

Innspill til høring

NOU 2017:16 På liv og død

Vi vil med dette komme med noen innspill til NOU 2017:16 På liv og død, sett fra pårørendes perspektiver uavhengig av diagnose eller tilstand. Det rent fagmessige og medisinske vil ikke bli kommentert da vi regner at dette blir godt belyst fra ulike fagmiljøer og instanser.

Like viktig som når vi kommer inn i livet, er det når vi går ut av det.

Når noen skal dø er det mange andre involvert, som oftest ikke er fagpersoner med helsebakgrunn. Det er pårørende, familie, venner og andre nære, som også blir med på denne siste tiden. De er en del av pasientens nettverk og er viktige medspillere og deltagere i det som finner sted i korte og lange tider.

Sentralt i det hele er håp. Håp som endres, som påvirkes, som stiger og som svinner. For pårørende er pasienten den viktigste, uansett medisinsk diagnose eller tilstand. Dette må aldri glemmes i vår iver etter diagnosetilpasning og forklaringer. En sjelden sykdom som er dødelig er like viktig som en mer «vanlig» en for de som er rundt. Døden er «diagnosefri» om vi klarer å få til en best mulig tid for den som dør og de som står igjen. Dette er enda viktigere for de som dør uten å ha noen nære hos seg, hvor vi som medmennesker og som samfunn må sørge for dette, uansett hvem det gjelder.

Vi har følgende innspill

Kap.10 i NOU en er en god beskrivelse om pårørende, deres utfordringer og bekymringer med mer. Vi har følgende innspill eller fordypninger:

1. Se de pårørende ut fra livsfaser og hvem de er pårørende til. Situasjonene er forskjellige, enten de er påførende til er barn og unge, om det er for voksne og om det er eldre. De pårørende er også forskjellige og det finnes ingen mal som passer alle. Det er viktig at pårørende blir spurt og hørt om: Hva er viktig for deg/dere? Vi viser til «Veileder for pårørende i helse og omsorgstjenesten», og særlig til kapitler om Barn som pårørende og Omsorg ved livets slutt. Denne Veilederen er et godt stykke arbeid som bør tas aktivt i bruk og implementeres og være kjent. Særlig er dette viktig ved alle «Overganger» – fra en fase til en annen i sykdomsutviklingen og fra Spesialisthelsetjenesten til kommunen eller vice versa, hvor informasjon og ansvar kan glippe og sårbare situasjoner oppstå.
2. Barn som fødes med kort forventet livslengde: Denne gruppen foreldre trenger særlig støtte og oppfølging. I dag forventes det at man skal klare eller underforstått «bør» gå tilbake til arbeidslivet etter barselpermisjon eller etter en stund med sykemelding, fordi sykdommen er blitt «normalen». Det trengs respekt og løsninger for å forstå at dette ikke er mulig eller ønskelig for alle, også fordi medisinske fremskritt skjer og er med på å forlenge en situasjon som man antok var kortvarig. Denne gruppen er så marginal at vi må ha mulighet til å finne gode løsninger her. Pårørende blir de som har mest kompetanse på sine barn og deres tilstand, samtidig som deres liv er «på vent».



Pårørendealliansen

3. «Å avslutte livet hjemme krever en ekstraordinær innsats fra pårørende» Utposten 2018- Hjemme-død med rosa skjerf». Hjemme-død er ikke for alle. Vi har heller ikke stor grad av hjemmefødsler i Norge. Vi forstår at det for mange pårørende virker tryggest i den siste tiden å være tilknyttet en institusjon med fagfolk, selv om mange strekker seg langt for å oppfylle pasientens ønsker. Vi vil her peke på at mange pårørende dessverre har med seg dårlige kommunale erfaringer fra tiden før det begynner å gå mot slutten, som ikke bygger tillit til at den siste tiden skal bli noe bedre. Hjemmetjenester sliter med for få folk, kompetanse og ressurser og dette gjør at mange kjenner det utrygt å være hjemme den siste tiden før døden inntreffer. De fleste vil få ta et verdig farvel, ikke være en pleier og koordinator for en dårlig håndtert situasjon fra kommunen eller ha redsel for at det skjer noe som man som pårørende ikke klarer å håndtere. Dette må sees og tas tak i av fagpersonell i tide.
4. Avlastning, støtte og hvile: Når vi vet at det selv på sykehjem skjer at det ikke tilbys fastvakt hos døende eldre så pårørende som har våket kan få hvile, så er det et arbeid å gjøre for å bygge tillit at pårørende sikres avlastning og støtte. En mer lik standard som forebygger at det er hvor du bor og hva du lider av som gjør om du dør på en god måte for deg og for de rundt deg må sikres. Vi kan ikke ha det slik at postnummer blir avgjørende for dette.
5. Økonomiske støtteordninger og velferdsordninger: Det er beskrevet hvilke velferdsordninger som eksisterer og hva som finnes. Vi kan ikke se at Omsorgsstønad er nevnt. Det het Omsorgslønn til 31.12.2017 og er en kommunal ordning for pleie ved særlig tyngende omsorg, definert i Rundskriv som 22 t pr uke. Denne praktiseres svært ulikt siden den avgjøres kommunalt. Man må søke om Hjelpstønad først. Denne stønaden bør sees mer på i en sammenheng som fremmer lik behandling uavhengig av kommuneøkonomi.

Regjeringen har varslet en «Nasjonal strategi for pårørende» som ble vedtatt i Regjeringserklæringen på Jeløya januar 2018. I dette arbeidet vil vi sørge for å løfte opp de utfordringer som er pekt på her .

Vi legger ved et fakta-ark fra vår siste Pårørendeundersøkelse 2017 med svar fra 6025 pårørende. Den viser hovedutfordringer og ønsker samt hvor pårørende får og ønsker seg informasjon, råd og støtte.

Med vennlig hilsen

Anita Vatland

Leder/styreleder