgstjenesteloven stilt krav om at kommunene skal ha knyttet til seg lege, sykepleier, fysioterapeut, jordmor og helsesykepleier, ergoterapeut og psykolog. Regjeringens plan for rekruttering, kompetanseheving og fagutvikling i de kommunale helse- og omsorgstjenestene, Kompetanseløft 2020, har tiltak for å bidra til økt faglig bredde i tjenestene for eksempel teambaserte tjenester. Se nærmere omtale i kapittel 9.

Ernæring, munn- og tannhelse og sansetap hos mennesker med behov for lindrende behandling er viktig å observere og følge opp. Personell i helse- og omsorgstjenesten bør ha kompetanse om forebygging og behandling av ernæringsutfordringer og vekttap. Ingen skal lide av underernæring. Regjeringen skal utarbeide en ny nasjonal strategi for godt kosthold og ernæring hos eldre, både i institusjon og i hjemmetjenesten. Lindrende behandling og omsorg og ernæring, mat

og måltider er også to av temaene i arbeidet med en trygghetsstandard i sykehjem. Trygghetsstandardarbeidet handler om å utvikle et felles kvalitetsforbedringsverktøy for sykehjem, hvor målet er å få tjenester av god kvalitet og unngå uønsket variasjon i opplevd kvalitet for pasienter og pårørende.

Alvorlig syke mennesker kan ha smerter i munn og hals og munntørrethet. For å øke kompetansen og bedre tilbudet om munnpleie for mennesker med stort funksjonstap og alvorlig sykdom vil regjeringen videreføre satsingen på sykehusodontologi og tannhelsetjenestens kompetansenetre. I tillegg skal det prøves ut en ordning med kommunalt ansatte tannpleiere.

I kommunikasjon med mennesker med behov for lindrende behandling og omsorg må personell i helse- og omsorgstjenesten ta hensyn til eventuelle sansetap, som for eksempel svekket hørsel hos eldre, eller at noen pasienter har vanskeligheter med å kommunisere verbalt.

Smertelindring

Mange opplever smerter ved livets slutt. Smertelindring er derfor en viktig del av lindrende behandling og omsorg. I behandlingen av døende pasienter må det totale smertebildet og sannsynlige årsaker til smerte vurderes. Systematisk, standardisert og nøyaktig kartlegging er en forutsetning for å stille en korrekt smertediagnose og gi god smertebehandling.

Smerter hos eldre blir ofte underrapportert. Samtidig viser studier at utskrivning av smertestillende medisin ved norske sykehjem har økt i årene etter år 2000 (Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, 2019). Noen pasienter kan ha vansker med å uttrykke smerter, for eksempel personer med demens. Mennesker med demens får ofte nedsatt evne til å kommunisere etter hvert som sykdommen utvikler seg, noe som stiller krav til god observasjonskompetanse hos personellet. I Nasjonal faglig retningslinje for demens er det gitt faglige anbefalinger om hvordan lindrende behandling bør tilpasses personer med demens, herunder hvordan tjenesten bør gå fram for å avdekke smerte.

De aller fleste pasienter med smertetilstander får hjelp i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, i et samarbeid mellom fastlegen og andre fagpersoner, som for eksempel sykepleier, psykolog, fysioterapeut eller manuellterapeut. Noen pasienter må henvises videre til spesialisthelsetjenesten. For å bidra til å bygge opp kompetanse om smertebehandling og smertelindring er det

etablert tverrfaglige smerteklinikker i spesialisthelsetjenesten. Klinikkerne har ansvar for å bidra til smertebehandling av pasienter med akutte og/eller langvarige smertetilstander og pasienter som trenger lindrende behandling og omsorg. De skal ha et organisert samarbeid med palliativt senter og palliative team i spesialisthelsetjenesten. Videre må klinikkerne ha tett samhandling med fastlegene og den øvrige kommunale helse- og omsorgstjenesten, slik at de kan samarbeide om å gi god smertelindring i alle faser av pasientforløpet.

Behandling og oppfølging fra et tverrfaglig team kan bedre funksjonsnivået og livskvaliteten og gi mindre smerteplager. Regjeringen har igangsatt utprøving av tverrfaglige arbeidsformer som primærhelseteam og oppfølgingsteam i kommunen. Disse teamene skal også jobbe med pasienter som har behov for lindrende behandling, herunder smertelindring. Dette omtales nærmere i kapittel 9.

Blåreseptordningen dekker utgifter til smertestillende legemidler og annen symptomlindrende og symptomforebyggende legemiddelbehandling for pasienter som bor hjemme. Pasienter i livets slutfase betaler ingen egenandel for slik behandling.

5.1.2 Psykiske behov

Kort forventet levetid kan gi et bredt spekter av reaksjoner, tanker og følelser, både hos den syke og hos pårørende. Bekymringer, uro og angst for døden kan være en stor belastning. Hos noen kan dette utvikle seg til mer alvorlige psykiske plager eller lidelser, som det er viktig å få hjelp for. Personell som jobber i helse- og omsorgstjenesten, må ha nødvendig kompetanse i å avdekke og følge opp tegn på psykiske plager og lidelser.

For å møte menneskers psykiske behov må det legges til rette for samtaler og møter der den enkelte pasient og de pårørende kan uttrykke tanker og følelser. Dette fordrer trygge og kompetente ansatte som kan forstå og kommunisere omkring de tankene og erfaringene både pasient og pårørende har. Det bør gis tilbud om psykososial støtte til pasienten og familien som helhet, både gjennom sykdomsperioden og etter dødsfall. Samtaler kan bidra til nødvendig støtte og oppfølging, blant annet for bearbeiding av sorg. Det vises til nærmere omtale i kapittel 8.

For å øke kompetansen hos ansatte i helse- og omsorgstjenesten og for å legge til rette for dialog om den siste tiden av livet, har regjeringen satset systematisk på kompetanseutvikling gjennom

Kompetanseløft 2020, for eksempel gjennom satsingen Samarbeid om etisk kompetanseheving og tilskuddsordningen Kompetansehevende tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. Videre er det stilt krav om at kommunene skal ha psykologkompetanse, og regjeringen har gjennom flere år lagt til rette for å rekruttere psykologer gjennom en egen tilskuddsordning. Fra og med 2020 er tilskuddsmidlene lagt inn i rammen til kommunene. Regjeringen vil også styrke tilbudet om forhåndssamtaler i helse- og omsorgstjenesten. Økt bruk av forhåndssamtaler kan bidra til at pasienter får ivaretatt behovet for psykisk støtte når livet går mot slutten.

Alvorlig syke mennesker kan oppleve smerter, tap av livskvalitet, redusert selvbestemmelse og egenomsorgsevne. Noen kan vurdere å avslutte eget liv for å slippe plagene. Regjeringen arbeider med en ny handlingsplan for forebygging av selvmord. Helsedirektoratet har på helsenorge.no informasjon om hvor mennesker med selvmordstanker og deres pårørende kan søke hjelp. I 2020 starter Folkehelseinstituttet et forskningsprosjekt for å undersøke betydningen av helse- og velferdstjenestene i forebygging av selvmord. Regjeringen har også styrket hjelpetelefonene til Mental Helse og Kirkens SOS. Dette skal være et supplement til de ordinære helsetjenestene.

5.1.3 Sosiale behov

Regjeringen vil legge vekt på fellesskap og aktivitet som grunnleggende elementer i lindrende behandling og omsorg. Mennesker med kort forventet levetid kan oppleve tap av sosiale, profesjonelle og familiære roller. Dette kan også gjelde eldre som gradvis mister sine relasjoner og muligheter til selvstendighet på grunn av funksjonssvikt. Tap av uavhengighet og mulighet til å fungere som tidligere kan redusere livskvaliteten.

Regjeringen vil at helse- og omsorgstjenesten skal legge til rette for alle skal kunne ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre, blant annet gjennom varierte og tilpassede aktiviteter. Det krever en helse- og omsorgstjeneste som satser på tverrfaglighet, med større vekt på fysioterapi, ergoterapi og sosialt arbeid.

Undersøkelser viser at den kommunale helse- og omsorgstjenesten har et begrenset tilbud på det sosiale og det kulturelle området. Spesielt gjelder dette for beboere i sykehjem og andre som har stort behov for bistand, som mennesker i livets siste fase.

For å ivareta menneskers sosiale og kulturelle behov har regjeringen i Omsorgsplan 2020 og

Meld. St. 15 (2018–2019) *Leve hele livet – En kvalitetsreform for eldre* iverksett en rekke tiltak. En av løsningene i stortingsmeldingen er at alle eldre bør få tilbud om minst én time aktivitet daglig med bakgrunn i egne interesser og behov. Aktiviteten skal gi gode opplevelser og øyeblikk i hverdagen og stimulere sanser og minner, bevegelse og deltagelse i sosialt fellesskap. Videre har Kompetanseløft 2020 en satsing på et bredere spekter av utdanningsgrupper og ulike opplæringstiltak. Det vises til nærmere omtale i kapittel 9.

Regjeringen bevilger også midler til en nasjonal sertifiseringsordning av livsgledehem i regi av stiftelsen Livsglede for eldre. Tiltaket skal bidra til at virksomheter med heldøgns omsorgstjenester får opplæring, støtte og veiledning i å sette sosiale og kulturelle aktiviteter og gode opplevelser for den enkelte bruker i system.

5.1.4 Åndelige og eksistensielle behov

Regjeringen vil bidra til at mennesker med behov for lindrende behandling og omsorg skal kunne praktisere sin egen tro eller sitt eget livssyn. Rett til tros- og livssynsutøvelse hører til de grunnleggende menneskerettighetene og kan være viktig for å finne tilhørighet, mening og håp i en smertefull og livstruende situasjon. Å få dekket sine åndelige og eksistensielle behov kan gi alvorlig syke og døende pasienter støtte og ferdigheter i å mestre belastningene de får i livets slutfase. Mange kan trenge hjelp til å utøve sin tro og sitt livssyn. Tjenestene må derfor legge til rette for samtaler om åndelige og eksistensielle behov.

Det kulturelle og religiøse mangfoldet i befolkningen gjenspeiles i helse- og omsorgstjenesten. Det er viktig å ta hensyn til den enkeltes kulturelle og religiøse bakgrunn. Det kan være behov for å kartlegge den enkeltes ønsker og bakgrunn som grunnlag for tiltak og tilrettelegging av tilbudet.

I mange kommuner legger kirken til rette for tros- og livssynsutøvelse ved å imøtekomme pasienters og pårørendes behov eller ved å henvise til andre tros- og livssynssamfunn. De fleste helseforetak har en tros- og livssynstjeneste ved sine sykehus, som i hovedsak består av prester eller diakoner i Den norske kirke. Prestetjenesten i sykehus gir tilbud om samtale, veiledning og samtalegrupper. Sykehusprestene bistår også med undervisning, ritualer og omsorg ved livets slutt og formidler kontakt med representanter fra ulike tros- og livssynssamfunn.

Helse- og omsorgsdepartementet har utarbeidet et rundskriv til kommunene for å sikre at de

som er avhengig av praktisk og personlig bistand fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten, også får ivaretatt sine muligheter til tros- og livssynsutøvelse. Her blir det understreket at helse- og omsorgstjenesten har ansvar for å utforme et omsorgstilbud der også kulturelle og åndelige behov blir ivaretatt, i samsvar med den enkeltes ønsker, bakgrunn og tilhørighet. Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn, Norges Kristne Råd og Kirkerådet utga i 2013, i samarbeid med Helse- og omsorgstjenesten i kommunene og tros- og livssynssamfunn.

Regjeringen la i 2019 fram en proposisjon med forslag til ny lov om tros- og livssynssamfunn, (Prop. 130 L (2018–2019)). Proposisjonen inneholder i tillegg en meldingsdel om tros- og livssynspolitikken. Regjeringen mener tros- og livssynsfriheten er viktig, også for mennesker som må oppholde seg i en institusjon og som ikke selv kan oppsøke tros- eller livssynssamfunn. I meldingsdelen framgår det at regjeringen vil legge til rette for samarbeid med trossamfunnene slik at eldre i institusjon gis mulighet for, og tilbud om, noen å snakke med om åndelige og eksistensielle spørsmål. For eldre i sykehjem er dette et kommunalt ansvar. Det legges til grunn at kommunene tar stilling til hvordan de kan samarbeide med tros- og livssynssamfunn som en del av implementeringen av Meld. St. 15 (2017–2018) *Leve hele livet – En kvalitetsreform for eldre*.

Boks 5.1 Veileder for å ivareta åndelige og eksistensielle behov

Utviklingssenter for hjemmetjenester og sykehjem i Nordland har laget en veileder for hvordan man kan ivareta åndelige og eksistensielle behov hos personer som mottar omsorgstjenester. Veilederen distribueres til alle sykehjem, hjemmetjenester, utdanningsinstitusjoner og andre samarbeidspartnere i Nordland samt alle utviklingssentre i landet. De har laget en film og støttemateriell for å bistå ansatte i samtaler med brukerne om deres tro og trospraksiser. Resultatene viser at medarbeiderne ved sykehjemmene får mer oppmerksomhet rettet mot åndelig omsorg. Åndelige behov kartlegges i større grad, og pasientens livshistorie dokumenteres i større grad i sykepleiejournalen.

Kilde: www.utviklingssenter.no

Boks 5.2 Rom for stillhet og ettertanke

Sykehuset Østfold har etablert et rom for stillhet og ettertanke. Rommet er livssynsnøytalt og er ment for individuell bruk til stillhet, refleksjon, bønn og tenning av lys for pasienter, pårørende og medarbeidere. Rommet er sentralt plassert på sykehuset, slik at det er lett for besøkende å benytte det.

Kilde: www.sykehuset-ostfold.no

Boks 5.3 Samtalepartner om tro og livssyn

Oslo universitetssykehus tilbyr samtalepartnere fra ulike tros- og livssynstradisjoner til pasienter og pårørende. Tilbudet er et supplement til prestetjenesten. Mange pasienter og pårørende ønsker å møte en representant for sitt eget tros- eller livssynssamfunn. Samtalepartnerordningen ble etablert som et prosjekt i 2011 og har siden 2013 vært et fast tilbud ved sykehuset. Samtalepartnerne er godkjent av sine tros- og livssynssamfunn som samtalepartnere i dette tiltaket. Alle har skrevet under taushetserklæring. Samtalepartnerne får oppfølging av Oslo universitetssykehus. Tilbudet er tilgjengelig for pasienter og pårørende ved Oslo universitetssykehus, Diakonhjemmet Sykehus, Lovisenberg Diakonale Sykehus, Sunnaas sykehus og Sykehjemsetaten i Oslo kommune. Det er helsepersonell som informerer pasienten om tilbudet og bestiller samtalepartner ved behov.

Kilde: www.oslo-universitetssykehus.no

5.2 Over- og underbehandling

Regjeringen vil legge til rette for at mennesker som trenger lindrende behandling og omsorg får større valgfrihet og sterkere innflytelse på hva de ønsker av behandling i den siste levetiden. Regjeringen vil også styrke alvorlig syke pasienters rett til selvbestemmelse og justere plikten til å gi øyeblikkelig hjelp mot pasientens vilje. Ansatte i helsetjenesten skal informere om fordeler og ulemper ved livsforlengende behandling. Det er personellens faglige og etiske ansvar å vurdere om livsforlengende behandling bør avsluttes og formidle dette til pasient og pårørende.

Overbehandling mot livets slutt er ikke uvanlig. Overbehandling kan defineres som behandling som ikke gir nytte eller som fører til mer skade enn nytte. Overbehandling kan både forkorte livet og redusere livskvaliteten den siste tiden. Overbehandling kan bidra til å forlenge en smertefull dødsprosess og gi en uverdigg avslutning på livet. En amerikansk studie viser at livskvaliteten for kreftpasienter i sluttfasen kan bli redusert, ved bruk av cellegift nær døden (Prigerson m.fl., 2015).

Oftest ønsker pasient og pårørende at alt skal prøves, selv om det innebærer risiko for redusert livskvalitet og for at livet forkortes. Andre ganger er det faglig usikkerhet om prognose og hvorvidt ytterligere behandling kan være til en viss hjelp.

Underbehandling er også en utfordring innen lindrende behandling og omsorg. Underbehandling finner sted når pasienten har en tilstand hvor indikasjonene er klare og behandlingen har dokumentert effekt, og hvor pasienten ikke får nødvendig helsehjelp.

En norsk studie viser at tilgangen til lindrende strålebehandling varierer betydelig etter hvor i

landet pasienten bor. De som blir diagnostisert ved et sykehus med strålesenter, har også langt høyere sannsynlighet for å få lindrende strålebehandling dersom sykdommen er eller viser seg å være uhelbredelig.

Der det mangler god kompetanse og hvor det er lite dialog mellom ansatte, pasient og pårørende, er risikoen større for at det gjøres prioriteringer som kan føre til både overbehandling og underbehandling. Det er behov for god ledelse, høy faglig kompetanse og systematisk samarbeid med pasienter og pårørende for å sikre hensiktsmessig og god behandling. Regjeringen vil videreføre kompetansehevende tiltak, blant annet satsingen på etisk kompetanse og utvikling og spredning av forhåndssamtaler. Videreutdanning i barnepalliasjon og kunnskap om lindrende behandling og omsorg i relevante utdanninger vil også kunne bidra til at pasienter ikke over- eller underbehandles.

Boks 5.4 Gjør kloke valg- kampanjen

Gjør kloke valg-kampanjen ble lansert av Den norske legeforening i 2018. Kampanjen oppfordrer helsepersonell og pasienter til en samtale om problemene knyttet til overdiagnostikk og overbehandling. I tillegg til Den norske legeforening er også flere andre organisasjoner med i kampanjen, blant annet Den norske tannlegeforening og Norsk Pasientforening. De deltakende organisasjonene har laget anbefalinger om prøver, tester, prosedyrer og undersøkelser som ikke alltid er nødvendige, og plager som ikke alltid trenger utredning eller behandling. Pasientene inviteres til en dialog om konsekvensene av overdiagnostikk og overbehandling.

Kilde: www.legeforeningen.no

5.3 Sammenhengende tjenestetilbud

Alle mennesker med behov for lindrende behandling og omsorg skal møte et sammenhengende og godt koordinert tjenestetilbud. Lindrende behandling og omsorg skal inngå i alle faser av sykdomsforløpet. Regjeringen løfter derfor fram tiltak som bidrar til helhetlige og sammenhengende tjenester og tidlig integrasjon av lindrende behandling og omsorg i forløpene.

5.3.1 Tidlig integrasjon av lindrende behandling i forløpet

En hovedutfordring er at tilbudet om lindrende behandling og omsorg ikke blir gitt tidlig nok i et palliativt pasientforløp. Lindrende behandling og omsorg har tradisjonelt blitt tilbudt i den aller siste levetiden, når både helbredende og livsforlengende behandling er avsluttet. Når lindrende behandling og omsorg blir gitt tidlig i sykdomsforløpet, fører det til symptomlindring og økt tilfredshet for pasienter og pårørende (Hui & Bruera, 2016). Å inkludere lindrende behandling og omsorg på et tidlig tidspunkt kan også føre til reduserte kostnader gjennom færre sykehusinnleggelses, færre øyeblikkelig-hjelp-konsultasjoner og mindre overbehandling. Regjeringen vil derfor understreke betydningen av tidlig integrasjon av lindrende behandling og omsorg for å sikre et helhetlig og individuelt til-

rettelagt forløp, der pasienten og pårørende får medvirke og gi uttrykk for behov og ønsker. Lindrende behandling og omsorg skal gis til alle som har behov for det, uavhengig av diagnose.

Tidlig integrasjon av lindrende behandling krever at personellet i helse- og omsorgstjenesten har kompetanse om lindrende behandling, og at palliasjon på en systematisk måte blir en integrert del av de relevante fagområdene i spesialisthelsetjenesten, som kreft, hjerte- og lungesykdommer, rus- eller psykiske lidelser, nevrologiske sykdommer mv.

For å bidra til at lindrende behandling blir et tidlig og gjennomgående tilbud i pasientforløpene, bør kunnskap om lindrende behandling og omsorg inngå i de helse- og sosialfaglige utdanningene. Regjeringen har derfor stilt krav om sluttkompetanse om lindrende behandling i palliasjon i de nasjonale retningslinjene for utdanningene i sykepleie, medisin og psykologi. Videre inngår kompetanse om lindrende behandling og omsorg til barn i rammeplanen for videreutdanning av sykepleiere. Systemet åpner med andre ord for at sluttkompetanse om lindrende behandling og omsorg kan tas inn i de nasjonale retningslinjene til relevante utdanninger. Regjeringen vil utrede om det er faglig og tjenestemessig behov for en egen medisinsk spesialitet i palliasjon for å møte behov i spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

For å bidra til at flere ansatte har kunnskap om lindrende behandling og omsorg vil regjeringen videreføre kompetansehevede tiltak om lindrende behandling for ansatte i spesialisthelsetjenesten og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, blant annet tilskudd til kompetansehevede tiltak for lindrende behandling og omsorg i kommunen og tilskudd til en egen videreutdanning i barnepalliasjon ved OsloMet.

Det skal i tillegg vurderes å etablere et opplæringsprogram for å gi ansatte i omsorgssektoren grunnleggende kunnskap om lindrende behandling og omsorg. Formålet er å bidra til at ansatte, blant annet i sykehjem og hjemmetjenesten, kan avdekke, forstå og lindre symptomer og behov i de ulike fasene av sykdomsforløpet. Det vises til ytterligere omtale av kompetansetiltak i kapittel 9.

5.3.2 Sammenhengende pasientforløp

Alle pasienter skal motta helhetlige og sammenhengende helse- og omsorgstjenester av god kvalitet, uavhengig av hvor i landet de bor, og hvem som yter tjenestene. Det krever et godt samarbeid rundt den enkelte pasient, og det stiller store krav til koordinering. Ofte oppstår det svikt i overgangen

mellom sykehus og kommuner. Å sikre bedre overgang mellom hjem, sykehjem og sykehus krever planlegging, kompetanse og informasjonsutveksling mellom pasient, personell og pårørende.

Mennesker med behov for lindrende behandling og omsorg kan trenge langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, og de har da rett til å få utarbeidet en individuell plan. Planen skal bare utarbeides dersom personen selv ønsker det. Pasientens eller brukerens mål skal være utgangspunktet for planen, og personen bør selv få medvirke og delta i utarbeidelsen og gjennomføringen av den. Pårørende skal også gis anledning til å medvirke. Formålet med planen er å sikre at den enkelte får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud. Planen skal oppdateres kontinuerlig og være et dynamisk verktøy. I palliasjon må utformingen og omfanget av den individuelle planen tilpasses pasientens spesielle situasjon, med stadig endring i tilstanden og vekslende behov for oppfølging og tiltak.

En palliativ plan er et planleggingsdokument og en strukturert samarbeidsprosess. Planen oppdateres kontinuerlig, og er et dynamisk verktøy i koordinering og målretting av tjenestetilbudet. En palliativ plan er et lavterskeltilbud til pasienter som trenger lindrende behandling og omsorg, og som tar hensyn til behovet for rask opprettelse og enkle oppdateringer ved behov. En palliativ plan kan opprettes før en individuell plan.

For alvorlig syke og døende med behov for langvarige og koordinerte tjenester skal kommunene også tilby en koordinator. Én av tjenesteyterne skal oppnevnes som koordinator og skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient eller bruker. Koordinatoren skal også sikre samordning av tjenestetilbudet og framdrift i arbeidet med individuell plan. Pasientens/brukerens ønske skal vektlegges ved valg av koordinator. Pasienter med en alvorlig sykdom, skade eller lidelse som har behov for behandling eller oppfølging av spesialisthelsetjenesten av en viss varighet, har også rett til å få oppnevnt kontaktlege i spesialisthelsetjenesten. Formålet er å gjøre oppfølgingen av hver enkelt pasient bedre, tryggere og mer effektiv. For omtale av koordinatorordning for familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne vises til kap 7.

Det er igangsatt en rekke tiltak for å bidra til et mer koordinert og sammenhengende tjenestetilbud. Disse tiltakene er også rettet mot pasienter med behov for lindrende behandling og omsorg:

- Nasjonale læringsnettverk for gode pasientforløp har pågått siden 2014. Folkehelseinstituttet

og KS samarbeider med kommuner og helseforetak for å utvikle gode, funksjonsbaserte pasientforløp. Formålet er å støtte kommunene og helseforetakene i å bedre overgangene i pasientforløpet og å sikre brukernes behov for å møte helhetlige, trygge og koordinerte tjenester. Arbeidet bygger på Helhetlig pasientforløp i hjemmet, som er et kvalitetssystem med strukturert oppfølging ved hjelp av sjekklister. Modellen kan brukes på alle pasientgrupper, uavhengig av diagnose. Regjeringen vil videreføre dette arbeidet som en del av gjennomføringen av Meld. St. 15 (2017–2018) *Leve hele livet – En kvalitetsreform for eldre*. Reformen har bedre sammenheng i tjenestetilbudet som ett av fem innsatsområder.

- I tråd med målbildet for Meld. St. 9 (2012–2013) *Én innbygger – én journal* arbeides det med modernisering av journalsystemene og utvikling av løsninger for bedre samhandling mellom tjenestenivåene. Sømløs deling av informasjon på tvers av systemer og nivåer vil gi store gevinster for behandling og oppfølging av pasienter i livets siste fase. Regjeringen vil arbeide videre med helhetlig samhandling og felles kommunal journal (Akson). Målet er en felles journal-løsning, som vil øke pasientsikkerheten, gi bedre behandlingskvalitet og en mer effektiv arbeids- og informasjonsflyt. Kommunene har et stort behov for bedre journalløsninger og enklere samhandling med andre aktører i helse- og omsorgssektoren, særlig når det gjelder legemidler og planer for pasientbehandling.
- Det er flere steder etablert nettverk for ressurssykepleiere i kommuner og helseforetak. Nettverkene samarbeider med de regionale palliative teamene i spesialisthelsetjenesten. Målet er å bidra til at lindrende behandling og omsorg blir innført tidlig i sykdomsforløpet og til gode og sammenhengende pasientforløp.
- De senere årene er det gjort endringer i den aktivitetsbaserte finansieringen i spesialisthelsetjenesten for å understøtte mer ambulant og teambasert behandling og bedre samhandling mellom sykehus og kommuner. Eksempler på dette er at sykehusene får tilleggsrefusjon når helsepersonell yter behandling utenfor sykehuset. Videre er samarbeidsmøter mellom spesialisthelsetjenesten og eksterne samarbeidspartnere, for eksempel den kommunale helse- og omsorgstjenesten, omfattet av finansieringen. Dette legger bedre til rette for at pasienter som ønsker det, kan motta tilbud om lindrende behandling og omsorg i eller i nærheten av hjemmet.

Boks 5.5 Lindrende behandling og omsorg i Grimstad kommune

Grimstad kommune har iverksatt flere tiltak og tjenester innen lindrende behandling og omsorg. Hjemmetjenesten har etablert kontakt med det lindrende teamet ved Sørlandet sykehus, og kan be om råd og veiledning ved behov. Det er etablert en egen hospiteringsordning der sykepleiere i kommunen kan hospitere på sykehuset. Tilsvarende kan sykepleiere fra sykehuset hospitere i kommunen. Flere sykepleiere i kommunen har videreutdanning i palliasjon og i kreftsykepleie. Grimstad kommune

har ansatt en egen kreftkoordinator. Ved Frivolltun sykehjem er det etablert to korttids-plasser for lindrende behandling. Sykehjemslegen har tett kontakt med fastleger og spesialisthelsetjenesten. Grimstad kommune har tatt i bruk forhåndssamtaler. Pårørende tas med i samtaler ved oppstart og i gjennomføring av tjenester. Pårørende får også tilbud om samtale etter dødsfall.

Kilde: www.grimstad.kommune.no

For å bidra til at pasienter og pårørende skal oppleve en helhetlig og sammenhengende helse- og omsorgstjeneste, vil regjeringen som en del av Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023 etablere helsefellesskap mellom kommuner og sykehus. Målet er at fellesskapene skal utvikle og planlegge tjenestene sammen som likeverdige partnere. Helsefellesskapene skal ha særlig oppmerksomhet på å utvikle tjenester til skrøpelige eldre, barn og unge, personer med flere kroniske sykdommer og personer med alvorlige psykiske lidelser og/eller rusproblemer. Dette er pasientgrupper som også kan ha behov for lindrende behandling og omsorg, og der god samhandling på tvers av kommuner og sykehus er særlig viktig.

Regjeringen vil skape det utadventde sykehus. Det innebærer at spesialisthelsetjenesten samarbeider med den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og at sykehus samarbeider i nettverk. For pasientene betyr det at de kan motta spesialisthelsetjenester der de bor, ved hjelp av teknologi eller gjennom ambulante tjenester.

5.3.3 Allmennlegetjenestens rolle

Allmennlegen har en sentral rolle i diagnostisering, behandling og oppfølging av pasienter som har behov for lindrende behandling og omsorg. Koordinerte tjenester forutsetter ofte en velfungerende allmennlegetjeneste. Allmennlegene i kommunene møter pasienter med behov for lindrende behandling, både i fastlegepraksis, legevakt, sykehjem og andre institusjoner. De møter også pårørende og andre tjenesteytere.

Regjeringen har innført krav om at leger i kommunene som hovedregel skal være spesialister i allmennmedisin eller under spesialisering. Dette vil gi leger en økt kompetanse som vil komme alle pasienter til gode, også pasienter med behov for lindrende behandling og omsorg.

En evaluering av fastlegeordningen gjort i 2019 konkluderer med at ordningen har utfordringer med hensyn til tilgjengelighet, kapasitet og rekruttering. Ordningen fungerer dårligst for pasienter med langvarige helseproblemer og sammensatte behov.

Boks 5.6 Åpen kontakt

«Åpen kontakt»-ordningen ved Stavanger universitetssykehus innebærer at pasient, pårørende eller kommunehelsetjenesten kan ta direkte kontakt med den aktuelle sykehusavdeling for avklaring av problemstillinger relatert til sykdom eller behandling pasienten har vært innlagt for. Formålet er å sikre at mulige alvorlige komplikasjoner avklares raskt, for å øke trygghet

og god ivaretagelse av pasient og pårørende. Via telefon vurderes behovet for akutt innleggelse av lege og/eller i samråd med lege. Ved behov for innleggelse bistår akuttmottaket med transport.

Kilde: www.helse-stavanger.no

Regjeringen er opptatt av fastlegens rolle i pasientforløpet. Allmennlegetjenesten i kommunene skal følge opp mennesker med behov for lindrende behandling og omsorg. Denne pasientgruppen vil i mange tilfeller ha behov for at legen samarbeider tett med øvrige kommunale tjenester og med spesialisthelsetjenesten. Ved takstforhandlingene i 2019 ble det etablert en egen samhandlingstakst for fastleger. Taksten skal støtte opp under og stimulere til økt samhandling mellom fastleger og spesialisthelsetjenesten.

Regjeringen vil våren 2020 legge fram en handlingsplan for allmennlegetjenesten i kommunene, som vil peke på tiltak for å bidra til å sikre en moderne og framtidsrettet allmennlegetjeneste. Målet er blant annet at mennesker som bor hjemme og mottar lindrende behandling får god oppfølging av fastlegen og at de som mottar lindrende behandling i sykehjem får bedre medisinsk oppfølging.

5.4 Den aller siste fasen

Regjeringen vil legge til rette for at mennesker i livets aller siste fase skal få god omsorg og pleie. Den aller siste fasen i lindrende behandling og omsorg er regnet som perioden der det er overveiende sannsynlig at gjenværende levetid er betydelig begrenset, ofte definert som uker eller dager. Hvordan den siste tiden forløper eller oppleves, er individuelt. Noen kan sovne fredfullt inn, mens andre kan oppleve mer ubehag og dramatik. For både den syke og de pårørende kan døden i noen tilfeller oppleves som en lettelse, spesielt etter lengre sykdomsforløp med mye smerter og ubehag.

God dialog med pasient og pårørende er nødvendig for å avklare hva som er viktig for pasienten den siste levetiden, og for at pasienter og pårørende skal få mulighet til å forberede seg på at livet går mot slutten. Personell i helse- og omsorgstjenestene må imøtekomme den døende pasientens behov og lytte til, trygge og støtte pårørende.

Regjeringen ønsker å legge til rette for medvirkning og valgmuligheter, blant annet for at de som ønsker det, kan velge mer hjemmetid og eventuelt hjemmedød. For å få til dette er det behov for mer kompetanse, tettere oppfølging av den syke og deres pårørende og et nært samarbeid med frivillige og ideelle aktører. Det er et mål at de som ønsker det, har noen ved sin side når de dør. I tillegg til pårørende og ansatte kan frivillige bidra, for eksempel gjennom en våke-

tjeneste. Frivillige kan også bistå familien i form av praktisk bistand. Videre kan frivillige og ideelle aktører gi et supplerende tilbud gjennom for eksempel lindrende enheter/hospicer. Se omtale i kapittel 6 og 7.

Pasienter med kort forventet levetid og deres pårørende skal ha trygghet for at smerter og andre symptomer lindres så godt som mulig. Dette innebærer at fastlegen samt ansatte i sykehjem, i hjemmebaserte tjenester og i sykehus må ha kompetanse om lindrende behandling og omsorg i livets aller siste fase.

Det er lite kunnskap om kvaliteten på tilbudet og hvorvidt det er uønskede variasjoner, både i kommuner og i sykehus. Det er behov for å vite mer om bruker- og pasientbehov, organisering og innretning av tjenestetilbudet og effekten av de tiltak som iverksettes. Regjeringen vil derfor bidra til en kunnskapsoppsummering om tilbudet innen lindrende behandling og omsorg i sykehjem og i eget hjem.

Livets siste dager – en plan for lindring i livets slutfase kan brukes ved forventede dødsfall hos døende voksne. Planen viser et strukturert pasientforløp for ivaretagelse av døende pasienter i deres aller siste levedager og - timer, og av deres pårørende. Regjeringen vil sørge for en gjennomgang og evaluering av Livets siste dager. Evalueringen skal bidra til å sikre at planen er i tråd med ny kunnskap. Helsedirektoratet vil få i oppdrag å evaluere planen.

5.4.1 I eget hjem

Å tilbringe siste del av livet i eget hjem kan skape ro og trygghet. For mange kan det bidra til en opplevelse av selvstendighet og mestring i en krevende livssituasjon. Hjemmetid og hjemmedød kan også bidra til å inkludere familien og skape gode rammer rundt døden.

Mange mennesker som har kort tid igjen å leve, ønsker å dø i eget hjem. Samtidig kan den enkeltes behov endre seg underveis i forløpet. Derfor kan det å tilrettelegge for mer hjemmetid være like viktig som å tilrettelegge for hjemmedød. Kommuner som satser på hjemmetjenesten, kan i større grad gi mulighet for mer hjemmetid og hjemmedød (Agenda Kaupang, 2012).

Regjeringen ønsker å legge til rette for at mer hjemmetid og hjemmedød kan bli en valgmulighet for den enkelte. Hjemmetid og hjemmedød må oppleves trygt, både for den døende og de pårørende. Personellet i helse- og omsorgstjenesten må ha kompetanse om grunn sykdommen og om lindrende behandling og omsorg. Spesia-

Boks 5.7 Palliativt team i Nesodden kommune

Nesodden kommune har et ambulerende, tverrfaglig palliativt team som bistår med faglige råd, opplæring, smerte- og symptomlindring, støtte-samtaler og koordinering av tjenester rundt pasienten. Teamet består av kreftlege, kreftsykepleiere, fysioterapeut, ergoterapeut, prest, sosionom og ernæringsrådgiver, samt frivillige og likepersoner. Teamet legger vekt på helhetlig omsorg av pasient og pårørende. Målet er best mulig livskvalitet og trygghet, slik at pasienten kan være lengst mulig i eget hjem. Nesodden

kommune har de siste årene hatt om lag 30 prosent hjemmedød (av innbyggere som har dødd av kreft). Det palliative teamet disponerer en øremerket lindrende seng på sykehjemmet, som kan benyttes i korte perioder ved behov for avlastning eller tettere oppfølging. Forankring av teamets drift i kommunens ledelse rapporteres som viktig.

Kilde: www.nesodden.kommune.no

listhelsetjenesten må samhandle med den kommunale helse- og omsorgstjenesten, både gjennom å sørge for tjenester til pasienten og ved å gi råd og veiledning til de ansatte i kommunen. Ved behov må det være tilgang til ulike yrkesgrupper, som for eksempel prest / representant for et tros- eller livssynssamfunn, sosionom eller ergoterapeut. Kommunens hjemmebaserte tjenester og fastlegen må samarbeide om å finne gode og fleksible løsninger for den enkelte og de pårørende. Det må også være rom for å endre ønsker underveis i den siste fasen hvis hjemmedød ikke lenger oppleves som trygt eller ønskelig.

Hjemmetid og hjemmedød krever ofte at pårørende har anledning til å være mye til stede. Det er avgjørende at pårørende får tilstrekkelig informasjon og oppfølging, slik at de føler seg trygge. Selv om det er et ønske om mer hjemmetid eller hjemmedød, er det ikke alltid mulig å få til. Krevende smerte- og symptomlindring, eller at det ble en langt større påkjenning enn tenkt for pasient og pårørende, kan være årsaker til dette. For barn som er pårørende, er det viktig at skole og barnehage blir involvert. Fastlege, helsestasjons- og skolehelsetjenesten vil kunne bidra med å ivareta barnets behov for oppfølging.

For at hjemmetid og hjemmedød kan bli en valgmulighet for flere, skal Helsedirektoratet gjennomføre et treårig program for utvikling av ulike modeller for hvordan man kan legge til rette for mer hjemmetid og hjemmedød for personer i livet siste fase. Modellene skal utarbeides på bakgrunn av både internasjonale og nasjonale erfaringer og testes ut i enkelte kommuner. Modellene skal blant annet inneholde informasjon og opplæring om hvordan man best kan tilrettelegge for mer hjemmetid og hjemmedød, om tilpasning av

hjem og aktiviteter, om samhandling mellom kommunens helse- og omsorgstjenester og spesialisthelsetjenesten samt om støtte, rådgivning og avlastning for brukere og deres pårørende. Etter evaluering av pilotprosjektet skal erfaringene spres til andre kommuner. Utviklingen av pilotprosjektet skal involvere brukere, pasienter og pårørende og favne brukere med ulik diagnose, funksjonsnivå, kulturbakgrunn og alder.

5.4.2 På sykehjem og lindrende enheter

Når eget hjem ikke oppleves som trygt, eller det ikke er praktisk mulig å tilrettelegge for livets siste fase i eget hjem, er sykehjem et alternativ for mange eldre mennesker som trenger lindrende behandling og omsorg eller har allmenn funksjonssvikt. Mange kommuner har også egne lindrende enheter eller lindrende senger, ofte samlokalisert med sykehjem eller helsehus. Her gis det tilbud til pasienter med større og mer sammensatte behov for lindrende behandling og omsorg enn ved vanlige sykehjemsavdelinger.

Over halvparten av alle dødsfall skjer i sykehjem eller en annen tilsvarende institusjon og det anslås at om lag 95 prosent av alle pasienter i langtidsavdelinger i sykehjem vil dø der. Med bakgrunn i forventede demografiske endringer vil antall og andelen som dør på sykehjem, trolig øke, og mange beboere i sykehjem vil ha behov for lindrende behandling og omsorg den siste levetiden. 80 prosent av beboere i sykehjem har demens, og majoriteten av beboerne har flere diagnoser og bruker i snitt 6–7 faste legemidler.

Regjeringen er derfor opptatt av at sykehjem må tilrettelegges både organisatorisk og kompetansemessig for å gi et godt tilbud til mennesker i

livets siste fase. Målet er en verdig avslutning på livet og å unngå unødige og belastende sykehusinnleggelse. Regjeringen vil legge til rette for flere og bedre heldøgns omsorgsplasser gjennom investeringstilskuddet til sykehjem og omsorgsboliger for personer med behov for heldøgns omsorgstjenester. Tilskuddet kan også benyttes til lindrende plasser/enheter.

5.4.3 På sykehus

De fleste dødsfall i sykehus skjer på vanlige kliniske avdelinger og ikke på en spesialenhet for lindrende behandling. Ofte får avdelingen bistand fra spesialisert palliativ kompetanse på sykehuset, som oftest palliativt team. Det er viktig at alle kliniske avdelinger kan utøve grunnleggende lindrende behandling og omsorg. Ved livets slutt bør det legges til rette for enerom, samtalerom og ivaretakelse av pårørende. Å flytte på døende pasienter kan være lite hensiktsmessig, og det kan derfor være en god løsning at pasienten får være på avdelingen. Samtidig må dette veies opp mot kvaliteten på tilbudet som kan gis i den enkelte avdeling.

Dersom det er sannsynlig at pasienten vil dø under eller umiddelbart etter overflytting fra sykehuset, bør utskrivning unngås. En slik utskrivning er uverdige, og selv om det ikke er behov for ytterligere behandling i spesialisthelsetjenesten, skal man prioritere å skape en verdig død på sykehuset. Det er derfor behov for bedre samarbeid mellom sykehus og kommuner om hvordan pasientene best kan ivaretas. Regjeringen vil etablere helsefelleskap mellom kommuner og helseforetak for å sikre bedre felles planlegging og utvikling av tjenestene til skrøpelige eldre, barn og unge, personer med flere kroniske sykdommer og personer med alvorlige psykiske lidelser og/eller rusproblemer.

For noen pasienter i en intensivavdeling er livreddende behandling ikke mulig, og målet med behandlingen går fra å være kurativ eller livsforlengende til palliativ. Ved vurdering av avslutning av aktiv behandling for kritisk syke pasienter på en intensivavdeling, for eksempel pasienter med behov for respiratorstøtte, er det viktig at pasient og pårørende involveres. Noen pasienter vil ikke være i stand til å delta i en diskusjon rundt egen behandling, og de pårørende vil ikke alltid kjenne

til pasientens egne ønsker. Ifølge Nasjonal veileder for beslutningsprosesser ved begrenset av livsforlengende behandling skal avgjørelser om behandling tas av behandlende lege. Hvis pasienten selv ikke kan uttrykke sine egne ønsker angående behandling skal behandlende lege vurdere hva som sannsynligvis ville vært pasientens beste, og her skal pasientens nærmeste pårørende høres og synspunktene deres vektlegges. Det er likevel behandlende lege som har ansvar for å fatte den endelige beslutningen om å videreføre behandling eller ikke.

Det er et mål at sykehusene legger til rette for kontinuerlig kompetanseutvikling. Regjeringen vil be helseforetakene lage en plan for å sikre tilstrekkelig kompetanse. Det bør legges til rette for læring og heldidskultur, og sykepleiere og helsefagarbeidere skal prioriteres i dette planarbeidet.

Boks 5.8 Regjeringen vil

Regjeringen vil bidra til at tilbudet om lindrende behandling og omsorg ivaretar hele mennesket, og at det legges til rette for et sammenhengende og koordinert pasientforløp, i tråd med den enkeltes ønsker og verdier. Det skal vi gjøre gjennom å

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

6 Medvirkning og valgfrihet



Figur 6.1

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

hospicefilosofien. Frivillige og ideelle aktører kan søke om midler fra ordningen.

Regjeringen mener det er behov for å styrke alvorlig syke pasienters rett til selvbestemmelse og justere plikten til å gi øyeblikkelig hjelp mot pasientens vilje. Alvorlig syke pasienter som er samtykkekompetente, bør i større grad kunne nekte å motta medisinsk behandling selv om de ikke kan anses som døende. Regjeringen vil derfor igangsette et lovarbeid som skal vurdere dette. Regjeringen vil også bidra til å styrke pasient- og brukermedvirkningen i planlegging og gjennomføring av lindrende behandling og omsorg blant annet gjennom bruk av forhåndssamtaler og livstestamentet.

6.1 Medvirkning

Pasienter og brukere har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med den enkelte. Det er personellet i helse- og omsorgstjenesten sitt ansvar å legge til rette for reell medvirkning. Det forutsetter tydelig og tilstrekkelig informasjon til pasienten eller brukeren. Medvirkningens form må tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.

Pasient- og brukermedvirkning er viktig i alle pasientforløp. Den enkelte vet selv hvordan hun eller han vil leve sitt liv, og hvilke hensyn som bør vektlegges i valg mellom ulike behandlinger og tiltak. Det er derfor avgjørende at personen blir hørt, og at man lytter til og tar stilling til personens ønsker. Det er spesielt viktig i de tilfeller der pasient, pårørende og helsepersonell har ulik oppfatning om hva som bør gjøres.

Det er imidlertid ikke alle som ønsker eller føler seg i stand til å medvirke. Å ivareta pasientens evne og vilje til å være medvirkende kan være utfordrende når pasienten er alvorlig syk eller døende. Ved helsesvikt, sterke smerter eller redusert kognitiv funksjon er ikke medvirkning alltid mulig. Personellet i helse- og omsorgstjenesten må være bevisst at retten til medvirkning også kan bety retten til ikke å medvirke.

I tillegg til pasient- og brukermedvirkning på individnivå foregår brukermedvirkning også på systemnivå. I en slik sammenheng ivaretar pasient- og brukerorganisasjoner pasientens eller brukernes interesser og kan med basis i erfaringer og brukerkompetanse bidra til å utvikle gode tjenester. Alle kommuner og fylkeskommuner skal opprette elderråd og råd for personer med nedsatt funksjonsevne. Rådene skal bidra til en bred, åpen og tilgjengelig medvirkning i saker som gjelder eldre og personer med funksjonsnedsettelse. Fra høsten 2019 har det også blitt innført krav om at alle kommuner og fylkeskommuner skal opprette ungdomsråd. Ungdomsrådet skal være ungdommenes talerør overfor politikere og beslutningstakere i saker som angår dem.

De regionale helseforetakene skal sørge for at brukere og pårørende er involvert i plan- og utviklingsarbeid. Alle helseforetakene og de regionale helseforetakene har egne brukerutvalg. For å etablere en mer enhetlig praksis ved oppnevning av brukerutvalg og brukermedvirkning i styrene er det utarbeidet felles retningslinjer for brukermedvirkning for regionale helseforetak og helseforetak. I de nye helsefelleskapene som skal etableres i et samarbeid mellom helseforetakene

og kommunene, skal brukerrepresentanter involveres både i det strategiske arbeidet og i utvikling av konkrete prosedyrer.

For å bidra til en systematisk dialog med brukere i utviklingen av helse- og omsorgstjenesten er det etablert et kontaktforum for brukere og et brukerråd i henholdsvis Helse- og omsorgsdepartementet og Helsedirektoratet.

Brukermedvirkning på dette nivået gjør at brukerne bidrar med erfaringsbasert kunnskap, slik at kunnskapsgrunnlaget til aktørene som skal utforme tjenester, både nasjonalt, regionalt og lokalt, blir best mulig.

Regjeringen vil gjennom forhåndssamtaler, livstestament, samvalgsverktøy og dialog med organisasjonene bidra til å styrke pasient- og brukermedvirkning i planlegging og gjennomføring av lindrende behandling og omsorg.

6.1.1 Forhåndssamtaler

Å ivareta den døendes verdier og ønsker handler om å legge til rette for en verdig død. I noen tilfeller er det ikke kjent hva den enkelte ønsker, og hun eller han kan være i en fase hvor det kan være for sent å spørre. Forhåndssamtaler er et verktøy som kan bidra til å avklare hva som er viktig for den enkelte i tiden framover og i livets slutfase. Forhåndssamtaler defineres som en kommunikasjonsprosess for felles planlegging av framtidig tjenestetilbud. Samtalene foregår ofte mellom personell, pasient eller bruker og eventuelt pårørende, og krever gode kommunikasjonsferdigheter hos ansatte. Spørsmål som «Hva er viktig for deg?» bør være styrende i samtalen. Det er avgjørende at pasienten har tillit og kjennskap til dem som gjennomfører forhåndssamtalen. Personell i helse- og omsorgstjenesten må trenes i å gjennomføre forhåndssamtaler. Det er videre nødvendig at ansatte har kunnskap om ulike kulturer og deres ritualer og normer, eller innhenter denne kunnskapen ved behov.

Forhåndssamtaler kan også bidra til at pasientens ønsker er kjent ved krevende beslutninger mot livets slutt generelt, og spesielt hvis den kognitive evnen forventes å bli redusert. Forventningsavklaringer knyttet til framtidig behandlingsintensitet kan bidra til å redusere risiko for overbehandling mot livets slutt. Samtidig kan den enkelte endre oppfatning og ønsker underveis i forløpet. Derfor er det spesielt viktig å gjennomføre forhåndssamtaler gjennom en lengre prosess. Informasjonen som framkommer i forhåndssamtaler, kan sammen med andre informasjonskilder legges til grunn ved vurderinger og beslutninger.

Flere land har tatt i bruk forhåndssamtaler som et systematisk verktøy, og i Norge foregår det forskning på effekten av forhåndssamtaler i helse- og omsorgstjenesten. Forskningen viser at forhåndssamtaler bidrar til å bygge relasjoner, og at forhåndssamtalene er verdifulle for framtidige beslutningsprosesser (Sævareid, Førde, Thoresen, Lillemoen & Pedersen, 2019). Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo har utviklet en veileder for planlegging og gjennomføring av forhåndssamtaler på sykehjem, samt et mindre lommekort med relevante spørsmål som personell kan ha tilgjengelig til enhver tid.

Regjeringen mener forhåndssamtaler er et viktig verktøy for å kartlegge den enkeltes behov og ønsker i livets slutfase, og bidra til økt grad av medvirkning i utformingen av tjenestetilbudet. Regjeringen vil derfor styrke arbeidet med å utarbeide, spre og implementere forhåndssamtaler i helse- og omsorgstjenesten. Helsedirektoratet har fått i oppdrag å utlyse midler til et fagmiljø som skal ha ansvar for dette. I arbeidet skal det blant annet tas utgangspunkt i erfaringer og veiledningsmateriale for forhåndssamtaler som allerede er utviklet. Hovedfokus skal være å bidra til å spre og ta i bruk verktøyet i landets kommuner.

Forhåndssamtaler ved kognitiv svikt

Forhåndssamtaler er særlig aktuelt ved sykdom hvor personens kognitive evner vil svekkes betydelig i framtiden, for eksempel ved demens. Demens er en dødelig sykdom som utvikler seg gradvis. I slike tilfeller er det viktig at første samtale om framtidig behandling gjennomføres tidlig i sykdomsforløpet, mens personen er i stand til å forstå hva samtalen handler om, og til å uttrykke sine egne ønsker og behov.

For å tilrettelegge for et godt tjenestetilbud for en økende andel mennesker med demens, vil regjeringen legge fram en ny demensplan, Demensplan 2025. I arbeidet med ny demensplan vil det vurderes om det er behov for særskilte tiltak knyttet til forhåndssamtaler med personer med demens.

6.1.2 Livstestament

Regjeringen ønsker å styrke den enkeltes mulighet til å medvirke i behandlingssituasjoner. Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9 at en pasient kan nekte å ta imot behandling der det ikke er utsikt til helbredelse eller bedring, men bare til en viss livsforlengelse, som i realiteten er en forlengelse av en pågående dødsprosess. I en

situasjon der pasienten selv ikke kan uttrykke seg, kan det imidlertid være vanskelig for personell og pårørende å vurdere hva vedkommende ville ønsket.

For å styrke den enkeltes mulighet til medvirkning i en behandlingssituasjon vil regjeringen utrede hvordan flere eldre kan få mulighet til å lage et elektronisk livstestament, og hvordan man kan bidra til å gjøre ordningen kjent for befolkningen.

Per i dag kan behandlende lege registrere den enkeltes ønske om avgrensning av livsforlengende behandling i nasjonal kjernejournal. Denne funksjonen kan også kalles elektronisk livstestament. Livstestamentet er dermed tilgjengelig for helsepersonell som gjør oppslag i kjernejournalen. Kjernejournal er innført i alle norske sykehus og legevakter og hos majoriteten av fastleger. For øvrige kommunale helse- og omsorgstjenester, som sykehjem og hjemmesykepleie, startet innføringen i 2019.

Registreringen i kjernejournal skal inngå i vurderingen av om livsforlengende behandling skal iverksettes. Per i dag er elektronisk livstestament gyldig i ett år og må fornyes av behandlende lege når gyldighetstiden er ute, i samråd med pasienten. Formålet med jevnlig fornyelse av erklæringen er å gjøre behandlende lege sikker på at innholdet fortsatt representerer pasientens ønsker. For pasientens del er det en påminnelse om å tenke gjennom hva man ønsker for den siste tiden av livet, da dette kan endre seg over tid. Livstestamentet skal respekteres, men etter dagens regelverk er det til enhver tid behandlingsansvarlig lege som har ansvaret for å beslutte om man skal unngå å gi behandling. Behandlende lege må foreta en vurdering av om pasientens nedtegnede behandlingssønske gjelder for den aktuelle oppståtte situasjonen, eller om pasienten kan ha forandret mening. Den skriftlige nedtegningen skal utgjøre én av flere informasjonskilder når en beslutning om redusert eller avsluttet behandling skal tas.

Siden ordningen ble lansert i 2016, er det om lag 500 norske innbyggere som har opprettet elektronisk livstestament. Av disse er det svært få som har blitt fornyet etter ett år. Dette indikerer både at ordningen er lite kjent, og at funksjonaliteten bør vurderes på nytt. Regjeringen ser behovet for å utrede eventuelle forbedringer av funksjonaliteten for dagens løsning i kjernejournalen. Det skal utredes hvordan man kan tilrettelegge for at flere eldre får mulighet til å lage elektronisk livstestament. Regjeringen vil også utrede hvordan livstestamentet kan bli juridisk bindende.

6.1.3 Økt helsekompetanse i befolkningen

Regjeringens mål er å skape pasientens helsetjeneste. Det forutsetter at pasienter og brukere har kunnskap og muligheter for å ivareta helsen på best mulig måte. Den enkeltes helsekompetanse er av stor betydning for hvordan man kan finne, forstå og vurdere helseinformasjon for å treffe kunnskapsbaserte valg om egen helse. Lav helsekompetanse er forbundet med dårligere helse og svakere oppfølging av egen sykdom, økt sykdomsforekomst og hyppigere innleggelse i sykehus. Hvis mennesker rustes til å forstå informasjon om egen helse og behandling som gis, kan de også lettere medvirke i egen behandlingsprosess. Regjeringen la derfor i 2019 fram en strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen. Målet med strategien er å gjøre befolkningen bedre i stand til å medvirke og gjøre helse- og omsorgstjenesten oppmerksom på at det kan være ulik helsekompetanse i befolkningen.

6.1.4 Samvalg

Samvalg er en arbeidsform som involverer pasienten aktivt i avgjørelser om behandling i helsetjenesten. Ved samvalg samarbeider pasienten og personellet i helse- og omsorgstjenesten om å treffe beslutninger om utredning, behandling og oppfølging. Målet er å bli enige om og velge det alternativet som er mest i tråd med pasientens/brukerens ønsker. Det er utviklet flere ulike verktøy for samvalg, blant annet samvalgsverktøy ved behandling av enkelte diagnoser i spesialisthelsetjenesten. Disse er tilgjengeliggjort på helsenorge.no. Samvalgsprosessen skal gi personellet innsikt i hva som er viktig for pasienten, og bidra til at behandlingen tar hensyn til pasientens livssituasjon. Helseregionene jobber med opplæring av helsepersonell for å legge til rette for samvalg i praksis, slik at samvalg kan bli en integrert del av personellens arbeidsmåte. Regjeringen vil legge til rette for samvalg, blant annet ved å videreføre arbeidet med å utvikle og ta i bruk samvalgsverktøy til bruk i spesialisthelsetjenesten.

6.2 Valgfrihet

Regjeringen ønsker å legge til rette for at mennesker som trenger lindrende behandling og omsorg, får mer valgfrihet gjennom et større mangfold av tilbud. Alle bør få økt mulighet til å velge hvor de skal motta lindrende behandling og omsorg, og økt innflytelse over innholdet i tilbudet.

6.2.1 Bruker- og behandlingsvalg

Regjeringen mener valgfrihet bør være grunnleggende i den offentlige helsetjenesten. Mangfold i tjenestetilbudet gir flere valgmuligheter. Mange kommuner og helseforetak arbeider systematisk med å legge til rette for valgfrihet og medvirkning i tjenestene.

Helse- og omsorgstjenesteloven åpner for at kommunen kan inngå avtale med andre offentlige eller private tjenesteytere om tjenesteytingen, såkalt fritt brukervalg. Det følger av Granavolden-erklæringen at regjeringen vil bidra til at kommuner i større grad legger til rette for fritt brukervalg innen hjemmetjenesten, og vil utrede en fritt brukervalgsordning etter modell av Sverige.

Det er utarbeidet en veileder om brukervalg i kommunal tjenesteyting. Veilederen viser muligheter for brukervalg innen egen kommune og gir råd om hvordan innføring av valg av tjenesteyter kan gjennomføres. Veilederen viser også at brukervalg kan omfatte mer enn valg av leverandør, herunder større mulighet til å velge tjenesteyter, medvirke til innholdet i tjenestetilbudet, på hvilken måte tjenesten ytes, og på hvilket sted og tidspunkt tjenesten gis.

Veileder for kjøp av helse- og sosialtjenester gjelder for kommuner og helseforetak ved opprettelse og gjennomføring av fritt brukervalg. Veilederen beskriver særtrekkene ved anskaffelser av helse- og sosialtjenester. Målet med veilederen er at den skal gi hjelp til fagpersoner, innkjøpere og andre som er involvert i anskaffelser av helse- og sosialtjenester. Veilederen skal være praktisk nyttig i anskaffelsen av tjenester i helse- og sosialsektoren, både for erfarne og mindre erfarne innkjøpere. Hovedvekten er på praktisk gjennomføring med konkrete eksempler og veiledning om særskilte problemstillinger.

For noen pasienter som har behov for lindrende behandling og omsorg, kan bistand fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten, organisert som brukerstyrt personlig assistanse (BPA), være av stor betydning. Gjennom denne måten å organisere tilbudet på sikres mennesker med stort behov for praktisk bistand større mulighet til å ta ansvar for eget liv og egen velferd, og større mulighet for å bidra vesentlig til den enkeltes livskvalitet. Selv om helsetjenester ikke kan kreves organisert som BPA, vil det ofte kunne være hensiktsmessig og i samsvar med intensjonen i ordningen at kommunen legger enkle helsetjenester inn i BPA-ordningen, dersom dette er forsvarlig, og brukeren ønsker det. En god rettesnor kan være at det folk til vanlig

gjør selv, bør også en assistent kunne gjøre så lenge det skjer innenfor forsvarlighetskravets ramme.

Det er fritt behandlingsvalg i spesialisthelsetjenesten. Pasienten har rett til å velge blant behandlingssteder i hele landet. Dette betyr at pasienten har rett til å velge ved hvilken offentlig eller privat virksomhet henvisningen skal sendes og vurderes, så lenge virksomheten har kompetanse til å tildele pasientrettigheter. En pasient som er blitt vurdert til å ha rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, kan selv velge hvor han eller hun skal motta helsehjelpen. Regjeringen utvidet i 2015 retten til fritt behandlingsvalg i spesialisthelsetjenesten til også å omfatte private virksomheter som er godkjent av Helfo.

6.2.2 Mangfold i tilbudet

Regjeringen vil bidra til et mangfold i tjenestetilbudet og stimulere til at frivillige og ideelle aktører kan etablere lindrende enheter som et tillegg til tjenester som ytes i offentlig regi. Lindrende enheter/hospice er tilbud som hovedsakelig gjelder pasienter i livets siste fase, men kan også omfatte oppfølging av pasienter i andre faser av et forløp. Lindrende enheter/hospice kan bidra til å gi hverdagen meningsinnhold, understøtte hverdagslivets aktiviteter og opprettholde og styrke personens identitet. Livskvalitet, trygghet og smertelindring er sentralt. For å få til dette, er det viktig å ha en helhetlig, tverrfaglig og personsentrert tilnærming. En lindrende enhet/hospice kan inneholde ulike tilbud på dag- og døgnbasis.

For å bidra til større mangfold og til økt valgfrihet, har regjeringen etablert en tilskuddsordning til etablering og drift av lindrende enheter som drives etter hospicefilosofien i regi av ideelle og frivillige aktører. Det er videre igangsatt et arbeid med et kunnskapsgrunnlag for framtidens boformer slik at vi kan legge til rette for gode og tilpassede boligløsninger, både for dem som ønsker å bli boende hjemme, og for kommunale heldøgns omsorgsplasser. Det er behov for å se nærmere på modeller og løsninger som både legger til rette for at flere kan bo hjemme lenger, og som stimulerer til samlokalisering av tjenester, generasjonsmøter og tilstrekkelig antall heldøgns omsorgsplasser for dem som trenger det.

6.3 Helsepersonells inngrepsplikt og pasienters selvbestemmelse

Helsehjelp kan i utgangspunktet bare gis med pasientens uttrykkelige eller stilltiende samtykke. Dersom en samtykkekompetent pasient motsetter seg helsehjelp, skal helsepersonell i utgangspunktet respektere dette selv om helsehjelpen er nødvendig. Unntak kan følge av lov eller annet rettsgrunnlag, for eksempel plikten til å yte øyeblikkelig hjelp. Helsepersonell skal straks gi den helsehjelpen de evner når det må antas at hjelpen er påtrengende nødvendig. Helsehjelpen skal gis selv om pasienten motsetter seg det eller ikke er i stand til å samtykke. I noen særskilte tilfeller er plikten til å gi øyeblikkelig hjelp mot pasientens vilje satt til side, blant annet dersom døende pasienter motsetter seg livsforlengende behandling.

Sentrale menneskerettigheter for disse problemstillingene er retten til selvbestemmelse og retten til liv. Dette framgår blant annet av Den europeiske menneskerettskonvensjonen artikkel 8 og artikkel 2 og Grunnloven § 102 og § 93. Praxis ved Den europeiske menneskerettsdomstolen har i den senere tid lagt økt vekt på selvbestemmelse og pasientautonomi ved avveining av disse to menneskerettene. Sentralt for retten til å nekte behandling er om pasienten har samtykkekompetanse eller tidligere har gitt uttrykk for sitt syn.

6.3.1 Utvide selvbestemmelsesretten for alvorlig syke pasienter

Regjeringen mener det er behov for å styrke alvorlig syke pasienters rett til selvbestemmelse og justere plikten til å gi øyeblikkelig hjelp mot pasientens vilje. Alvorlig syke pasienter som er samtykkekompetente, bør i større grad kunne nekte medisinsk behandling selv om de ikke kan anses som døende. Plikten til å gi øyeblikkelig hjelp mot pasientens ønske bør ikke omfatte forventede kriser i forløpet av en progressiv dødelig sykdom. En styrking av selvbestemmelsesretten vil også være i tråd med utviklingen i praksis ved Den europeiske menneskerettsdomstol, med økt vektlegging av retten til selvbestemmelse. Regjeringen mener endringene bør reflekteres i lovverket og ikke utelukkende gjennom endret lovtolkning.

Regjeringen vil sette i gang et lovarbeid for å utvide selvbestemmelsesretten for alvorlig syke pasienter og justere helsepersonells plikt til å yte øyeblikkelig hjelp. I lovarbeidet bør det også utredes hvilken betydning det skal ha for hjelpeplikten dersom pasienten tidligere har uttrykt et klart og konsekvent ønske om ikke å motta behandling

ved en forventet krise, for eksempel i et livstestament eller i samtaler med helsepersonell. Lovarbeidet vil også omfatte spørsmål knyttet til alvorlig

syke barn, blant annet i hvilken grad foreldre skal kunne nekte øyeblikkelig hjelp på vegne av mindreårige barn.

Boks 6.1 Regjeringen vil

Regjeringen vil at pasientens behov skal være utgangspunktet for utvikling og gjennomføring av helse- og omsorgstjenestene og at den enkelte skal få økt valgfrihet og et større mangfold av tilbud. Det vil vi gjøre gjennom å

- styrke arbeidet med å utarbeide, spre og implementere forhåndssamtaler
- utrede behov for forbedringer av funksjonaliteten for elektronisk livstestament i nasjonal kjernejournal og hvordan man kan bidra til gjøre ordningen kjent i befolkningen
- utrede hvordan man kan tilrettelegge for at flere eldre får mulighet til å lage elektronisk livstestament

- utrede hvordan livstestament kan bli juridisk bindende
- videreføre arbeidet med å utvikle og ta i bruk samvalgsverktøy til bruk i spesialisthelsetjenesten
- legge til rette for valgfrihet i tjenestetilbudet, blant annet gjennom tilskuddet til etablering og drift av lindrende enheter som drives etter hospicefilosofien
- sette i gang et lovarbeid for å utvide selvbestemmelsesretten for alvorlig syke pasienter og justere helsepersonells plikt til å yte øyeblikkelig hjelp

7 Barn og unge



Figur 7.1

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

Barn og unge vil ofte ha et langvarig og sammensatt forløp med behov for helse- og omsorgstjenester fra både kommunen og spesialisthelsetjenesten. Samhandling på tvers av nivåer og profesjoner er derfor spesielt viktig. Private, ideelle og frivillige aktører kan også være bidragsyttere. Regjeringen vil styrke det helhetlige tilbudet om lindrende behandling og omsorg til barn og unge og deres familier. For å bidra til et større mangfold i tilbudet vil regjeringen legge til rette for at

det kan etableres barnehospice med funksjoner som avlastningsopphold og pårørendestøtte i regi av frivillige og ideelle organisasjoner.

7.1 Barn og unges rettigheter

Regjeringens mål om å skape pasientens helse-tjeneste gjelder også for barn og unge. Det betyr «ingen beslutning om meg, uten meg».

Barn og unge har rett til å få informasjon om sin helsetilstand, sine rettigheter og hva behandlingen går ut på. Det er viktig for at barnet selv kan medvirke i valg av behandling. Barn og unges livskvalitet må være førende for all behandling, tilrettelegging og oppfølging. For at prinsippet om barnets beste skal ivaretas, må det gjøres en individuell vurdering av den enkelte. Vurderingen må

skje i samråd med foreldrene og inkludere barnet og ungdommen i den grad de selv ønsker det og er i stand til å delta.

Regjeringen er opptatt av at tilbud om lindrende behandling og omsorg til barn og unge må ta utgangspunkt i familiens behov og ønsker. Det handler også om hvor og hvordan barn og unge skal motta lindrende behandling og omsorg. Dette krever kompetent personell, et tilgjengelig og fleksibelt tilbud og god planlegging og ledelse av tjenestene.

7.2 Barn og unges særskilte forløp

Regjeringen er opptatt av at barn og unge skal oppleve et forutsigbart forløp som ivaretar deres behov. Alle skal få et koordinert og tilrettelagt tjenestetilbud.

Barn og unges sykdomsforløp kan være preget av framskritt og tilbakefall om hverandre, noe som gjør det vanskelig å forutse forløpet i sluttfasen. Mange har behov for tjenester fra både spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. For å ivareta barn, unge og familien gjennom et varierende forløp er det behov for et nært og fleksibelt samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten, inkludert fastlegen.

Mange opplever at det er utfordrende å forholde seg til det offentlige tjenesteapparatet som helhet og å få hjelp fra riktig instans. God koordinering og samhandling mellom tjenestene er avgjørende for å sikre gode overganger i forløpet. Overganger vil ofte bety at barn og unge må forholde seg til et nytt sett av regelverk, nye mennesker og nye rutiner. Målet er at brukerne skal oppleve sømløse overganger, og at forholdet til helse- og omsorgstjenestene ikke skal oppleves som arbeidskrevende for dem som mottar tjenester.

Overgangen fra barn til ungdom og fra ungdom til ung voksen kan være en særlig utfordring for pasienten og de pårørende. For eksempel kan det å bli ungdom være ekstra vanskelig når man har en alvorlig sykdom. I 2018 fikk derfor de regionale helseforetakene i oppdrag å påse at helseforetakene utvikler rutiner for god overføring fra barneorientert til voksenorientert helsetjeneste. Rutinene skal omfatte overføring internt i sykehuset og mellom sykehuset og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Rutinene skal utarbeides i samarbeid med ungdomsrådet i helseforetakene.

Mange foreldre opplever at informasjon om tjenester og hjelpesystemet er mangelfull, tilfeldig og personavhengig, og at de selv må finne, utløse

og koordinere hjelpen som gis. For å bedre koordineringen av tilbudet til familier som har eller som venter barn med sammensatt tjenestebehov, vil regjeringen lovfeste en koordinatorordning.

I 2016 fikk barn og unge som har en alvorlig tilstand, og som har behov for behandling av spesialisthelsetjenesten av en viss varighet, rett til å få oppnevnt kontaktleger, og helseforetaket har en plikt til å oppnevne en slik kontaktleger. Kontaktleger i spesialisthelsetjenesten er en ordning som skal sørge for at oppfølgingen av pasienten blir bedre, tryggere og mer effektiv. Kontaktleger skal være pasientens faste medisinskfaglige kontakt gjennom hele pasientforløpet. Pasienten vil fortsatt møte flere leger underveis, men pasient og pårørende skal føle seg trygge på at det er én lege som har et særlig ansvar for dem. Barn og unge som har behov for lindrende behandling og omsorg, vil vanligvis falle inn under retten til å få oppnevnt kontaktleger.

Det er behov for nye digitale løsninger for å sikre samhandling og koordinering av tilbudene. I regjeringens digitaliseringsstrategi er det pekt ut sju ulike livshendelser som det skal utvikles sammenhengende tjenester for. Å ha et alvorlig sykt barn er en av disse hendelsene.

Regjeringen har startet arbeidet med en likeverdsreform, som har som formål å gjøre hverdagen enklere for familier som venter eller har barn med behov for sammensatte tjenester. Med reformen vil regjeringen sikre at familiene får sammenhengende og gode tjenester, har en meningsfull hverdag og opplever ivaretagelse og inkludering som pårørende gjennom hele forløpet. Likeverdsreformen skal også bidra til å hjelpe familier som har barn som trenger lindrende behandling og omsorg.

Regjeringen ønsker å bidra til bedre forløp for alle pasienter. Gjennom etablering av helsefelleskap mellom kommuner og helseforetak vil regjeringen bidra til å styrke felles planlegging og utvikling av tjenestene. Regjeringen og KS er enige om at helsefelleskapene bør ha særlig oppmerksomhet på å utvikle helhetlige, koordinerte tjenester til fire pasientgrupper, herunder barn og unge.

7.3 Kommunale helse- og omsorgstjenester til barn og unge

Regjeringen vil legge til rette for at barn og unge som ønsker det, kan få være mest mulig hjemme. Moderne medisinsk behandling gjør at mange barn og unge med alvorlige eller uhelbredelige

sykdommer kan leve i mange år. Det kan være relativt få barn og unge med behov for lindrende behandling og omsorg i hver kommune, men hvert enkelt tilfelle kan kreve omfattende kompetanse og ressurser. For små kommuner kan det være slik at de sjelden eller aldri har barn og unge med behov for lindrende behandling og omsorg. Støtte og veiledning fra spesialisthelsetjenesten er viktig for å kunne møte disse barnas behov. Store kommuner vil ha flere barn med behov for lindrende behandling og omsorg, og de vil ha en annen mulighet til å tilrettelegge for gode tilbud til barn og unge og deres pårørende. Retningslinjer, veiledere og faglige råd innen lindrende behandling og omsorg bidrar til å gi grunnlag for gode beslutninger og tjenestetilbud.

Kommunene har ansvar for å sikre alle sine innbyggere forsvarlige tjenester. Dette gjelder også barn og unge. Kommunen skal foreta individuell kartlegging og vurdering av bistandsbehovet til den enkelte og i samarbeid med familien avgjøre om tjenestebehov skal dekket i form av helsetjenester i hjemmet, praktisk bistand og/eller støttekontakt, avlastningstiltak eller barnebolig. Kommunen har plikt til å gi en skriftlig avgjørelse i form av et enkeltvedtak.

Barn og unge som er alvorlig syke, kan ha rett til støttekontakt. Alle kommuner har plikt til å ha en støttekontaktordning. En støttekontakt skal hjelpe en annen person til å ha en aktiv og meningsfylt fritid.

Omsorgsytere som har særlig tyngende omsorgsoppgaver, kan søke kommunen om avlastningstjenester. Avlastningsopphold og avlastning i hjemmet er sentrale tiltak som kan gi foreldre rom til å ivareta søsken av syke barn og unge, slik at søsken kan få en så normal oppvekst og hverdag som mulig. Avlastningstjenester skal også bidra til at familiene kan ha fritid og mulighet til å delta i vanlige aktiviteter i samfunnet. For å ivareta ulike barns og familiers behov, må avlastningstiltakene være individuelt tilpasset.

For barn med omfattende behov kan det gis avlastning i egne barneboliger eller avlastningsboliger. En avlastningsbolig er et tilbud om avlastning til familier med hjemmeboende barn. Barneboliger kan i kortere eller lengre perioder ivareta foreldrenes daglige omsorgsoppgaver. Videre kan barneboligen også være barnas permanente bosted. Det kan blant annet være aktuelt når barn eller unge har særlig store behov, for eksempel for spesialtilpassede boliger. Heldøgns omsorgstilbud til barn og unge blir gitt både i institusjoner og i eget hjem.

Boks 7.1 Trudvang barnebolig

Trudvang barnebolig i Tromsø kommune har kompetanse innen lindrende behandling og omsorg til barn og unge. Boligen har seks faste plasser, hvorav én plass er avsatt til avlastning for barn og unge med behov for lindrende behandling og omsorg. Trudvang barnebolig har inngått en samarbeidsavtale med Universitetssykehuset Nord-Norge og har lokaler nær sykehuset.

Kilde: www.tromso.kommune.no

Kommunalt ansatte fysioterapeuter, ergoterapeuter, psykologer og helsesykepleiere kan bidra til å bedre barn og unges funksjonsnivå slik at barnet kan ta i bruk sine ressurser og oppleve mestring og selvstendighet så langt det er mulig, for eksempel i barnehage, i skole eller i hjemmet.

I kommunen har fastlegen det medisinske ansvaret for sine pasienter. Fastlegen skal være til stede for barnet og ungdommen og familien over tid og kan bygge en kontinuerlig relasjon til dem. Fastlegen kan henvise pasienter til spesialisthelsetjenesten. For å gi pasienten bedre og tettere oppfølging har regjeringen igangsatt utprøving av teamarbeid, blant annet oppfølgingsteam og primærhelseteam. Se omtale i kapittel 6.

Helhetlig ivaretagelse av barn og unge krever faglig bredde i tjenestene gjennom et tverrfaglig og tverrsektorielt samarbeid. Regjeringen vil løfte fram ulike tiltak for kompetanseheving og kunnskapsutvikling. Det vises til omtale av arbeidet med nytt kompetanseløft for den kommunale helse- og omsorgstjenesten og innholdet i grunnutdanningene i kapittel 9.

7.4 Spesialisthelsetjenester til barn og unge

Regjeringen vil legge til rette for at alvorlig syke barn og unge får et tilpasset tilbud i spesialisthelsetjenesten, enten denne tjenesten gis i barnets hjem eller på sykehus. Barn og unge med behov for lindrende behandling og omsorg behandles både ved regionssykehus og ved lokalsykehus. Noen av barna er tilknyttet barne- og ungdoms-avdelingene på regionssykehusene, men har samtidig tilknytning til den lokale barne- og ungdoms-

7.4.2 Barnepalliative team i spesialisthelsetjenesten

Helse- og omsorgsdepartementet har i 2020 gitt de regionale helseforetakene i oppdrag å etablere barnepalliative team i de fire helseregionene. Det barnepalliative teamet i Helse Nord må ha tilgang til samisk språk- og kulturkompetanse og skal bistå de andre helseregionenes barnepalliative team ved behov for samisk kompetanse. De regionale barnepalliative teamene bør være lokalisert til den regionale barne- og ungdomsavdelingen. Tverrfaglige barnepalliative team bør ha hovedansvaret for fag- og kompetanseutvikling i sin region og være rådgivende både for lokale barneavdelinger og for den kommunale helse- og omsorgstjenesten. På den måten kan barnepalliative team bidra til at barn og unge og deres familier kan være mer hjemme. I følge den Nasjonale faglige retningslinjen om palliasjon til barn og unge, bør teamet som et minimum ha lege, sykepleier, psykolog og sosionom, og de bør ha tilknyttet fysioterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, prest eller en representant fra et tros- eller livssynssamfunn og andre relevante yrkesgrupper. Retningslinjen anbefaler også at helseregionene oppretter et eget kompetansenettverk for barnepalliasjon. Å styrke den barnepalliative kompetansen sentralt kan bidra til å nå målet om et likeverdig tilbud for barn og unge i hele landet.

I Norge er det per 2019 etablert ett regionalt barnepalliativt team. Teamet er tilknyttet Oslo universitetssykehus HF og Avansert hjemmesykehus for barn og unge. Teamet er en kompetanse-tjeneste for hele Helse Sør-Øst og veileder alle barneenheter ved Oslo universitetssykehus. I tillegg bistår teamet ulike aktører i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, som fastleger og hjemmesykepleien. Flere lokale barnepalliative team i Helse Sør-Øst RHF er under etablering.

7.4.3 Habiliteringstjenester

Barn og unge med medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse kan ha behov for habiliteringstjenester. Felles for behovet er at tilstanden påvirker funksjonsnivå, læringsevne og livskvalitet. Habiliteringstjenester skal bidra til stimulering av egen læring, motivasjon, økt funksjons- og mestringsevne, likeverdighet og deltakelse. Pasientens og brukerens behov, ressurser og mål skal være utgangspunktet for tiltak og tjenester i en habiliteringsprosess. Spørsmålet «Hva er viktig for deg?» er sentralt ved kartlegging og utredning av behov.

Habiliteringstjenesten er sentral i utredning, diagnostisering, behandling og oppfølging i hjem,

Boks 7.3 Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser samler og utvikler kunnskap om sjeldne og lite kjente diagnoser og jobber systematisk for å dele denne kunnskapen. Frambu er tilknyttet spesialisthelsetjenesten og er et statlig finansiert supplement til den ordinære tjenesten. Frambu er ett av ni kompetansesentre som er underlagt Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, og retter seg spesielt mot barn og unge og deres familier.

Kompetansesenteret ønsker å bidra til at personer med sjeldne diagnoser skal kunne leve et liv i tråd med egne forutsetninger, ønsker og behov. Senterets kjernetilbud er informasjons- og kommunikasjonsarbeid, veiledningstjenester, kurs og samlinger og forskning og utviklingsarbeid.

Kilde: www.frambu.no

barnehage, skole og arbeidsliv. Habiliteringstjenesten bidrar med langvarig, systematisk og tverrfaglig oppfølging. Behandlingen må følges opp der barnet bor, og tilpasses familiens samlede behov. Hvorvidt habilitering skal foregå i spesialisthelsetjenesten eller i kommunen, er avhengig av behovet for spesialisert medisinsk kompetanse. Regjeringen mener at habiliteringstjenesten har en viktig oppgave i å bedre funksjonsnivået og livskvaliteten til barn og unge som trenger lindrende behandling og omsorg, gjennom hele forløpet, og at lindrende behandling og omsorg til barn og unge i sterkere grad enn i dag må knyttes til habiliteringstjenesten og samarbeide med denne.

Habiliteringstjenesten for barn og unge i spesialisthelsetjenesten har en viktig oppgave knyttet til opplæring, veiledning og kompetanseoverføring til den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Ambulante tjenester muliggjør samhandling og at spesialisthelsetjenesten kan utføre sin veiledningsplikt.

Opplæringsplan for habilitering og rehabilitering (2017–2019) synliggjorde at enkelte helseforetak hadde udekkede behov i habiliteringstjenestene, for eksempel til barn med kroniske sykdommer og sammensatte funksjonsnedsettelse. Det er gjennomført flere tiltak for å skape bedre og mer tilgjengelige logopedi-, kiropraktikk- og fysio-

Boks 7.4 Foreningen for barnepalliasjon

Foreningen for barnepalliasjon er en livssyns- og diagnosenøytral og politisk nøytral organisasjon som jobber for å øke kunnskapen om og bedre den lindrende omsorgen for alvorlig syke og døende barn i Norge. Foreningen er en frivillig og landsdekkende medlemsorganisasjon, som skal bidra til trygghet, mestring og omsorg for hele familien, fram mot livets slutt og i tiden etterpå. Foreningen driver med informasjonsarbeid og skaper faglige og sosiale møteplasser om barnepalliasjon.

Kilde: www.barnepalliasjon.no

terapitjenester. Dette er tjenester som mange barn og unge med behov for lindrende behandling og omsorg kan ha nytte av.

Regjeringen vil følge opp at det er tilstrekkelig kapasitet og kompetanse i habiliteringstjenesten. For å sikre bedre tjenester skal de regionale helseforetakene sikre kompetanse og bemanning innen barne- og voksenhabilitering, i tråd med føringene i Helsedirektoratets veileder til forskrift for habilitering og rehabilitering, koordinator og individuell plan.

7.5 Mangfold i tilbudet til barn og unge

Regjeringen vil bidra til økt valgfrihet og mangfold i tilbudet til barn og unge og deres familier. Pasienter og pårørende bør få større mulighet til å velge hvor de skal motta lindrende behandling og omsorg og til å velge innholdet i tilbudet. Et økt mangfold med ulike alternative tilbud kan gi flere valgmuligheter for den enkelte.

Familier som lever med et barn som skal dø, er ofte i en kontinuerlig livskrise og kan ha behov for et pusterom og for støtte både fra fagfolk og andre i samme situasjon. Det bør derfor legges til rette for tilbud som kan dekke behov av fysisk, psykisk, sosial og åndelig og eksistensiell karakter. Slike tilbud kan også gi god hjelp og omsorg i alle faser av sykdomsforløpet, inkludert terminal pleie og sorgstøtte. Det kan også bidra til at flere

kan dø hjemme på en trygg og god måte. I tillegg kan alternative tilbud bidra med opplæring og mestring av egen sykdom og på denne måten øke helsekompetansen til den syke og de pårørende.

Regjeringen ønsker å legge til rette for at det kan etableres barnehospice med funksjoner som avlastningsordninger og pårørendestøtte for barn og unge som trenger lindrende omsorg og deres familier, i tillegg til det tilbudet som finnes i dag. For å bidra til mangfold og valgfrihet innen lindrende behandling og omsorg har regjeringen etablert en tilskuddsordning til lindrende enheter som drives etter hospicefilosofien. Frivillige og ideelle aktører kan søke om midler fra ordningen. Tiltak rettet mot barn og ungdom skal prioriteres innenfor tilskuddsordningen. Målet er blant annet å forbedre livskvaliteten for barn og unge som trenger lindrende behandling og omsorg, og deres familier.

Boks 7.5 Regjeringen vil

Regjeringen vil bidra til større mangfold i tilbudet om lindrende behandling og omsorg til barn og unge og deres familier og legge til rette for koordinerte, tilrettelagte og sammenhengende pasientforløp. Det vil vi gjøre gjennom å

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

8 Familien, pårørende og frivillige



Figur 8.1

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

Det er et stort potensial i å bruke samfunnets samlede ressurser for å gi støtte og bistand til mennesker i livet siste fase og deres pårørende. Frivillige, ideelle organisasjoner og tros- og livssynssamfunn gjør en stor innsats. De kan også bidra med til-

tak for søsken av barn og unge som er syke og døende. Regjeringen vil legge til rette for frivillige organisasjoner som jobber med besøks- og aktivitetsvenner, og bidra til å utvikle samarbeidet mellom frivillige og helse- og omsorgstjenesten.

8.1 Pårørende og familien

Livstruende sykdom rammer ikke bare den som er syk, men også de pårørende. I tillegg til de følelsesmessige aspektene kan sykdom også medføre praktiske, økonomiske og sosiale utfordringer for familien.

Regjeringen er opptatt av at pårørende og deres omsorgsinnsats skal ivaretas og anerkjennes. Det er pasienten selv som bestemmer hvem som er nærmeste pårørende. Pasienten kan ønske

Boks 8.1 The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT)

The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) er et kunnskapsbasert verktøy for kartlegging av pårørendes behov for støtte som omsorgsgivere ved alvorlig sykdom. Bruk av CSNAT innebærer en prosess som gir den pårørende mulighet til å tenke gjennom, uttrykke og prioritere sine behov for støtte gjennom samtale med en helsearbeider. Samtalen leder til en plan over tiltak. Prosessen er beskrevet i en egen veiledning om bruk av CSNAT. Kompetansetjeneste for lindrende behandling har testet og oversatt skjemaet til norsk i samarbeid med St. Olavs hospital HF. Helsedirektoratet anbefaler at CSNAT brukes i klinisk praksis både på sykehus og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Kilde: www.oslo-universitetssykehus.no

Boks 8.2 Stiftelsen Terminal omsorg i kommunen (TERMIK)

Stiftelsen Terminal omsorg i kommunen (TERMIK) har utviklet en metode for samarbeid mellom kommunens helse- og omsorgstjeneste og frivillige på palliasjonsfeltet. Frivillige avlaster og støtter alvorlig syke, døende og deres pårørende, enten hjemme eller på institusjon. Tilbudet er spesielt beregnet for pasienter som har få eller ingen pårørende. Stiftelsen TERMIK tilbyr hjemmebesøk, våketjeneste og andre avtalte oppgaver ved institusjoner. Stiftelsen TERMIK har utviklet en modell for organisering av frivillig arbeid og en håndbok om hvordan man kan komme i gang med frivillig arbeid på palliasjonsfeltet. De frivilliges hjelp bestemmes ut fra pasientens og de pårørendes behov og livssituasjon. Stiftelsen TERMIK ble opprettet i Vefsn kommune i 1996.

Kilde: www.termik.no

at en nær venn eller for eksempel en nabo kan regnes som pårørende.

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

8.1.1 Samarbeid med pårørende

Mange pårørende er viktige for sine nærmeste og kan fungere både som omsorgspersoner og som støtte ved beslutninger i behandlingsløpet. Det er ofte de pårørende som kjenner pasienten best, og som kan bistå pasienten med å tydeliggjøre ønsker og behov når de ikke lenger klarer det selv. Helse- og omsorgstjenesten må samarbeide med pårørende slik at de opplever at det er behov for dem, uten at de føler press til å påta seg omfattende omsorgsoppgaver. Det er viktig å trekke inn pårørende tidlig og legge til rette for god dialog mellom tjenestene og de pårørende.

Samarbeid med pårørende er sentralt for å utvikle gode tilbud om lindrende behandling og omsorg. Bruk av deres erfaringer må inngå i utvikling og drift av dagens og framtidens tjenester.

Mange foreldre som har alvorlig syke og døende barn, kan ha høy terskel for å søke hjelp. Det er viktig at personell i helse- og omsorgstjenesten bidrar med informasjon og råd til familien og nettverket rundt, eventuelt i samarbeid med aktuelt kompetansemiljø. God informasjon om tjenestetilbudet som deres barn og unge mottar, er viktig for å skape trygghet og forutsigbarhet for pårørende.

Et av hovedmålene i regjeringens kvalitetsreform for eldre – Leve hele livet, er å bidra til at pårørende ikke blir utslitt, men at de kan ha en jevn innsats for sine nærmeste. Flere av løsningsene i reformen handler om dialog med og støtte til pårørende. Kommunene inviteres til å ta stilling til reformen og vedta hvordan arbeidet skal utformes og gjennomføres lokalt. Alle får mulighet til å delta i nettverk for å lære av hverandre og dele erfaringer og kunnskap.

Gjennom en egen pårørendestrategi med en handlingsplan vil regjeringen anerkjenne pårørende som en viktig ressurs og bidra til å fremme god helse og gode tilbud til pårørende i krevende omsorgssituasjoner. Strategien skal være diagnoseavhengig og omfatte alle pårørende, også pårørende til mennesker i livets siste fase.

8.1.2 Støtte og avlastning

Helse- og omsorgstjenesten må støtte pårørende og bidra til at de som påtar seg krevende omsorgsoppgaver, ikke pådrar seg store helsemessige belastninger.

Pårørende og familier kan ha ulike behov for støtte. Eksempler er støtte og omsorg i form av egne samtaler med personell i helse- og omsorgstjenesten, praktisk hjelp eller avlastning og veiledning. Det er nødvendig med et tverrfaglig samarbeid for å ivareta pårørende. I tillegg til sykepleiere og leger vil blant annet sosionom, psykolog, prest og representanter fra tros- og livssynssamfunn være nyttige personer i samarbeidet.

Regjeringen bidrar til å synliggjøre, anerkjenne og støtte pårørende og bedre samspillet mellom den kommunale helse- og omsorgstjenesten, brukerne og deres nærmeste gjennom Program for en aktiv og framtidsrettet pårørendepolitikk (2014–2020). Regjeringen vil vurdere hvordan dagens tiltak og tilskudd i dette programmet skal videreføres etter 2020.

I 2017 trådte en ny pliktbestemmelse i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester i kraft. Bestemmelsen samler og tydeliggjør kommunens ansvar overfor dem som har et særlig tyngende omsorgsarbeid. Etter bestemmelsen skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte i form av avlastning, omsorgsstønning, opplæring og veiledning. Bestemmelsen gir pårørende oversikt over hvilke tjenester som kan inngå i et vedtak etter pasient- og brukerrettighetsloven § 2-8, og er et uttrykk for det minimum av tjenester kommunen skal ha tilbud om til pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid. Bestemmelsens plikt til å yte veiledning og opplæring gjelder i tilknytning til de arbeidsoppgaver som følger av det særlig tyngende omsorgsarbeidet. Kommunen har med denne lovendringen fått en tydeligere plikt til å foreta en selvstendig vurdering av pårørendes behov.

Helsedirektoratet har utarbeidet en veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten som beskriver pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestens plikter og gir anbefalinger om god praksis. Pårørendeveilederen handler om involvering av og støtte til pårørende i hele helse- og omsorgstjenesten og omfatter alle pårørendegrupper, uavhengig av pasientens eller brukerens diagnose.

Pårørende kan spille en viktig rolle i å gi støtte og omsorg til pasienter i livets slutfase, men denne formen for uformell omsorg kan også innebære betydelig fysisk og psykisk stress for

de pårørende. Kortere liggetid på sykehus, lange sykdomsforløp, mer hjemmetid og et mål om at flere kan dø i eget hjem, krever mye av de pårørende. For mange pasienter kan den lindrende fasen være langvarig. Selv om behandling i hjemmet ofte er positivt både for pasient og pårørende, kan det også påvirke de pårørendes hverdag. Pårørende kan føle seg isolert, de kan oppleve angst, depresjon og søvnproblemer, og de kan slite med vanskelige beslutninger. Mange har behov for hjelp til å opprettholde mest mulig av sitt vanlige familieliv. Omsorg og støtte til pårørende bidrar til å redusere belastningen i sykdomsperioden.

Regjeringen vil trekke fram avlastningstilbud og samtalegrupper som sentrale tiltak for å bistå og støtte pårørende. Det vises til tilskuddsordningen for helhetlig støtte til pårørende med krevende omsorgsoppgaver. Ordningen skal bidra til å utvikle kommunale modeller for å bedre pårørendes situasjon og anerkjenne og støtte pårørende som står i krevende omsorgsoppgaver.

Pårørende kan ha behov for å diskutere utfordringer de står i, og møte andre som er i en liknende situasjon. I mange kommuner er det etablert pårørendeskoler og samtalegrupper, blant annet for pårørende til personer med demens. Formålet med pårørendeskoler og samtalegrupper er blant annet å legge til rette for erfaringsutveksling og bidra til en opplevelse av mestring og fellesskap.

De senere årene er det utviklet flere tilbud om støtte til pårørende, blant annet i form av undervisning for familiemedlemmer og ulike lærings- og mestringstilbud. Det tilbys i dag lærings- og mestringstjenester over hele landet. Tilbudet er i hovedsak knyttet opp mot spesialisthelsetjenesten. Lærings- og mestringstjenester skal gi pasienter og pårørende økt innsikt i egen livssituasjon slik at de kan mestre den bedre. Organisering, innhold og form på lærings- og mestringstjenestene i spesialisthelsetjenesten varierer. I tillegg gir ny teknologi og nye læringsformer nye muligheter for opplæring. Regjeringen mener derfor det er behov for å vurdere om lærings- og mestringstjenestene kan tilbys på måter som i større grad ivaretar brukernes og de pårørendes behov. De regionale helseforetakene og Helsedirektoratet har fått i oppdrag å gjennomføre et forprosjekt for gjennomgang av oppgavedeling og samhandling mellom lærings- og mestringstjenestene i spesialisthelsetjenesten og lærings- og mestringstilbud i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Forprosjektene vil danne

grunnlag for det videre arbeidet med å utvikle lærings- og mestringsstjenestene.

Enkelte kommuner har opprettet egne sentre for pårørendearbeid. Det finnes også nettsider der pårørende kan få informasjon og kunnskap, for eksempel på helsenorge.no, parorendesenteret.no og parorendealliansen.no.

Mange brukerorganisasjoner organiserer og skolerer likepersoner. Likepersonsrelasjonen skal være basert på et likeverdig forhold partene imellom. Likepersonens kompetanse baserer seg på egenerfaring med sykdom, funksjonshemming og allmenn livserfaring. Bakgrunnen for likepersonsarbeid er blant annet at den som har en bearbeidet erfaring, kan være til hjelp, støtte og veiledning for andre.

8.1.3 Deltakelse i arbeidsliv og samfunnsliv

Omfattende omsorgsoppgaver kan påvirke pårørendes mulighet til å være i arbeid. Dersom livstruende sykdom rammer en familie, kan det gi uheldige økonomiske konsekvenser, både ved at én inntekt reduseres eller faller bort, og ved at pårørende kan bli satt ut av arbeidslivet. Det kan også gå ut over de pårørendes sosiale liv. Deltakelse i arbeids- og samfunnsliv er viktig og kan motvirke de negative effektene av langvarig omsorgsinnsats. Undersøkelser viser at pårørende som klarer å ha et mest mulig normalt liv, i større grad enn andre vil opprettholde god helse (Stenberg, 2013). Regjeringen vil derfor legge til rette for å kombinere arbeid og omsorg. Dette vil stille krav både til helse- og omsorgstjenesten og til større fleksibilitet i arbeidslivet.

Pårørende kan ha behov for fri eller mulighet for fleksibilitet i egen arbeidssituasjon for å yte omsorg eller følge opp den syke. Sentrale ytelser og tjenester for pårørende til alvorlig syke er blant annet omsorgsstønad, pleiepenger og ulike former for avlastningsopphold. Pårørende kan få informasjon om muligheten for bistand i økonomiske eller trygdemessige spørsmål ved å henvende seg til arbeids- og velferdsforvaltningen. Det handler om å få informasjon om egne rettigheter, slik at økonomiske bekymringer kan unngås eller reduseres, og at rettigheter ikke går tapt på grunn av foreldelse.

Pleiepenger kan kompensere for bortfall av arbeidsinntekt for yrkesaktive som i en periode ikke kan arbeide på grunn av pleie av andre. Personer som ikke kan arbeide fordi de pleier en nærstående i livets slutfase, kan få pleiepenger i opp til 60 dager. En person som har omsorg for barn, kan ha rett til pleiepenger når barnet på grunn av sykdom, skade eller lyte har behov for kontinuer-

lig tilsyn og pleie, og personen derfor må være borte fra arbeidet. Ordningen gjelder både for barn som lever med langvarig eller kronisk sykdom, og barn som er i livets slutfase. Det er ingen tidsbegrensning ut over at barnet må være under 18 år. Dersom den som har behov for kontinuerlig tilsyn og pleie, har utviklingshemming og en livstruende eller annen svært alvorlig sykdom eller skade, ytes det pleiepenger uten hensyn til aldersgrensen på 18 år.

Pårørende har rett til ti dager ulønnet permisjon hvert kalenderår for å gi nødvendig omsorg til nære voksne familiemedlemmer. Som nære voksne familiemedlemmer regnes ektefelle/partner/samboer, foreldre eller kronisk sykt barn over 18 år. Utgangspunktet er at den som trenger omsorg, ikke kan klare seg selv i den aktuelle situasjonen. Retten til permisjon er ment å gjelde der det oppstår ekstraordinære behov og særlig vanskelige situasjoner.

8.1.4 Sorgbearbeiding

Sorg er en normal reaksjon etter å ha opplevd et tap. Sorg oppleves ulikt, og omstendighetene rundt dødsfallet kan påvirke sorgreaksjonene hos de etterlatte. Barn og unges sorg uttrykkes ikke alltid like tydelig. Det er viktig at også barn og unge bli tatt på alvor, og at de får hjelp til å sette ord på vanskelige følelser og blir inkludert i sorgen.

Regjeringen er opptatt av at pårørende skal få tilbud om oppfølging under hele forløpet og etter dødsfallet. Gjennom et tilrettelagt lindrende forløp kan både den som skal dø, og de pårørende forberede seg på døden og sorgen knyttet til den. En sorgprosess har ofte ulike faser, og det kan ta tid å bearbeide sorgen og savnet. Det er derfor viktig at helse- og omsorgstjenesten tilbyr hjelp over lengre tid. Det kan skje gjennom samtaler hos fastlegen eller gjennom oppfølging av annet personell i helse- og omsorgstjenesten. Frivillige kan også bidra med samtaler og sorgstøtte. Flere steder gis det tilbud om samtaler til etterlatte, der pårørende kan få informasjon og stille spørsmål. Kommuner og helseforetak bør gjøre informasjon om relevante tilbud som sorggrupper og liknende lett tilgjengelig.

I noen tilfeller kan døden inntreffe brått og uten forvarsel, noe som også kan påvirke sorgreaksjonene i etterkant. Ved selvmord kan det i tillegg være belastende at en du har vært nær, har opplevd livet som så vanskelig at han eller hun har valgt å avslutte det. Da er det særlig viktig med støtte og bistand til å bearbeide tanker og følelser.

Boks 8.3 Sorggrupper

Sorggrupper er et formalisert tilbud til etterlatte etter dødsfall, der etterlatte møtes regelmessig, deler erfaringer og opplever støtte fra andre i samme situasjon. Det finnes både terapeutiske grupper, faglig styrte grupper og selvstyrte grupper. Gruppene har gjerne en leder og består vanligvis av mellom 5 og 10 etterlatte. Her kan man snakke om det man har opplevd, og om den man har mistet. Tema og innhold kan variere, både ved å følge en strukturert mal med ulike temaer og ved å tilpasse tema til gruppemedlemmenes ønsker. Deltakerne kan både gi og få gode råd og informasjon, som kan bidra til å gjøre sorgprosessen enklere.

Kilde: www.sorggrupper.no

Begrepet ventesorger tas i bruk av stadig flere og brukes blant annet om sorgen til foreldre som under svangerskapet vet at de vil få et barn med begrenset levetid. Ventesorger er også vanlig ved langvarige sykdommer, for eksempel hos pårørende til personer med demens. Ventesorger har mange av de samme symptomene som pårørende opplever etter at et dødsfall har funnet sted. Det er behov for å forstå og hjelpe den enkelte og familien som opplever ventesorgeren og gi tilbud om samtaler og sorgstøtte.

Tros- og livssynssamfunn møter ofte mennesker i sorg og krise. Regjeringen vil derfor legge til rette for et mer systematisk samarbeid mellom det offentlige og tros- og livssynssamfunn, slik at brukere og deres pårørende gis tilbud om noen å snakke med om åndelige og eksistensielle spørsmål, blant annet knyttet til sorg og tap. Se kapittel 5 for nærmere omtale.

8.2 Barn og unge som pårørende

Regjeringen er særlig opptatt av å ivareta barn og unge som pårørende. Barn og unge som pårørende skal oppleve trygghet og få hjelp til å opprettholde en mest mulig normal hverdag. Det handler om å få støtte og rom til å bearbeide følelser, tilpasset informasjon om foreldres eller søskens sykdom og oppleve at ens nære får god hjelp.

Barnets søsken har også behov for å bli sett, hørt og involvert i det som skjer. Søsken til barn og unge med alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse må forholde seg til et annet hverdagsliv enn sine jevnaldrende. Det er som regel den syke som trenger mest tid med foreldrene, og som krever mer oppmerksomhet og større grad av omsorg. Søsken kan oppleve å bli satt til side. Sykehus, kommuner og frivillige organisasjoner tilbyr samlinger for søsken. Mange opplever stor støtte i å dele erfaringer med andre i samme situasjon. Helsepsykiatere i helsestasjon- og skolehelsetjenesten er ett eksempel på et viktig kontaktpunkt for barn og unge og deres familier som har det vanskelig. Andre tjenester som også kan være aktuelle, er fastlege og psykolog.

En studie om barn som pårørende anslår at det i løpet av et år kan være 350 000 barn og unge som er pårørende til pasienter i spesialisthelsetjenesten (Ruud, T. m.fl. 2015). Det betyr at en stor andel barn og unge opplever å leve nær en forelder eller et søsken med livstruende sykdom.

Siden 2010 har helsepersonelloven pålagt helsepersonell både i spesialisthelsetjenesten og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten å bidra til å ivareta mindreårige barn og unge som er pårørende. Formålet med regelverket er å avdekke barnas situasjon tidlig, og at det tilbys tiltak og blir satt i gang prosesser som setter barn og unge og foreldre bedre i stand til å mestre situasjonen der en av foreldrene er alvorlig syk. Fra 2018 er bestemmelsen utvidet til også å gjelde mindreårige barn og unge som pårørende til søsken med alvorlig somatisk sykdom eller skade, psykiske lidelser og rusmiddelavhengighet. Fra samme tidspunkt har helsepersonell plikt til å ivareta mindreårige barn og unge som etterlatte. Videre pålegger spesialisthelsetjenesteloven sykehusene å ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging. Det nasjonale kompetansenettverket Barns-Beste arbeider for at barn og unge som pårørende og deres familier får den oppfølgingen de har behov for, blant annet gjennom rådgivning, fagutvikling, forskning og formidling.

En studie viser at verken spesialisthelsetjenesten eller kommunehelsetjenesten følger godt nok opp sitt lovpålagte ansvar når det gjelder å identifisere og ivareta barn og unge som pårørende (Ruud & mfl., 2015). Mange av barna får ikke tilstrekkelig informasjon til å forstå foreldrenes sykdom og konsekvensene av den, og mange barn og unge har omsorgsoppgaver som hører hjemme i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Boks 8.4 E-læringskurset Barn som pårørende

E-læringskurset Barn som pårørende skal gi ansatte i den kommunale helse- og omsorgstjenesten økt kompetanse om barn som pårørende. Kurset skal bidra til at barn som pårørende får informasjon og oppfølging. Kurset er laget av BarnsBeste på oppdrag fra Helsedirektoratet. BarnsBeste er et nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende og arbeider for at barn som pårørende og deres familier får den oppfølgingen de har behov for.

Kilde: www.tidliginnsats.no

For å styrke arbeidet med barn og unge som pårørende og bidra til implementering av endringene i helsepersonelloven løfter pårørendeveilederen fram ivaretagelse av barn og unge som et særskilt tema. Barn og unge som pårørende vil også vies særlig oppmerksomhet gjennom arbeidet med en egen pårørendestrategi.

8.3 Samarbeid med frivillige

Det offentliges ansvar for helse- og omsorgstilbudet er nedfelt i helse- og omsorgslovgivningen. Det betyr ikke at alle oppgaver kan løses av helse- og omsorgstjenesten alene. For å løse oppgavene samfunnet står overfor, må både familier, sosiale nettverk og frivillige involveres. Regjeringen mener det er et stort potensial i å rekruttere frivillige til helse- og omsorgssektoren, og vil legge til rette for økt samarbeid mellom helse- og omsorgstjenesten og frivillig sektor. Økt mobilisering av frivillige kan bidra til å bedre livskvaliteten til mennesker som trenger lindrende behandling og omsorg. Frivillige innen lindrende behandling og omsorg kan utføre en rekke oppgaver, det kan være i den sykes hjem, ved sykehjem eller ved lindrende enheter og sykehus. Økt frivillig innsats kan bidra til at flere mennesker får muligheten til mer hjemmetid ved livets slutt, og at flere som ønsker det, kan ha noen ved sin side når de dør. I tillegg kan frivillige avlaste pårørende og være en samtalepartner og støtte for familien.

Om lag halvparten av befolkningen deltar i frivillig arbeid i løpet av et år, men under ti prosent av det frivillige arbeidet skjer innenfor helse- og omsorgssektoren. Erfaringene tilsier at frivillig

Boks 8.5 Våketjeneste

Våketjenesten i Bergen kommune er en tjeneste hvor frivillige er til stede for døende i deres siste dager eller timer. Pårørende kan benytte seg av frivillige i våketjenesten som ekstra støtte og avlastning i en vanskelig tid. De frivilliges rolle er å være et medmenneske og gi ro og trygghet for den døende. En våker skal ikke utføre helsefaglige oppgaver. Den frivillige kan våke for pårørende når de trenger hvile, eller sammen med pårørende dersom de trenger noen å sitte sammen med. Alle våkere har vært til personlig intervju og gjennomført kurs.

Bergen kommune har innført våketjeneste fra januar 2019, og tjenesten var per september 2019 kontaktet 36 ganger fordelt på seks sykehjem.

Kilde: www.bergen.kommune.no

Boks 8.6 Vardesentre

Vardesenterets formål er å være en møteplass for kreftpasienter og pårørende med aktiviteter som fremmer livskvalitet og mestring. Det første vardesenteret ble etablert av Kreftforeningen og Oslo universitetssykehus på Radiumhospitalet i 2010. Vardesentre ble etter hvert en nasjonal satsing, med etablerte sentre flere steder i landet. Vardesentrene er et samarbeid mellom Kreftforeningen som frivillig organisasjon og sykehusene som en offentlig aktør.

Kilde: www.kreftforeningen.no

omsorgsarbeid krever systematisk oppfølging. Organisering, veiledning og motivasjon er viktig for å mobilisere og beholde frivillige. Regjeringen er derfor opptatt av at kommuner og helseforetak må jobbe for å rekruttere og beholde frivillige. Et av hovedgrepene i Meld. St. 15 (2017–2018) Leve hele livet – En kvalitetsreform for eldre er å mobilisere til frivillig innsats i helse- og omsorgstjenestene, blant annet ved å oppfordre kommunene til å etablere en samfunnskontakt/frivillighetskoordinator og styrke samarbeidet med skole,

Boks 8.7 Ønsketransporten

Ønsketransporten bidrar med individuell transport slik at syke og døende kan delta der de ellers ikke kunne deltatt uten hjelp fra Ønsketransporten. Ønsketransportens visjon er å bidra til økt livskvalitet og livsglede. Oppdragene gjennomføres med kvalifisert personell og i samråd med et eventuelt behandlingsteam. Ønsketransporten har medisinsk utstyr til å ivareta den enkeltes behov under oppdraget.

Ønsketransporten er en ideell organisasjon som ble startet på privat initiativ i 2017. Den er en søsterorganisasjon til Ønskeambulanzen i Sverige og Wish Ambulance i Nederland og Israel. Per 2020 eksisterer organisasjonen i Rogaland.

Kilde: www.frivillig.no

Boks 8.8 Stiftelsen Friluftssykehuset

Stiftelsen Friluftssykehuset jobber for at flest mulig pasienter, pårørende og ansatte får mulighet til å skape gode minner med sine nærmeste i en tøff hverdag. Målet er å gjøre naturopplevelser tilgjengelig for alle sykdomsgrupper. Sykehushyttene er et avlastningstilbud til langtidssyke pasienter. Hyttene er tilrettelagt for både rullestoler og sykehussenger, slik at pasientene skal få mulighet til å oppleve naturen.

Stiftelsen Friluftssykehuset ble stiftet i 2015. Friluftssykehuset på Oslo universitetssykehus Rikshospitalet ble etablert som det første i Norge. Siden er det etablert friluftssykehus ved Sørlandet sykehus i Kristiansand. Det er også planlagt å etablere friluftssykehus ved St. Olavs hospital i Trondheim og ved Sykehuset Østfold.

Kilde: www.friluftssykehuset.no

barnehage, organisasjoner og sivilsamfunn. I tillegg vil regjeringen videreføre tilskudd til opplæring av frivillighetskoordinatorer i regi av stiftelsen Verdighetssenteret. Formålet er å bidra til å støtte tjenestenes systematiske arbeid for å rekruttere og beholde frivillige omsorgsytere.

Flere kommuner samarbeider med frivillige som gjør en innsats overfor alvorlig syke og døende, og deres pårørende. Et eksempel på dette er Fransiskushjelpen i Oslo kommune. Fransiskushjelpen er en ideell organisasjon som yter ambulerende helsetjenester innenfor lindrende behandling og omsorg til hele Oslos befolkning etter avtale med Oslo kommune. I tillegg har organisasjonen omfattende frivillighetsbasert virksomhet innenfor sorgstøtte, møtested for krefttrammede, familiehjelp og besøksarbeid.

Frivillige kan gjøre en innsats uavhengig av hvilken funksjon, diagnose eller alder den alvorlig syke har. Frivillige kan bidra med kulturelle og estetiske opplevelser, lage gode sosiale fellesskap eller hjelpe til med praktiske handlinger. Eksempler er blant annet sykehusklowner og Røde Kors' besøksvenner. Frivillige kan også være støtte- og omsorgspersoner som er til stede ved sykesengen. Fransiskushjelpen og Røde Kors' våketjeneste Memento Mori er eksempler på dette. Regjeringen viser til tilskudd til frivillige organisasjoner som legger til rette for besøks- og aktivitetstvenner i eldreomsorgen.

Flere pasient- og brukerorganisasjoner innen lindrende behandling og omsorg er etablert de siste tiårene. Eksempler er Stiftelsen TERMIK, Hospiceforum Norge og Foreningen for barnepaliasjon. For å bidra til å spre kunnskap om lindrende behandling og omsorg vil regjeringen videreføre midler til tilskudd til frivillige organisasjoners kurs og opplysnings- og informasjonsarbeid om lindrende behandling til barn og unge. Tilskuddene har blant annet bidratt til fagdager og til arbeid med nettverksbygging for målgruppene.

Behovet for frivillige innen lindrende behandling og omsorg i framtiden er stort. Regjeringen mener frivilliges rolle bør utvikles i et nært samarbeid med den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten. Økt samarbeid mellom offentlig og frivillig sektor kan bidra til å utnytte potensialet som ligger i frivillig arbeid, og legge til rette for at frivillig sektor kan supplere offentlige tjenester. Regjeringen vil derfor utrede hvordan samarbeidet mellom frivillige og helse- og omsorgstjenesten innen lindrende behandling og omsorg kan styrkes.

Boks 8.9 Regjeringen vil

Regjeringen vil at pårørende som tar vare på sine nærmeste, skal bli møtt av offentlige tjenester som arbeider sammen med dem og som støtter og avlastet dem. For å sikre at brukere og pasienter får et tilbud av god kvalitet, mer valgfrihet og større mangfold, vil regjeringen ta i bruk alle gode krefter. Det skal vi gjøre gjennom å

- legge fram en pårørendestrategi med en handlingsplan
- vurdere hvordan dagens tiltak og tilskudd i Program for en aktiv og framtidsrettet pårørendepolitikk 2014–2020 skal videreføres etter 2020
- bidra til bedre pasient- og pårørendeopplæring gjennom en revidering av lærings- og mestringstjenestene
- videreføre opplæringen av frivillighetskoordinatorer i regi av stiftelsen Verdighetssentret
- legge til rette for frivillige organisasjoner som jobber med besøks- og aktivitetsvenner
- utrede hvordan samarbeidet mellom frivillige og helse- og omsorgstjenesten innen lindrende behandling og omsorg kan styrkes

9 Kompetanse og kunnskap



Figur 9.1

Alle mennesker i livets siste fase skal oppleve å bli møtt av kompetent personell som bidrar til god behandling og en verdig og trygg avslutning på livet. Regjeringen vil bidra til å styrke kompetansen innen lindrende behandling og omsorg og løfter i denne meldingen fram ulike kompetansehevede tiltak for personell i helse- og omsorgstjenesten. For å sikre et tjenestetilbud som kan lindre smerte og ivareta fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov, skal det legges til rette for god ledelse og større faglig bredde med flere faggrupper og tverrfaglig arbeid, systematisk kompetansedeling og gjensidig veiledning mellom tjenestenivåene. Dagens kompetansemiljøer må videreutvikles, og ny kunnskap må ut i tjenestene. Det er viktig at lindrende behandling og omsorg inkluderes i alle relevante helse- og sosialfaglige utdanninger, og

at utdanningene gjenspeiler det faktiske behovet i tjenestene.

9.1 Kompetanseheving

Uhelbredelig syke og døende skal oppleve livets slutfase som så trygg, smertefri og meningsfull som mulig. De ansatte er den viktigste innsatsfaktoren for å forbedre tilbudet om lindrende behandling og omsorg.

Det er behov for å heve kompetansenivået i tjenestene, blant annet ved å legge til rette for opplæring for alle ansatte, også personell uten helse- og sosialfaglig utdanning.

Regjeringen har tidligere varslet at dagens handlingsplan for rekruttering, kompetanse og fagutvikling i den kommunale helse- og omsorgs-

tjenesten, Kompetanseløft 2020, skal erstattes med en ny plan etter 2020. Formålet med dagens plan er å bidra til en faglig sterk helse- og omsorgstjeneste og sikre at tjenesten har tilstrekkelig og kompetent bemanning. Som en del av Kompetanseløft 2020 er det gjennomført flere kompetansehevende tiltak, blant annet for å styrke tilbudet innen lindrende behandling og omsorg i kommunen. Det er også iverksatt flere kompetansetiltak i spesialisthelsetjenesten. Noen av de sentrale tiltakene er:

- Tilskuddsordningen Kompetansehevende tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt har som formål å styrke kvaliteten i tilbudet til mennesker med behov for lindrende behandling og omsorg og bidra til kompetanseoppbygging i kommunene. Det er blant annet gjennomført prosjekter om standardisert forløp for hjemmedød og mer hjemmetid, lindrende tilbud til personer med demens og til barn, og bedret samhandling. Det er også utviklet et e-læringsprogram for ansatte i møte med personer med demens og en digital opplæringspakke i lindrende behandling for helsefagarbeidere. Det foregår et utstrakt samarbeid mellom kommuner og utviklingsentre for sykehjem og hjemmetjenester, som bidrar til at forbedringsarbeidet kan spres og nå flere pasienter over tid.
- Det er etablert et videreutdanningstilbud i barnepalliasjon på masternivå ved OsloMet. Målgruppen er personell i helse- og omsorgstjenesten. Videreutdanningen skal bidra til å styrke kompetansen om lindrende behandling og omsorg til barn og unge. Et mål med utdanningen er at studentene etter endt utdanning skal kunne lede, drifte og bidra med faglig kompetanse i regionale eller lokale barnepalliative team.
- Tilskudd til etterutdanning i palliativ eldreomsorg ved stiftelsen Verdighetscenteret i Bergen skal bidra til å styrke kompetansen om lindrende behandling og omsorg til eldre. Etterutdanningen skal bidra til å øke kompetansen hos fagutdannet personell i møte med sårbare, alvorlig syke og døende eldre mennesker. Akuttmedisinsk pleie er en del av tematikken i utdanningen.
- Demensomsorgens ABC og Eldreomsorgens ABC er virksomhetsnære opplæringsprogrammer for alle ansatte i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Målet med opplæringen er at ansatte skal få oppdatert fagkunnskap og muligheter for faglig refleksjon. Et av temaene er palliativ demensomsorg. I opplæringsprogrammet

beskrives det hvorfor det er viktig å ha en palliativ tilnærming gjennom hele demensforløpet og ulike faglige metoder. Nesten alle kommuner har eller har hatt ansatte i kompetansehevingsprogrammene.

- Regjeringen har over tid stimulert kommunene til å sette i verk nødvendig kompetanseheving og tjenesteinnovasjon gjennom tilskudd til kompetanse og innovasjon. Det er blant annet bevilget midler til etter- og videreutdanning av helse- og sosialfaglig personell med både videregående opplæring og høyere utdanning, der lindrende behandling og omsorg er prioritert. Om lag 84 000 ansatte i omsorgstjenestene fullførte en grunn-, etter- eller videreutdanning med tilskudd fra Kompetanseløft 2020 i løpet av de tre første årene i planperioden 2016–2020.
- De regionale helseforetakene har igangsatt ulike kompetansehevende tiltak innen lindrende behandling og omsorg i spesialisthelsetjenesten. Tiltakene varierer mellom regionene. Det arbeides systematisk med å øke kompetansen hos de ansatte innen palliasjon gjennom videreutdanning i kreft for sykepleiere. Det pågår et arbeid med å utvikle prosedyrer og pasientforløp rettet mot palliasjon for barn og unge i Helse Sør-Øst. Helseforetakene legger større vekt på lindrende behandling og omsorg i handlingsplaner og budsjetter enn tidligere, og det er iverksatt særskilte tiltak for å sikre kompetanse og kapasitet innen palliasjon ved flere klinikker i helseforetakene. Ved flere helseforetak gis sykepleiere, barnesykepleiere og helsefagarbeidere mulighet til å ta videreutdanning der palliasjon inngår. Det gjennomføres kurs og fagdager i palliasjon til leger i spesialisering. De palliative teamene underviser i palliasjon ved universitetene og i helseforetakene samt internt i sykehusene. De regionale helseforetakene ser behov for mer utdanning innen avansert palliasjon for sykepleiere, og flere helseforetak har interne kurs knyttet til temaet. Leger i de palliative teamene får spesialkompetanse gjennom deltakelse i det nordiske spesialistkurset i palliativ medisin. I tillegg har de regionale kompetansesentrene som hovedoppgave å bidra til kompetanseheving i palliasjon i regionen gjennom undervisning, veiledning og informasjon. Det vises til egen omtale av de regionale kompetansesentrene senere i kapittel 9.

For å styrke kvaliteten i tilbudet til mennesker med behov for lindrende omsorg og deres pårørende vil regjeringen videreføre flere sentrale kompetanse-

hevende tiltak. Et av disse er tilskuddsordningen til kompetansehevende tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. Gjennom denne ordningen skal kommunene få støtte til kompetanseoppbygging innen lindrende behandling og omsorg også i årene framover. Regjeringen vil vurdere hvordan erfaringene fra prosjektene skal oppsummeres og spres til andre kommuner på en mer målrettet og systematisk måte. Helsedirektoratet skal evaluere ordningen i 2020 som grunnlag for å vurdere innretningen av tilskuddet i årene framover. Regjeringen har også styrket tilskuddet til videreutdanningstilbud i barnepalliasjon. I tillegg skal tilskuddet til etterutdanning i palliativ eldreomsorg videreføres. Målet er at flere ansatte får økt kompetanse for å kunne gi en god og helhetlig palliativ omsorg.

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har siden 2010 hatt i oppdrag å tilby en kurspakke for ufaglærte. Det er fortsatt en høy andel ansatte uten helse- og sosialfaglig utdanning som arbeider i den kommunale omsorgstjenesten. Mange av disse arbeider med alvorlig syke og døende personer i sykehjem og i hjemmetjenestene. For å bidra til grunnleggende kunnskap om lindrende behandling og omsorg for denne personellgruppen har Helsedirektoratet fått i oppdrag å vurdere om det skal etableres et opplæringsprogram etter modell av ABC-opplæringen. ABC-opplæring er en tverrfaglig kompetansesatsing for ansatte i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Økt kompetanse hos alle ansatte vil bidra til økt kvalitet i tjenestetilbudet til mennesker som har behov for lindrende behandling og omsorg, og deres pårørende.

De øvrige generelle kompetansehevende tiltakene, blant annet tilskuddet til grunn-, etter- og videreutdanning, vil regjeringen vurdere i arbeidet med nytt kompetanseløft for den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Regjeringen vil særlig vurdere lindrende behandling og omsorg som tema i arbeidet med et nytt kompetanseløft.

9.2 Etikk

Regjeringen løfter i denne meldingen fram behovet for etisk kompetanse i helse- og omsorgstjenesten. Etisk bevissthet og evne til å håndtere etiske dilemmaer er faglige ferdigheter som må trenes og utvikles. Personell i helse- og omsorgstjenesten vil ofte stå i valgsituasjoner og dilemmaer der verdier kommer i konflikt med hverandre, og der det finnes innvendinger mot alle handlingsalternativer. Det kan være dilemmaer

knyttet til uenighet mellom pasienter og /eller pårørendes ønsker om behandling og helsepersonellens vurderinger av hva som er den beste behandlingen. Spesielt i møte med barn og unge og deres familier kan det være utfordrende å håndtere etiske problemstillinger knyttet til alvorlig sykdom og død.

Etisk refleksjon bygger opp verdibevissthet hos ansatte og gir beslutningsstøtte til krevende valg og prioriteringer. Etisk refleksjon kan bidra til å styrke den enkelte medarbeiders forutsetning for å ta de riktige avgjørelsene i ulike situasjoner. Det kan bidra til økt trygghet både for medarbeideren og for pasient og pårørende. Ved å styrke den etiske kompetansen og systematisk praktisk etikkarbeid i tjenestene kan den syke og deres pårørende oppleve at helse- og omsorgstjenesten ivaretar deres verdighet og integritet på en bedre måte.

Systematisk etisk refleksjon må ledes. Etikkarbeidet bør være forankret i administrativ og faglig ledelse. På den måten kan etisk kompetanseheving settes i system som en del av kvalitetsutviklingsarbeidet i tjenesten.

For å heve den etiske kompetansen i helse- og omsorgstjenesten har regjeringen i flere år gjennomført satsingen Samarbeid om etisk kompetanseheving. Sentrale ressurser i blant annet KS bistår kommunene lokalt og regionalt slik at ansatte og ledere får økt kompetanse i å identifisere, reflektere over og håndtere etiske utfordringer i sin praksis. KS og Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo har etablert et formalisert samarbeid om etikksatsingen, slik at de samlede ressursene på feltet utnyttes til beste for kommunene. Senter for medisinsk etikk jobber med medisinsk og helsefaglig etikk gjennom forskning, undervisning og formidling.

Flere undersøkelser har kartlagt betydningen av etikkarbeidet. Funnene viser at ansatte i helse- og omsorgstjenesten mener at etisk refleksjon er svært sentralt i dagliglivet og har betydning for kvalitet, effektivitet, jobbtilfredshet og måten ledelse utøves på. Samtidig rapporteres det om behov for mer kompetanse, særlig fra dem med lavest utdanning, og behov for nasjonale og regionale strukturer som understøtter arbeidet. (KS, 2019, Universitetet i Oslo, 2016).

Regjeringen vil videreføre satsingen Samarbeid om etisk kompetanseheving for å bidra til et systematisk arbeid med etisk kompetanseheving i kommunene og til at det videreutvikles og implementeres verktøy som for eksempel Etikkhåndboka og Refleksjonsrommet, som er en digital møteplass.

Alle helseforetak skal ha en klinisk etikk-komité. Komiteene er tverrfaglig sammensatt med klinisk kompetanse og kompetanse i etikk. Det er per 2020 etablert 38 kliniske etikk-komiteer ved helseforetakene. I tillegg har enkelte kommuner og sykehjem etablert kliniske etikk-komiteer eller etisk råd for de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Senter for medisinsk etikk har ansvar for nasjonal koordinering og fagutvikling for komiteene.

Regjeringen vil videreføre arbeidet med kliniske etikk-komiteer i helseforetakene gjennom tilskudd til Senter for medisinsk etikk. Kliniske etikk-komiteer skal være et hjelpemiddel i vanskelige etiske utfordringer i klinikken, blant annet gjennom å bidra til systematiske drøftinger, til å fremme tverrfaglighet og til å sikre at pasientenes og pårørendes perspektiv blir tilstrekkelig belyst og vektlagt. Kliniske etikk-komiteers hovedoppgave er etiske utfordringer som oppstår i møtet mellom personell i helse- og omsorgstjenesten og pasient/pårørende. Vanlige temaer er avslutning av livsforlengende behandling, pasientinformasjon og kommunikasjon, medbestemmelse for pasient og pårørende og prioriteringer i klinisk virksomhet.

9.3 Ledelse

Ledelse er avgjørende for utvikling av gode tjenester. En ledelse som anerkjenner og støtter medarbeiderne, betyr mye for kvaliteten på tjenestene.

Ledelse er et strategisk viktig satsingsområde. En god helse- og omsorgstjeneste skapes i et samspill mellom ansvarlig og kompetent medarbeiderskap og et involverende og tydelig lederskap. Ledelse i seg selv skaper ikke resultater. Det er hvordan ledelse utløser ressurser i medarbeidere og organisasjonen med de rammebetingelsene man har, som fører til gode resultater. Utvikling av en god helse- og omsorgstjeneste må baseres på et ansvarlig, godt og strategisk lederskap og et tilsvarende medarbeiderskap.

Den kommunale helse- og omsorgstjenesten har få ledere sammenliknet med annen virksomhet. Til sammenlikning er ledertettheten høyere blant annet i skoleverket. Det er videre behov for å styrke lederkompetansen i helse- og omsorgssektoren. Lav ledertetthet og lav lederkompetanse kan by på utfordringer i utøvelsen av ledelse, i rekruttering og oppfølging av ansatte, pårørende og frivillige, i tilrettelegging for samarbeid både internt og mellom nivåene og for det systematiske kvalitetsforbedringsarbeidet.

Det er behov for flere ledere, men framfor alt behov for ledere med høy lederkompetanse. Regjeringen har bidratt til å styrke lederkompetansen på flere måter, blant annet ved å tydeliggjøre helse- og omsorgstjenestens plikt til å drive kontinuerlig evaluering av tjenestene gjennom forskrift for ledelse og kvalitetsforbedring og ved å bedre tilgangen til lederutdanninger innenfor helse- og omsorgssektoren.

Formålet med forskriften om ledelse og kvalitetsforbedring er å bidra til faglig forsvarlige helse- og omsorgstjenester, kvalitetsforbedring og pasient- og brukersikkerhet, og at øvrige krav i helse- og omsorgslovgivningen etterlevs. Med denne forskriften har ledere i offentlig og privat helse- og omsorgstjeneste fått et verktøy som skal sikre at virksomhetene leverer faglig forsvarlige helse- og omsorgstjenester og arbeider systematisk med kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet. Helsedirektoratet har publisert en elektronisk veileder som utdyper kravene i forskriften og gir eksempler på gjennomføring i praksis. En god etterlevelse av forskriften er avgjørende for å få plass et systematisk og målrettet arbeid med kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet til beste for brukerne.

Virksomheter som gir lindrende behandling og omsorg skal ha tilstrekkelig kunnskap og kompetanse til å yte tjenester på en faglig forsvarlig og god måte, og kommunen og fylkeskommunen bør ha en kompetanseplan for helse- og omsorgstjenesten for å utvikle, mobilisere og rekruttere kompetanse i tråd med brukergruppenes behov og målene for tjenesten.

Regjeringen etablerte i 2015 Nasjonal lederutdanning for primærhelsetjenesten. Nasjonal lederutdanning for primærhelsetjenesten er et samarbeid mellom KS og Helsedirektoratet. Dette masterprogrammet skal gi ledere i den kommunale helse- og omsorgstjenesten kompetanse i å håndtere sektorens behov for endring, utvikling og innovasjon. Erfaringene viser at utdanningen treffer godt og oppleves som nyttig. Denne lederopplæringen skal videreføres.

Siden sykehusreformen i 2002 har helseforetakene hatt ledelse og ledelsesutvikling som satsingsområde. Det er lagt ned en betydelig innsats i det enkelte foretak, på regionalt nivå og gjennom nasjonale ledelsesutviklingstiltak. Dette har gitt resultater i form av tydeligere ledelse, mer ansvarliggjorte ledere og en mer omforent ledeskultur. Erfaring viser at ledelsesutvikling er et langsiktig arbeid som krever systematisk satsing over tid.

For å møte de utfordringene spesialisthelsetjenesten står overfor, og de endringene som vil komme som følge av Nasjonal helse- og sykehusplan, blir det avgjørende å bygge videre på og forsterke arbeidet med ledelse framover. Ledelse vil være en av de viktigste forutsetningene for å skape pasientens helsetjeneste og bør være et strategisk satsingsområde på alle nivåer.

Det har vært satset på tiltak for å styrke og videreutvikle ledernes kompetanse nasjonalt, regionalt og lokalt. Et særlig satsingsområde framover må være ledelse i ytterste ledd, altså de som er nærmest pasientene og utfører diagnostikk, behandling, pleie og omsorg.

Felles topplederprogram for den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten starter høsten 2020. En av forutsetningene for at pasientene skal få gode og sammenhengende helsetjenester, er god ledelse i sykehus og kommune. Ved å ha felles topplederprogram for begge nivåer i sektoren vil ledere få bedre kjennskap til hverandres utfordringer. På den måten legger regjeringen til rette for mer kompetansedeling, økt samarbeid og bedre løsninger.

Som en del av oppfølgingen av Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023 har regjeringen og KS inngått en avtale om innføring av helsefellesskap for å bidra til et likeverdig partnerskap mellom kommuner og helseforetak. Helsefellesskapene skal blant annet se på behov for kompetanse, herunder lederkompetanse.

9.4 Faglig bredde og tverrfaglig samarbeid

Regjeringen ønsker at alle som trenger lindrende behandling og omsorg, skal få ivaretatt sine grunnleggende behov og motta tilgjengelige, trygge og forutsigbare tjenester. En helhetlig ivaretagelse av den enkeltes behov krever større faglig bredde med flere faggrupper og økt vekt på tverrfaglig arbeid på tvers av sykehus og kommuner.

Et godt tverrfaglig samarbeid handler om at ulike yrkesgrupper jobber sammen for å ivareta den enkeltes fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle og åndelige behov. Det krever en faglig bredde som er tilpasset de utfordringene brukerne har. Tillit til og respekt for hverandres kompetanse, kunnskap om hverandres tjenester og felles problemforståelse kan bidra til godt tverrfaglig samarbeid. Gjennom rekruttering av flere ulike faggrupper til helse- og omsorgstjenestene legges

det til rette for at brukernes helhetlige behov blir imøtekommet på en god måte.

Regjeringen har tatt ulike grep for å sikre større faglig bredde og mer tverrfaglig samarbeid, blant annet gjennom innføring av krav til kompetanse, ulike rekrutteringstiltak og utvikling og utprøving av teambaserte tjenester.

Regjeringen har innført kompetansekrav i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Kommunen må ha knyttet til seg lege, sykepleier, fysioterapeut, jordmor og helsesykepleier, ergoterapeut og psykolog. Listen over hva slags kompetanse eller hvilke fagprofesjoner den enkelte kommune må sørge for, er ikke uttømmende. For mange pasienter og brukere vil nødvendig lindrende behandling og omsorg bestå av summen av ulike bidrag fra en rekke fagprofesjoner. Utover den kjernekompetansen som lovfestet liste innebærer må kommunen vurdere hva slags personell det er nødvendig å ansette eller inngå avtale med for å sørge for et forsvarlig og nødvendig tilbud av helse- og omsorgstjenester.

Det er iverksatt flere rekrutteringstiltak for å få flere faggrupper og økt kompetanse i helse- og omsorgssektoren. Prosjektet Jobbvinner er et rekrutteringstiltak som skal bidra til økt rekruttering av sykepleiere og helsefagarbeidere til den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Formålet er økt bemanning og god fagutvikling i tjenestene. Gjennom tilskuddsordningen for rekruttering av psykologer i kommunene har det vært en solid økning i rekrutteringen de senere årene. Dette bidrar til et større mangfold i kompetansesammensetningen i kommunene. Videre er det iverksatt andre sentrale rekrutteringstiltak, som Menn i helse. Menn i helse er et prosjekt for menn mellom 25 og 55 år som mottar ytelser fra Nav. Deltakerne tilbys et komprimert utdanningsløp fram til fagbrev som helsefagarbeider.

Det er flere varianter av teambaserte tjenester der både spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten deltar. Slike arbeidsformer skal bidra til å gi bedre tilbud til personer med behov for tjenester fra flere profesjoner og forvaltningsnivåer, som mennesker med behov for lindrende behandling og omsorg. Teamene samarbeider med utgangspunkt i pasientens behov:

- Palliative team er i all hovedsak etablert i spesialisthelsetjenesten, men noen kommuner har også valgt å etablere slike. Teamene er ofte tverrfaglig sammensatt, med lege, sykepleier, sosionom, prest og fysioterapeut, og skal bidra til at mennesker som trenger lindrende behandling og omsorg, og deres pårørende blir ivare-

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

- Det ble i 2018 satt i gang et treårig pilotprosjekt for strukturert, tverrfaglig oppfølging gjennom etableringen av oppfølgingsteam. Målgruppen for oppfølgingsteam er personer med store og sammensatte behov, for eksempel personer med behov for lindrende behandling og omsorg. Oppfølgingsteamet er satt sammen av fagpersoner som den enkelte bruker/pasient til enhver tid har behov for. Formålet med piloten er at pasient/bruker ut fra sine individuelle behov skal få strukturert og tverrfaglig oppfølging som bidrar til mestring og bedre funksjon. Formålet er også å forebygge og/eller utsette behovet for kommunale helse- og omsorgstjenester og redusere unødvendige innleggelses i sykehus. Den kommunale helse- og omsorgstjenesten, fastleger, spesialisthelsetjenesten og andre sektorer er viktige aktører for å få dette til. Hovedaktiviteten i denne piloten er etablering av strukturer og systemer for tidlig identifisering av personer med risiko og behov for oppfølging, og etablering av oppfølgingsteam som en arbeidsform i alle tjenester. Tydeliggjøring av koordinatorrollen og bevisst brukermedvirkning er sentralt. I forbindelse med tidlig identifisering testes det ut et nytt elektronisk verktøy for risikokartlegging.
- Det ble i 2018 satt i gang et treårig pilotprosjekt med primærhelseteam i fastlegepraksiser. Formålet er blant annet å sikre oppfølging av brukere med kroniske sykdommer og sammensatte behov gjennom teamorganisering i fastlegepraksiser og å sikre bedre samarbeid med øvrige kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten. Primærhelseteam defineres til å bestå av fastleger, sykepleier og helsesekretær i fastlegepraksiser, og teamet ledes av en lege. I én av praksisene inngår også psykolog i primærhelseteamet.
- Universitetssykehuset Nord-Norge og seks kommuner i Troms har siden 2013/2014 utviklet tverrfaglige pasientsentrerte helsetjenesteteam på tvers av kommuner og sykehus. Teamene er rettet mot pasienter med store og sammensatte behov, fortrinnsvis multisyke eldre. Pasientsentrert helsetjenesteteam består av lege, sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut og farmasøyt og fungerer som et bindeledd mellom tjeneste-

tene. Teamene samarbeider tett med hjemme-sykepleien, fastlegen og andre involverte aktører som inngår i pasientens team. Grunntanken bak tilbudet er «Hva er viktig for pasienten?». Teamet tar derfor utgangspunkt i pasientens ønsker og mål. Teamene har bidratt til tryggere overganger mellom sykehus og hjem og har ført til redusert forbruk av øyeblikkelig-hjelp-tjenester og til økt bruk av planlagte polikliniske konsultasjoner.

Regjeringen vil videreføre arbeidet med å utvikle og innføre nye arbeidsformer i helse- og omsorgstjenesten, med særlig vekt på utvikling av mer teambaserte og tverrfaglige tjenester. Både pilotering av opplæringsteam og primærhelseteam skal videreføres og styrkes. Dette vil bidra til at også mennesker med behov for lindrende behandling og omsorg kan oppleve bedre helhetlig oppfølging og et mer koordinert tjenestetilbud. Regjeringen vil se nærmere på behovet for rekrutteringstiltak for å sikre større faglig bredde i arbeidet med nytt kompetanseløft for den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

I Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023 er det et mål å skape det utadvendte sykehuset, der blant annet spesialister fra sykehus skal jobbe sammen med kommunens helsepersonell på kommunale arenaer og bistå pasienter i hjemmet. Den utadvendte virksomheten til de pasientsentrerte helseteamene vil være viktig i tiden framover, både for å legge til rette for tverrfaglig samarbeid, kompetanseutveksling og for at pasienter og pårørende unngår unødvendig reising til sykehus. Spesialister på store sykehus skal bistå spesialister på mindre sykehus nærmere pasienten, spesialister fra sykehus skal jobbe sammen med kommunens personell på kommunale arenaer, og sykehuset skal bistå pasienter i hjemmet eller ved hjelp av digitale løsninger. Regjeringen vil legge målet om det utadvendte sykehuset til grunn for styring av spesialisthelsetjenesten og gjennom forventningene som stilles til helsefelleskapene.

9.5 Kompetansedeling og veiledning

Noen pasienter trenger lindrende behandling og omsorg både fra spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Disse pasientene møter mange forskjellige medarbeidere. Alt personell som inngår i behandlingen av en pasient, må kjenne til og kunne samarbeide med andre som også yter tjenester til pasienten. Erfaringer fra helseforetak og kommuner tilsier at

Boks 9.1 Ambulant palliativt team ved Sykehuset Telemark

Ambulant palliativt team ved Sykehuset Telemark er den utradrettede delen av palliativ enhet ved sykehuset. Teamet består av en kreftsykepleier og en overlege. Tilbudet ble opprettet i 2013.

Ambulant palliativt team tilbyr felleskonsultasjoner og tverrfaglige møter hjemme hos pasient eller på sykehjem. Teamet bistår med telefonrådgivning og undervisning overfor kommunalt pleiepersonell, fastleger og sykehjemsleger. Målet er å legge til rette for økt hjemmetid og hjemmedød og bidra til pasientnær kompetanseheving innen palliasjon for den kommunale tjenesten.

Stadig flere av kreftpasientene i Telemark dør hjemme. I 2013 var det 12 prosent som døde hjemme, mens 21 prosent døde hjemme i 2019. Blant dem som får hjemmebesøk, er det en betydelig økning i hjemmetid. Dette indikerer at ambulant palliativt team bidrar til at pasientene opplever større grad av trygghet for å kunne være hjemme.

Kilde: www.sthf.no

gjensidig veiledning, deling og utvikling av kompetanse mellom kommuner og sykehus er viktig for å forbedre samhandlingen og gi en mer sømløs pasientbehandling.

Personell i spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten har gjensidig veiledningsplikt. De skal gi råd, veiledning og opplysninger om helsemessige forhold som er påkrevd for at den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten skal kunne løse sine oppgaver. Kompetansedeling og veiledning mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten er en viktig forutsetning for oppfølging av pasienter som mottar lindrende behandling og omsorg i kommunene.

Helselovgivningen pålegger også spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten å samarbeide. Slikt samarbeid kan også omhandle kompetansedeling. Helsedirektoratet skal, i samarbeid med regionale helseforetak og KS, revidere veileder for samarbeidsavtalene mellom helseforetak og kommuner i tråd med forslag og føringer i Meld. St. 7 (2019–2020) Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023.

Regjeringen vil som oppfølging av Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023 oppfordre helsefelleskapene til å sette konkrete mål for deling av kompetanse mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. For å få likevekt i samarbeidet om kompetansedeling må medarbeiderne ha bevissthet om hverandres kompetanse og gode strukturer for deling av kompetanse. Kompetanse kan deles på mange måter, og det må være rom for lokale tilpasninger:

- Hospitering innebærer at en arbeidstaker er i arbeid for å lære, uten å være fast ansatt. Dette er en lavterskelordning for kompetanseutvikling og kompetanseoverføring. Hospitering passer for alle personellgrupper, gir læring på tvers og bedre forståelse mellom tjenestestedene. For å stimulere til kompetansedeling har regjeringen, som del av Meld. St. 15 (2017–2018) Leve hele livet - En kvalitetsreform for eldre, etablert et tilskudd for å utvikle og spre gode modeller for hospitering mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Dette kan ha betydning for kompetansedeling innen lindrende behandling og omsorg.
- Faglige nettverk kan bidra til utveksling av kompetanse mellom personell eller mellom personell og pasienter. De regionale sentrene for lindrende behandling og omsorg i spesialisthelsetjenesten skal bygge opp og spre kompetanse i regionen, også til kommunene. Sammen med de palliative sentrene på sykehus har de også ansvar for tverrfaglige kompetansenettverk innen lindrende behandling i sitt opptaksområde, og de skal ivareta kontinuiteten i helse- og omsorgstilbudet til mennesker med behov for lindrende behandling og omsorg.
- Delte stillinger mellom den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten kan bidra til å styrke samhandlingen om pasientbehandlingen. Ordningen er egnet for deling av høy kompetanse hvor kompetanseoverføring, planmessighet og faglig støtte er avgjørende for kvalitet i hele pasientforløpet. Det kan også være et alternativ for å få tilgang på kompetanse som det er knapphet på.

9.6 Kommunikasjon

Lov om pasient- og brukerrettigheter har egne krav til form på pasientinformasjonen. Lovkravet innebærer at helse- og omsorgstjenesten må ha kompetanse i å tilpasse tjenester og informasjon til ulike grupper mennesker og sikre seg at mottake-

ren har forstått innholdet. Det kan være mennesker med forskjellig språk og kultur eller ulike kognitive forutsetninger for å ta imot informasjon, som mennesker med demens eller utviklingshemming.

Den enkeltes helsekompetanse er av stor betydning for hvordan man kan finne, forstå og vurdere helseinformasjon for å treffe kunnskapsbaserte valg om egen helse. Hvis mennesker rustes til å forstå informasjon om egen helse og behandling som gis, kan de også lettere medvirke i egen behandlingsprosess. Regjeringen la derfor i 2019 fram en strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen. Det vises til nærmere omtale i kapittel 6.

Bruk av tolk kan være nødvendig for helse- og omsorgstjenesten i kommunikasjon med fremmedspråklige pasienter og pårørende. Bruk av tolk og annen spesiell tilrettelegging kan også være nødvendig der pasient eller pårørende har store syns- eller hørselstap. Regjeringen har lagt fram et lovforslag om offentlige organers ansvar for bruk av tolk. Døve og hørselshemmede tegnspråkbrukere er en del av det språklige mangfoldet, og tjenesten må legge til rette for at de får tilrettelagte tjenester innen lindrende behandling og omsorg.

Kunnskap om ulike skikker og ritualer er nødvendig for å møte alle pasienter og pårørende med respekt og verdighet. Det vil kreve at personell i helse- og omsorgstjenesten har eller innhenter slik kunnskap ved behov.

9.6.1 Ivaretagelse av samisk språk og kultur

I den samiske befolkningen opplever mange at de ikke møter en omsorgstjeneste som er tilpasset deres språk og kultur. De blir dermed mer avhengige av hjelp fra pårørende både for å kunne klare seg i hverdagen og for å kunne hevde sine behov og rettigheter. Nasjonale helsemyndigheter har det overordnede ansvaret for likeverdige helsetjenester til den samiske befolkningen. Kulturell trygghet er viktig for samiske pasienter med behov for lindrende behandling og omsorg, særlig i livets slutfase. For at den samiske befolkningen skal få et helsetilbud som er tilpasset samisk språk og kultur, er det etablert forskjellige former for kompetansebasert og nettverk. Dette legger til rette for fleksibel bruk av den samiske språklige og kulturelle kompetansen som opparbeides innen de forskjellige delområdene i helse- og omsorgstjenesten, slik at denne kan komme samer over hele landet til gode.

Helse- og omsorgsdepartementet har gitt Helse Nord RHF et særlig ansvar for å sørge for

likeverdige spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen i hele landet. Helse Nord RHF har, i nært samarbeid med Sametinget, opprettet et nasjonalt prosjekt, Strategisk videreutvikling av spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen uavhengig av hvor de bor. Likeverdige helse- og omsorgstjenester forutsetter at tjenestene er tilrettelagt for samiske pasienters språklige og kulturelle bakgrunn. Helse Nord RHF vil følge opp prosjektet i tett samarbeid med Sametinget.

9.6.2 Språkkrav hos ansatte

Arbeidsgiver har ansvar for at alle ansatte, også personell som ikke er autorisert, har nødvendige språkkunnskaper for å utøve yrket sitt på en forsvarlig måte. Helsedirektoratet utarbeidet i 2015 Veileder i gode tilsetninger av helsepersonell, der nødvendige muntlige og skriftlige språkkunnskaper, samt forståelse av språk, framheves som ett av de tre viktigste punktene arbeidsgiver må forsikre seg om ved tilsetning. Helsedirektoratet er i tildelingsbrevet for 2020 gitt i oppdrag å utarbeide en nasjonal veileder med eksempler på nødvendige språkkunnskaper i ulike typer jobber.

Regjeringen oppfordrer helse- og omsorgstjenesten til å legge til rette for tilstrekkelig språkkunnskap hos personell som yter lindrende behandling og omsorg.

9.7 Kunnskapsutvikling og kunnskapsformidling

Forskning og innovasjon er et viktig virkemiddel for å endre og bedre praksis. Et sterkere kunnskapsgrunnlag vil bidra til å løfte tjenestenes status og skape større faglig interesse for palliasjonsfeltet. Kunnskapsbasert praksis er en forutsetning for å levere trygge og sikre tjenester av god kvalitet. Det er et stort behov for å spre og ta i bruk ny kunnskap i helse- og omsorgssektoren. Regjeringen vil bygge videre på dagens system for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning for å bedre kvaliteten i tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg.

9.7.1 Virkemidler for kunnskapsutvikling

Regjeringen finansierer forskning gjennom Norges forskningsråd og de regionale helseforetakene. Forskning på lindrende behandling og omsorg er temaer i helseforskningsprogrammene i Norges forskningsråd og forskningssatsinger i

helseregionene. Helseforsknings- og innovasjonsprogrammene som regjeringen finansierer gjennom Norges forskningsråd, er store og favner bredt og er ikke knyttet til spesifikke lidelser eller sykdommer. Disse programmene finansierer forskning og innovasjon innenfor helsetjenesteforskning, folkehelse, forebygging og behandling.

Sykehusene har med sin kompetanse og erfaring innen diagnostikk og pasientbehandling hovedansvar for den pasientrettede kliniske forskningen. Dette er forskning som omfatter utvikling av ny diagnostikk og behandlingstilbud, og bør derfor være tett integrert med den kliniske virksomheten. Fra 2016 ble programmet for klinisk behandlingssforskning i spesialisthelsetjenesten etablert. Formålet er blant annet å bidra til at flere norske pasienter får tilbud om å delta i kliniske studier. Det er de regionale helseforetakene som prioriterer hvilke forskningsprosjekter som skal gjennomføres ut fra tjenestens behov og krav til kvalitet og nytte av forskningen.

Regjeringens mål om pasientens helsetjeneste gjelder også forskning. Derfor har regjeringen stilt krav om brukermedvirkning i hele forsknings- og innovasjonsprosessen som et tiltak for å bidra til at forskningen som finansieres, er nyttig, også sett fra et pasient- og brukerperspektiv.

I perioden 2017 til 2019 har et lite antall forskningsprosjekter om lindrende behandling og omsorg mottatt finansiering fra Forskningsrådet. Prosjektene som har fått støtte, er knyttet til helsetjenesteforskning. For å styrke forskningen på lindrende behandling og omsorg er det viktig at forskningsmiljøer selv søker relevante finansieringskilder om forsknings- og innovasjonsmidler. Finansieringskilder kan være Forskningsrådet, regionale helseforetak og EU.

Palliasjon er fortsatt et forskningssvakt område. Det er behov for å vite mer om bruker- og pasientbehov, organisering og innretning av tjenestetilbudet og effekten av de tiltak som iverksettes. Regjeringen vil derfor bidra til en kunnskapsoppsummering om tilbudet innen lindrende behandling og omsorg i sykehjem og i eget hjem. Det vises til kapittel 5 for nærmere omtale.

Kommunenes forståelse av og bevissthet om betydningen av forskningsbasert kunnskap er viktig. I 2012 ble kommunenes ansvar for å medvirke til og tilrettelegge for forskning innenfor den kommunale helse- og omsorgstjenesten tydeliggjort i helse- og omsorgstjenesteloven. Målet er å stimulere til praksisnær forskning og bidra til at tjenestene sprer og tar i bruk ny kunnskap i møte med framtidige utfordringer. På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet er det utarbeidet en hånd-

bok om hvordan kommunene kan medvirke til og tilrettelegge for forskning.

Kommuneledelsen har ansvar for at den lovpålagte plikten om medvirkning til og tilrettelegging for forskning faktisk blir overholdt. Kommunene bør være pådrivere for å etterspørre mer forskning om lindrende behandling og omsorg og om pårørende til personer som har behov for lindrende behandling og omsorg.

HelseOmsorg21-strategien ble lagt fram i 2014 og skal legge til rette for en målrettet, helhetlig og koordinert nasjonal innsats for forskning, utvikling og innovasjon innenfor helse og omsorg. Som en konkret oppfølging av HelseOmsorg21-strategien ble Kommunenes strategiske forskningsorgan opprettet. Organets mandat har vært å følge opp satsingsområdet Kunnskapsløft for kommunene i strategien og utarbeide et forslag til styrket forskning, innovasjon og utdanning i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Kommunenes strategiske forskningsorgan har avgitt en rapport med beskrivelse av status og foreslått framtidig struktur for kunnskapsløftet i kommunene. Det er ikke tatt stilling til hvordan denne rapporten skal følges opp.

Kvalitetsindikatorer

Som grunnlag for både kunnskapsutvikling og kvalitetsarbeid er det av stor betydning å innhente kunnskap om status og utvikling i helse- og omsorgstjenestene. Det finnes flere helse- og kvalitetsregistre, og mange av disse inneholder pasientrapporterte data. I tillegg kommer nasjonale pasientundersøkelser. Helseinspektatet har lovpålagt ansvar for å utvikle, formidle og vedlikeholde nasjonale kvalitetsindikatorer som hjelpemiddel for ledelse og kvalitetsforbedring i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og i spesialisthelsetjenesten, og som et grunnlag for at pasienter kan ivareta sine rettigheter.

På helseinspektatet.no publiseres det jevnlig resultater for kvalitetsindikatorer i tjenestene. En rekke av disse er relevante i vurderingen av tilbudet til personer som har behov for lindrende behandling og omsorg, slik som legedekning i sykehjem, andel ansatte i tjenestene med helsefaglig bakgrunn, ernæringsoppfølging og legemiddelgjennomgang.

9.7.2 Kunnskapsformidling

Personell i helse- og omsorgstjenesten har behov for enkel tilgang på oppdatert kunnskap. Eksisterende og ny kunnskap om lindrende behandling

Boks 9.2 Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester Viken – Buskerud. Lindrende behandling og omsorg

Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Viken (USHT Viken – Buskerud) har som hovedformål å være i tett kontakt med kommunene i området Buskerud i Viken fylke for å spre kompetanse og nye metoder, blant annet knyttet opp mot lindrende behandling og omsorg. Gjennom kompetansenettverk spres kunnskap og dialog mellom senteret og kommunene. Hensikten er å tilpasse aktivitetene til utfordringene som meldes fra kommunene. Gjennom nettverkene jobbes det kontinuerlig med å forankre arbeidet hos kommunens ledelse.

Høgskolen i Innlandet har i samarbeid med Utviklingssenteret i Viken utviklet en opplæringspakke til bruk for kommunene. Dette er en e-læringspakke som opprinnelig var ment for helsefagarbeidere, men som nå bres ut for alle som jobber i helse-, sosial- og omsorgstjenesten, uavhengig av yrkesbakgrunn. Hensikten er at opplæringspakken skal styrke medarbeidernes kompetanse og forståelse av lindrende behandling og omsorg.

Kilde: www.utviklingssenter.no

og omsorg må derfor spres og tas i bruk. Flere kompetansemiljøer bidrar til dette. Noen av de sentrale miljøene er:

Regionale kompetansesentre for lindrende behandling

Det er etablert fire regionale kompetansesentre for lindrende behandling, ett i hver helseregion. Kompetansesentrene er lokalisert ved Oslo universitetssykehus HF, Haukeland universitetssykehus / Helse Bergen HF, St. Olavs hospital HF og Universitetssykehuset Nord-Norge HF. Kompetansesentrene utgjør forsknings- og utviklingsdelen av det regionale palliative senteret. Sentrale oppgaver er blant annet undervisning på grunn-, etter- og videreutdanningene, forskning og fagutvikling og å gi bistand til plan- og utredningsarbeid for organisering og utbygging av palliasjon i regionen og nasjonalt. De regionale kompetansesentrene er også pådrivere for igangsetting og drift av fagnettverk for sykepleiere som jobber med lindrende behandling og omsorg. Kompetansenettverkene er viktige for å sikre samarbeid og kontinuitet og felles tilnærming mellom kompetansesentrene og palliative sentre i spesialisthelsetjenesten og med den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester

Det er etablert 20 utviklingssentre for sykehjem og hjemmetjenester. En kommune i hvert av de tidlige fylkene er vertskommune for et utviklingssenter. Det er i tillegg et eget utviklingssenter for syke-

hjem og hjemmetjenester til den samiske befolkningen i Karasjøk.

Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester skal bidra til styrke kvaliteten i helse- og omsorgstjenesten gjennom fag- og kompetanseutvikling og spredning av ny kunnskap, nye løsninger og nasjonale føringer. Sentrene skal bidra til utvikling innenfor nasjonale satsingsområder med utgangspunkt i lokale behov.

Målgruppene til det enkelte utviklingssenter er ledere og ansatte i de kommunale helse- og omsorgstjenestene i eget fylke, først og fremst i sykehjem og hjemmebaserte tjenester. Utviklingssentrene skal ha et bredt faglig perspektiv og inkludere tjenester til alle pasient- og brukergrupper ved somatiske og psykiske sykdommer, rusavhengighet, utviklingshemming og omsorg ved livets slutt. Utviklingssentrene bidrar til å øke kompetansen om lindrende behandling og omsorg gjennom mange ulike prosjekter, for eksempel utvikling av en personsentrert modell for palliativ omsorg, utvikling av en digital opplæringspakke i lindrende behandling og omsorg ved livets slutt og kurs for helsepersonell med vekt på kommunikasjon om seksuell helse i lindrende behandling og omsorg.

Senter for omsorgsforskning

Helse- og omsorgsdepartementet har etablert fem sentre for omsorgsforskning, som er knyttet sammen i et nettverk. De skal bidra til å styrke praksisnær forskning og utvikling, drive forskningsformidling overfor kommunene og utdan-

ningssektoren og bidra til kompetanseheving i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Sentrenes mandat er å samle, produsere og formidle kunnskap om omsorg og omsorgsarbeid, blant annet gjennom Omsorgsbiblioteket. Dette innebærer å holde oversikt over relevant kunnskap innen fagfeltet. Sentrene skal drive forskning, utviklingsarbeid og innovasjonsarbeid og spre og gjøre kjent relevant kunnskap gjennom ulike medier, slik at den blir til nytte for målgruppene. Dette gjør de blant annet gjennom et formalisert samarbeid med utviklingssentrene for sykehjem og hjemmetjenester.

Senter for omsorgsforskning skal gi omsorgstjenesten grunnlag for bedre planlegging og utvikling av tjenestene og bidra til omsorgsarbeid med bedre kvalitet. På omsorgsforskning.no er det publisert forskning som også har betydning for tjenestene til pasienter med behov for lindrende behandling og omsorg, blant annet om palliativ plan, pårørendestøtte og samarbeidet mellom tjenestene og frivillige.

Allmennt medisinske forskningsenheter

Det er etablert fire allmennt medisinske forskningsenheter. Enhetene er organisatorisk forankret ved universitetene i henholdsvis Tromsø, Trondheim, Bergen og Oslo. Formålet er å styrke kunnskapsgrunnlaget i praktisk utøvende allmennt medisin og derigjennom kvaliteten på allmennt legetjenestene. Enhetene skal i tillegg til forskning drive formidlingsaktivitet og det stilles krav til tverrfaglig samarbeid med andre forsknings- og kompetansemiljøer. Forskningsenhetene er viktige aktører i oppfølgingen av Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse- og omsorg – et kunnskapsystem for bedre folkehelse (HelseOmsorg21 – strategien). Ett av satsingsområdene i strategien er et kunnskapsløft for kommunene.

9.8 Lindrende behandling og omsorg i utdanningene

For å bidra til gode tjenester og til at lindrende behandling og omsorg blir en integrert del av sykdomsforløpet til mennesker med alvorlige og livstruende sykdommer, vil regjeringen løfte fram palliasjon som et viktig kompetanseområde i helse- og sosialfagutdanningene.

I arbeidet med NOU 2017: 16 På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende fikk de regionale kompetansesentrene i lindrende behandling i oppdrag å kartlegge undervisningen av palliasjon

i helse- og sosialfaglige utdanninger. Kartleggingen viser at det er store variasjoner når det gjelder palliasjonens plass i utdanningene. Omfanget av undervisning i palliasjon varierer både innad og mellom de ulike utdanningene og utdanningsstedene. Kartleggingen viser at det er nødvendig at lindrende behandling og omsorg inngår som tema i relevante utdanninger. Dette vil bidra til å heve det faglige kompetansenivået i helse- og omsorgstjenestene.

9.8.1 Helse- og sosialfaglige utdanninger

Regjeringen har de siste årene iverksatt tiltak som skal sørge for at innholdet i de helse- og sosialfaglige utdanningene svarer til brukernes og tjenestenes behov, blant annet ved å innføre et nytt styringssystem for utdanningene (RETHOS). Styringssystemet gjelder både for grunn- og videreutdanningene. Formålet med det nye styringssystemet er at innholdet i utdanningene skal bli mer framtidsrettet og i tråd med tjenestenes og brukernes behov. Gjennom styringssystemet får tjenester, pasienter og brukere økt innflytelse på det faglige innholdet i utdanningene. Implementeringen av det nye styringssystemet har ført til at det er stilt krav om sluttkompetanse om lindrende behandling / palliasjon i de nasjonale retningslinjene for sykepleie, medisin og psykologi. Systemet åpner med andre ord for at sluttkompetanse om lindrende behandling og omsorg kan tas inn i de nasjonale retningslinjene til relevante utdanninger.

Regjeringen har etablert en ny masterutdanning i avansert klinisk allmennt sykepleie. Utdanningen er rettet mot behovet for breddekompetanse innen sykepleie i kommunale helse- og omsorgstjenester. Regjeringen har også innført en offentlig spesialistgodkjenning for sykepleiere som tar denne utdanningen. Den nye utdanningen vil bidra til økt kompetanse om lindrende behandling, gjennom krav til innhold i utdanningen.

Videreutdanningen for barnesykepleiere har fagtemaer som er relevante for lindrende behandling og omsorg, som sykepleie til funksjonshemmede og/eller kritisk syke barn og sykepleie til barn med alvorlig og/eller dødelig sykdom.

Regjeringen ønsker å utrede behovet for sykepleiere med breddekompetanse i sykehus. Der som utredningen viser at det er faglige og tjenestemessige behov for denne kompetansen, ønsker regjeringen å legge til rette for utvikling av en utdanning for sykepleiere med klinisk breddekompetanse i sykehus. Sykepleiere med klinisk breddekompetanse skal ha utvidet klinisk vurde-

rings- og handlingskompetanse, de skal gjøre vurderinger og iverksette tiltak for å fange opp endringer i en pasients helsetilstand, og de skal planlegge og gjennomføre spesialisert sykepleie og delegert medisinsk behandling til pasienter. Samtidig skal de bidra til å samhandle og koordinere pasientforløp på tvers av tjenestenivå.

Tilgang på spesialisert medisinsk kompetanse er en generell utfordring. For å sørge for at befolkningen får de legespesialistene som behøves i framtiden, har regjeringen nylig lagt om spesialistutdanningen for leger. I ny ordning for spesialistutdanning av leger er alle tidligere grenspesialiteter omgjort til hovedspesialiteter.

Ny forskrift for spesialistutdanning av leger ble iverksatt i mars 2019. Det er til dels store endringer i spesialistutdanningen. Lege i spesialisering (LIS) skal vurderes etter oppnådde læringsmål. Læringsmålene definerer hva en legespesialist skal forstå, kunne eller være i stand til å utføre etter endt læringsprosess. Fra 1. mars 2017 er spesialisering i allmennmedisin obligatorisk for alle leger i allmennpraksis som ikke allerede er under veiledning for godkjenning som allmennlege eller har fått slik godkjenning fra Helsedirektoratet. Allmennmedisin er også omfattet av den nye ordningen for spesialistutdanning.

I den nye ordningen for spesialistutdanning av leger er det læringsmål som er relevante for palliativ behandling i flere spesialiteter. Det gjelder blant annet for spesialitetene i indremedisin, gastroenterologisk kirurgi, geriatri, lungesykdommer, nyresykdommer, anesthesiologi, fødselshjelp og kvinnesykdommer, nevrologi, onkologi og barnemedisin. I felles kompetansemål som alle i spesialistutdanning skal gjennomføre uavhengig av spesialitet er det i tillegg læringsmål som er relevante for pallia-

sjon i etikk, kommunikasjon og pasient- og brukermedvirkning.

Regjeringen ønsker å få utredet om det er faglig og tjenestemessig behov for en egen medisinsk spesialitet i palliasjon for å møte behov i spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Utredningen skal også omfatte tverrfaglighet og samarbeid ved palliativ omsorg. En egen spesialitet vil ikke kunne løse tjenestenes behov for denne kompetansen på kort og mellomlang sikt. Behovet for slik kompetanse må derfor først og fremst møtes ved å videreutvikle kompetansen i palliasjon innenfor allerede eksisterende medisinske spesialiteter og ved å videreutvikle den tverrfaglige tilnærmingen ved palliativ behandling og omsorg.

I overkant av 17 prosent av alle årsverk i helse- og omsorgssektoren består av helsefagarbeidere. Helsefagarbeidere er en sentral yrkesgruppe i helse- og omsorgssektoren. Utdanning som fagarbeider er et yrkesfaglig løp i videregående opplæring. Med et fagbrev som helsefagarbeider kvalifiserer man til en rekke fagskoleutdanninger. Det er i dag etablert flere fagskoletilbud om lindrende behandling og omsorg.

Regjeringen mener at det er behov for flere helsefagarbeidere, både i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og i sykehus. Det følger av Nasjonal helse- og sykehusplan at regjeringen vil øke antall lærlinger både i helsefag og i andre lærefag som er relevante i sykehus. Arbeidet med å øke antall lærlinger i helsefag skal prioriteres i planperioden 2020–2023. Det er i tillegg et mål i dagens kompetanseløft å bidra til utdanning av flere helsefagarbeidere. I perioden 2016–2018 har i overkant av 3500 ansatte fullført videregående opplæring, og om lag 3200 ansatte har fullført en fagskoleutdanning, med tilskudd fra Kompetanseløft 2020.

Boks 9.3 Regjeringen vil

Regjeringen vil bidra til å øke kompetansen og kunnskap innen lindrende behandling og omsorg og skape større faglig bredde med flere faggrupper og mer tverrfaglig samarbeid.

Det skal vi gjøre gjennom å

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

10 Økonomiske og administrative konsekvenser

Denne stortingsmeldingen inneholder tiltak for å synliggjøre døden som en del av livet og legge til rette for best mulig livskvalitet og økt valgfrihet i lindrende behandling og omsorg.

Meldingen gir en retning for den videre utviklingen av lindrende behandling og omsorg i hele helse- og omsorgstjenesten, uavhengig av pasientens alder, diagnose, funksjon og bosted.

Meldingen inneholder både forslag om nærmere utredninger og konkrete tiltak på kort og lang sikt. Utredningsoppdrag skal utføres innenfor årlige tildelte rammer. Øvrige tiltak på kort sikt er ivaretatt gjennom Stortingets vedtak om budsjett for 2020 (jf. Innst. 11 S (2019– 2020)). Andre tiltak som det vises til i meldingen, er allerede satt i gang som følge av behandling og vedtak av tidligere budsjetter. Eventuelle endringer

av disse tiltakene vil regjeringen eventuelt komme tilbake til i de ordinære budsjettprosessene.

Lovarbeid for å utvide selvbestemmelsesretten for alvorlig syke pasienter og justere helsepersonells plikt til å yte øyeblikkelig hjelp vil følge vanlige rutiner for lovendringer. Eventuelle konsekvenser vil bli synliggjort som en del av denne prosessen.

Helse- og omsorgsdepartementet

tilrår:

Tilråding fra Helse- og omsorgsdepartementet 7. mai 2020 om lindrende behandling og omsorg blir sendt Stortinget.

Vedlegg 1**Begrepsoversikt**

Begrep	Begrepsforklaringer
Lindrende/palliativ behandling og omsorg til voksne	Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet.
Lindrende/palliativ behandling og omsorg til barn og unge	Barnepalliasjon/lindrende behandling og omsorg til barn er en aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov, som starter ved diagnostetidspunktet og varer livet ut, med etterfølgende oppfølging for familie. Barnepalliasjon omfatter alle barn fra 0- 18 år, men utelukker ikke de som er diagnostisert i barndommen og som lever ut over denne alder.
Livsforlengende behandling	Livsforlengende behandling er behandling som har til hensikt å forlenge livet.
Overbehandling	Overbehandling kan defineres som behandling som ikke gir nytte eller fører til mer skade enn nytte.
Underbehandling	Underbehandling finner sted når pasienten har en tilstand hvor indikasjonene er klare og behandlingen har dokumentert effekt, og hvor pasienten ikke får nødvendig helsehjelp.
Livets slutfase	Livets slutfase er når det er overveiende sannsynlig at gjenværende levetid er betydelig begrenset, ofte definert som uker eller dager.
Døende	Med døende betyr at pasienten vil dø i løpet av kort tid, det vil si i løpet av få dager eller timer.

Kilder: www.helsedirektoratet.no, www.legeforeningen.no

Litteratur

- Aakre, M. (2016): *Når er det nok?* En temautgave om behandling ved livets slutt. Sykepleien nr. 5/2017.
- Aasbø, G. (2017): *Affected and responsible: A qualitative study of family caregivers in interaction with chronically ill persons and health care Professionals*. www.med.uio.no
- Agenda Kaupang (2012): *En naturlig avslutning på livet*.
- Aries, P. (1977): *Døden i Vesten*. Det Norske Samlaget.
- Barneombudet (2013): *Helse på barns premisser*.
- Barnsbeste (2013): *Når barn har syke søsken. Informasjon til foreldre og andre som har et omsorgsansvar*.
- Berthelsen, E. (2010): *Døden er ikke kald*. www.forskning.no
- Blix, B. (2016): *Helse- og omsorgstjenester til den samiske befolkningen i Norge*. www.omsorgsforskning.no
- Bolling, G. (2017): *Ethical challenges, decision-making and end-of-life care in nursing homes*. Universitetet i Bergen. www.bora.uib.no
- Bostrøm, V. & Disch, P. (2012): *Lindrende omsorg ved livets slutt. En evaluering av et kompetanseutviklingsprogram i Vestfold*. Senter for omsorgsforskning, rapportserie nr. 2 - 2012.
- Bøckmann, K. & Kjellebold, A. (2010): *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Fagbokforlaget.
- Chenoweth, L. King, M., Jeon, Y., Brodaty, H., Stein-Parbury, J., Norman, R., Luscombe, G. (2009): *Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial*. Lancet Neurol., ss. 317-25.
- Connidis, I. & Davis, L. (1990): *Confidants and companions in later life: The Place of family and friends*. (1990, Jul;45(4):S141-9.) Journal of Gerontology: www.ncbi.nlm.nih.gov
- Dahl, A., Arre, T. & Loge, J. (2015): *Norsk fagbok om psyke og soma*. www.tidsskriftet.no
- Departementene (2016): *Regjeringens strategi for ungdomshelse 2016-2021*. www.regjeringen.no
- Disch, P. & Vetvik, E. (2009): *Framtidas omsorgsbilde - slik det ser ut på tegnebrettet*. Senter for omsorgsforskning Sør. Rapportserie nr. 1-2009.
- Eggen, F. W. & Røtnes, R. (2017): *Framtidens behov for akademikere, Rapport 73-2017*.
- Eide, K., Rugkåsa, M., Vike, H. & Qureshi, N. (2009): *Over profesjonelle barrierer. Et minoritetsperspektiv i psykososialt arbeid med barn og unge*. Gyldendal akademisk.
- El-Jawahri, A. & m.fl. (2009): *Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial*. Oncologist. www.ncbi.nlm.nih.gov
- European Association for Palliative Care (EAPC). (2014): *White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care*. www.eapcnet.eu
- European Association for Palliative Care (EAPC). (2016): *Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: an EAPC White Paper*. www.eapcnet.eu
- European Association for Palliative Care (2009): *White Paper standards and norms for hospice and palliative care in Europe*. www.eapcnet.eu
- European Association of Palliative Care (2019): *Atlas of palliative care in Europe*. www.researchgate.net
- Folkehelseinstituttet (2018): *De fleste dør på sykehjem*. www.fhi.no
- Folkehelseinstituttet (2018): *Hjerte- og karsykdommer i Norge*. www.fhi.no
- Folkehelseinstituttet (2018): *Kronisk obstruktiv lungesykdom (kols) i Norge*. www.fhi.no
- Folkehelseinstituttet (2019): *Dødsårsaksregisteret*. www.fhi.no
- Foreningen for barnepalliasjon (2017): *Nettside om ventesorg*. www.barnepalliasjon.no
- Fosse, A. (2018): *Livets slutt i sykehjem – pasientens ønsker og legens rolle*. www.uni.no

- Fossey, J., Ballard, C., Juszczak, E., James, I., Alder, N., Jacoby, R. & Howard, R. (2006): *Effect of enhanced psychosocial care on antipsychotic use in nursing home residents with severe dementia: cluster randomised trial*. *BMJ*, ss. 756-61.
- Gautun, H. (2003): *Økt individualisering og omsorgsrelasjoner i familien*. Fafo-rapport 420.
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R. & Pedersen, R. (2015): *End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes—experiences and perspectives of patients and relatives*. *BMC Geriatr.*, s. BMC Geriatr. 2015 Aug 19;15:103.
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Weaver, K., Pedersen, R. & Førde, R. (2017): *Forberedende samtaler i norske sykehjem*. Tidsskriftet Den norske legeforening. www.tidsskriftet.no
- Goldman, A., Hain, R. & Lieben, R. (2016): *Grunnbok i barnepalliasjon*. Kommuneforlaget.
- Gran, S., Grov, E. & m.fl. (2013): *Smertekartlegging og medikamentell smertebehandling av eldre pasienter i sykehjem*. Sykepleien forskning. www.sykepleien.no
- Gripsrud, B. & Thoresen, L. (2019): *Alt som lever, må dø. Døden som tverrfaglig kunnskapsfelt*. Scandinavian Academic Press. S. 9 - 32. ISBN 9788230402344.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015): *Nasjonalt strategi for frivillig arbeid på helse- og omsorgsfeltet (2015–2020)*. www.regjeringen.no
- Helse- og omsorgsdepartementet (2019): *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019–2023*. www.regjeringen.no
- Helse- og omsorgsdepartementet (2019): *Meld. St. 7 (2019-2020) Nasjonal helse- og sykehusplan*. www.regjeringen.no
- Helse Sør-Øst RHF. (2019): *Kompetansetjenesten for lindrende behandling*. www.oslo-universitetssykehus.no
- Helsedirektoratet (2013): *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*. www.helsedirektoratet.no
- Helsedirektoratet (2013): *Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer Lov av 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m.* www.helsedirektoratet.no
- Helsedirektoratet (2015): *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt - å skape liv til dagene*. IS-2278.
- Helsedirektoratet (2015): *Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudie*. www.helsedirektoratet.no
- Helsedirektoratet (2015): *Organisering og drift av tverrfaglige smerteklinikker*, IS-2190. www.helsedirektoratet.no.
- Helsedirektoratet (2017): *Palliasjon til barn og unge. Nasjonal faglig retningslinje*. www.helsedirektoratet.no
- Helsedirektoratet (2017): *Pårørendeveileder*. www.helsedirektoratet.no
- Helsedirektoratet (2017): *Nasjonalt faglig retningslinje om demens*. www.helsedirektoratet.no
- Helsedirektoratet (2018): *Lindrende behandling i livets slutfase. Nasjonale faglige råd*. www.helsedirektoratet.no
- Helsedirektoratet (2018): *Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Nasjonal veileder*. www.helsedirektoratet.no
- Helsedirektoratet (2019): *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. IS-2800.
- Helsedirektoratet (2019): *Oppfølging av personer med store og sammensatte behov. Nasjonal veileder*. www.helsedirektoratet.no.
- Herlofson, K. & Ugreninov, E. (2014): *Er omsorgsfulle fedre omsorgsfulle sønner? Ligestilling hjemme og hjelp til eldre foreldre*. Tidsskrift for samfunnsforskning; 55(3).
- Hjelde, K., Guribye, E., Magnussen, M. & Ali, W. (2015): *Oppfølging av barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn* (NAKMI rapport nr.3, 2015). www.fhi.no
- Hjemås, G., Holmøy, E., & Haugstveit, F. (2019): *Fremskrivninger av etterspørselen etter arbeidskraft i helse- og omsorg mot 2060*, 2019/12: www.ssb.no
- Holmås, T., Kjerstad, E. & Monstad, K. (2016): *Kommunale pleie- og omsorgstjenester - en studie av eldre med og uten nære pårørende*. www.uib.no
- Holtan, A., Aass, N., Nordøy, T., Haugen, D., Kaasa, S., Mohr, W. & Kongsgaard, U. (2007): *Prevalence of pain in hospitalised cancer patients in Norway: a national survey*. www.ncbi.nlm.nih.gov
- Hui, D. & Bruera, E. (2016): *Integrating palliative care into the trajectory of cancer care*. *Nat Rev Clin Oncol.*: www.ncbi.nlm.nih.gov
- Høvik, M., Kienlin, S., & Berg, G. (2017): *Sykepleien Forskning*. www.sykepleien.no
- Jansen, K., Haugen, D., Pont, L. & Ruth, S. (2017): *Safety and Effectiveness of Palliative Drug Treatment in the Last Days of Life-A Systematic Literature Review*. www.ncbi.nlm.nih.gov
- Jevne, B. (2014): *Åndelig og eksistensiell omsorg. Fordypningsoppgave i kreftsykepleie. Avdeling for helse- og idrettsfag*. www.brage.inn.no

- Joffe, S., Manocchia, M., Weeks, J. & Cleary, P. (2003): *What do patients value in palliative care? An empirical perspective on Autonomy centred bioethics*. J. Med. Ethics 2003;29:103-108: www.ncbi.nlm.nih.gov
- Johansen, I. & Hagerup, S. (2018): *Tid som gave. Et frivillighetsprosjekt for pasienter med kort forventet levetid og deres pårørende*. www.idunn.no
- Jansen, K., Haugen, D. F., Pont, L. og Ruths, S. (2017): *Safety and Effectiveness of Palliative Drug Treatment in the Last Days of Life-A Systematic Literature Review*. www.ncbi.nlm.nih.gov
- Kaasa, S. & Loge, J. (2016): *Palliasjon. Nordisk lærebok*. Gyldendal.
- Kirkevold, M. & Ekern, K. (2001): *Familien i sykepleiefaget*. Gyldendal.
- Kjølseth, I. (2014): *Eldre og selvmord*, Cappelen Damm.
- Kjølseth, I. (2015): *Når eldre tar sitt eget liv – gjør det noe?* Tidsskriftet Den Norske Legeforening, ss. 135: 346-8.
- Kommunal- og moderniseringsdepartementet (2019): *En digital offentlig sektor: Digitaliseringsstrategi for offentlig sektor 2019–2025*. www.regjeringen.no
- Kreftforeningen (2018): *Til deg som er pårørende - familie, venn eller kollega*. www.kreftforeningen.no
- Kreftregisteret (2017): *Årsrapport 2016*. www.kreftregisteret.no
- Kreftregisteret (2019): *Cancer in Norway 2018*. www.kreftregisteret.no
- Kreftregisteret (2019): *Kreft i Norge i 2018*. www.kreftregisteret.no
- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Björk, O., Steineck, G. & Henter, J. (2005): *Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer*. www.ncbi.nlm.nih.gov
- Kræftens Bekæmpelse (2019): *Palliativ team*. www.cancer.dk
- KS (2019): *Flere med høy kompetanse i offentlig sektor*. www.ks.no
- KS (2019): *Kommunesektorens arbeidsgivermonitor 2019*. www.ks.no
- Kuven, B. & Bjorvatn, L. (2015): *Åndelig omsorg er en del av sykepleien*. www.sykepleien.no
- Kvalheim, S., Marthinussen, M. & Haugen, D. (2019): *Randomized controlled trial of the effectiveness of three different oral moisturizers in palliative care patients*. European Journal of Oral Sciences. Eur J Oral Sci.: www.ncbi.nlm.nih.gov
- Kvalheim, S., Strand, G. & Husebø, B. (2016): *End-of-life palliative oral care in Norwegian health institutions. An exploratory study*. Gerodontology, 33(4)522-29. www.ncbi.nlm.nih.gov
- Lundorff, M., Holmgren, H., Zachariae, R., Farver-Vestergaard, I. & O'Connor, M. (2017): *Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis*. Journal of Affective Disorders 212 (2017) 138–149: www.researchgate.net
- Melby, L., Ågotnes, G., Ambugo, E.A & Førland, O. (2019): *Kartlegging av medisinsk faglig tilbud i sykehjem og heldøgns omsorgsboliger*. Senter for omsorgsforskning rapportserie nr. 3/2019.
- Meld. St. 15 (2012–2013): *Forebygging og bekjempelse av vold i nære relasjoner*. www.regjeringen.no
- Meld. St. 15 (2017–2018): *Leve hele livet - En kvalitetsreform for eldre (2017)*. www.regjeringen.no
- Meld. St. 26 (2014–2015): *Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet*. www.regjeringen.no
- Meld. St. 29 (2012–2013): *Morgendagens omsorg*. www.regjeringen.no
- Meld. St. 34 (2015–2016): *Verdier i pasientens helsetjeneste. Melding om prioritering*. www.regjeringen.no
- Meld. St. 39 (2006–2007): *Frivillighet for alle*. www.regjeringen.no
- Meld. St. 7 (2019–2020): *Nasjonal helse- og sykehusplan 2020 – 2023*. www.regjeringen.no
- Molnes, S. (2015): *Sammen går vi døden i møte*. Nordisk Tidsskrift for helseforskning nr. 2, 215: www.septentrio.uit.no
- Norges forskningsråd (2019): *Helse i Forskningsrådet*. www.forskningsradet.no
- NOU 1999: 2. *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg til uhelbredelig syke og døende*. www.regjeringen.no
- NOU 2017: 16. *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. www.regjeringen.no
- NOU 2018: 16. *Det viktigste først— Prinsipper for prioritering i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og for offentlig finansierte tannhelsetjenester*. www.regjeringen.no
- Ofstad, E. (2020): Upublisert tekst om døden
- Olstad, L. (2005): *En verdig død?* www.gemini.no
- Pallreg (2019): *Nasjonalt register over palliative virksomheter*. www.pallreg.no
- Pasient- og brukerombudet. (2016): *Årsmelding*. www.helsenorge.no
- Prop. 1 S (2019–2020): *Helse- og omsorgsdepartementet*. (2019). www.regjeringen.no.

- Prop. 130 L (2018–2019): *Lov om tros- og livssyns-samfunn (trossamfunnsloven)*. www.regjeringen.no
- Ramm, J. (2013): *Eldres bruk av helse- og omsorgstjenester*. www.ssb.no
- Regionala Cancercentrum (2016): *Palliativ vård i livets slutskede. Nationellt vårdprogram*. www.cancercentrum.se
- Ressurssenter for omstilling i kommunene (2015): *Organisering og ledelse av uorganiserte frivillige i helse- og omsorgstjenestene i norske kommuner. Rapport fra RO*. www.ro.no
- Ringgaard, A. (2012): *Eldre frykter livet mer enn døden*. www.forskning.no
- Ruud, & m.fl. (2015): *Barn som pårørende. Rapport fra en multisenterstudie*. www.helsedirektoratet.no
- Ruud, T. (2015): *Barn som pårørende. Resultater fra en multisenterstudie*. www.forebygging.no
- RVTS Øst (2019): *Vanskelig å snakke med barn om døden? Slik går du fram*. www.plusstid.no
- Rønning, R., Schanke, T., & Johansen, V. (2009): *Frivillighetens muligheter i eldreomsorgen, ØF-rapport nr. 11/2009*.
- Rønsen, A. (2020): *Palliativ omsorg i kommunene - En oppsummering av kunnskap*. www.omsorgsforskning.no
- Sandsdalen, T. (2016): *Quality in palliative care from the patient perspective*. www.pdf.semanticscholar.org
- Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I., & Wilde-Larsson, B. (2015, May): *Patients' preferences in palliative care. A systematic mixed studies review*. www.ncbi.nlm.nih.gov
- Sigurdardottir, K., Haugen, D., van der Rijt, C., Sjøgren, P., Harding, R., Higginson, I., & Kaasa, S. (2010). *Clinical priorities, barriers and solutions in end-of-life cancer care research across Europe*. Report from a workshop. *European Journal of Cancer*; 46 (10), 1815–1822, s. www.ncbi.nlm.nih.gov.
- SINTEF (2016): *Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg*. www.sintef.no
- Skålid, J.O. (2012): *Den fraværende døden*. www.forskning.no
- Statistisk sentralbyrå (2010): *Frivillighet - Norge skaper store verdier*. www.ssb.no
- Statistisk sentralbyrå (2017): *Framtidens eldre i by og bygd*. www.ssb.no
- Statistisk sentralbyrå (2017): *Satelittregnskap for ideelle og frivillige organisasjoner 2015*. www.ssb.no
- Statistisk sentralbyrå (2019): *Arbeidsmarkedet for helsepersonell fram mot 2035*. www.ssb.no
- Statistisk sentralbyrå (2019): *Flere leger og psykologer i spesialisthelsetjenesten*. www.ssb.no
- Statistisk sentralbyrå (2019): *Statistikkbanken, spesialisthelsetjenesten*. www.ssb.no
- Stenberg, U. (2013): *Undersøkelser viser at pårørende som klarer å ha et mest mulig normalt liv, i større grad enn andre vil opprettholde god helse*. www.tandfonline.com
- Stranger, S. (2018): *Bonsai - en liten bok om døden*. Magikon forlag og Kirkens Bymisjon.
- Sundhedsstyrelsen, COWI (2018): *Erfaringsoppsamling for Lukashuset og Familiefokus*. www.sst.dk
- Sykepleien (2019): *Palliativt team til barn og unge*. www.sykepleien.no
- Sævareid, T., Førde, R., Thoresen, L., Lillemoen, L., & Pedersen, R. (2019): *Significance of advance care planning in nursing homes: views from patients with cognitive impairment, their next of kin, health personnel, and managers*. Volume 2019:14 Pages 997–1005. www.ncbi.nlm.nih.gov
- Temel, J., & mfl. (2010): *Early palliative care for patients with with metastatic non-small-cell lung cancer*. *N Engl J Med* 2010; 363:733-742. www.nejm.org
- Thinggaard, M., & mfl. (2016): *Survival Prognosis in Very Old Adults*. *J Am Geriatr Soc*. 2016;64(1):81-8.
- Thoresen, L. (2018): *Forhåndssamtaler og demens - muligheter og utfordringer*. Nordisk tidsskrift for Palliativ Medisin. ISSN 0800-7489. (4), 46-50
- Thoresen, L., & Lillemoen, L. (2016): *"I just think that we should be informed" - A qualitative study of family involvement in Advance Care Planning in nursing homes*. *BMC Medical Ethics*. ISSN 1472-6939. 17(1), 1- 13.
- Tidsskriftet Den Norske Legeforening (2017): *Hvordan støtte foreldre til barn med livskraftende sykdom*. www.tidsskriftet.no
- WHO (1998a): www.who.int/cancer/palliative/definition/en/
- Willmot, L., & mfl. (2016): *Reasons doctors provide futile treatment at the end of life: a qualitative study*. *J Med Ethics*, ss. 42(8):496-503. www.ncbi.nlm.nih.gov

Bestilling av publikasjoner

Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon

www.publikasjoner.dep.no

Telefon: 22 24 00 00

Publikasjonene er også tilgjengelige på

www.regjeringen.no

Omslags- og kapittelillustrasjoner: Anagram Design AS

Trykk: Departementenes sikkerhets- og

serviceorganisasjon – 05/2020

