

Helsedirektoratet  
Pb. 7000 St. Olavs plass  
0130 OSLO

Deres referanse

Vår referanse  
14/00320-1

Vår dato  
26.09.2014

## Innspill fra FO til fagrapport om lindrende behandling ved livets slutt

*Fellesorganisasjonen (FO) er en fagforening og profesjonsforbund for barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsvitere. Våre medlemmer arbeider med velferdstjenester innenfor mange ulike fagområder og tjenester, blant annet i spesialisthelsetjenesten. FO har egen faggruppe for sosialt arbeid i somatiske sykehus.*

FO er glad for at vi får bidra med innspill til fagrapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt som Helsedirektoratet nå utarbeider.

Sosialt arbeid bygger på et positivt menneskesyn med grunnleggende tro på menneskers iboende ressurser. Sosialt arbeid tar utgangspunkt i at utforming av velferdsordninger og samfunnsutvikling virker inn på enkeltindividers og befolkningens muligheter for mestring. Sosialt arbeid skal bidra til motivasjon og mobilisering av ressurser hos enkeltpersoner, familier, grupper og lokalsamfunn. Sosialarbeidere i lindrende behandling har særlig kompetanse i kommunikasjon, familiearbeid, sorg og krisearbeid, samt kunnskap om sosiale og økonomiske rettigheter og muligheter for pasienter og pårørende når de lever med sykdom og etter dødsfall. Sosialt arbeid tar utgangspunkt i pasientens opplevelse av situasjonen og arbeider for å fremme sosial helse i sykdomstid, og i møte med pårørende og etterlatte.

### Lindrende behandling og nasjonalt handlingsprogram

FO er opptatt av forsvarlighet og kvalitet i tilbudet pasienter, pårørende og etterlatte får i lindrende behandling. Vi mener fagrapporten må belyse avstanden som i dag finnes mellom retningslinjer i Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet 2013), og tilbudet pasienter pårørende og etterlatte får i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Nasjonale retningslinjer beskriver god praksis og skal være førende for gjennomføring av forsvarlige tjenester til pasienter med behov for lindrende behandling (ibid).

FO

Besøksadresse:  
Mariboestgt. 13  
0183 Oslo

Postadresse:  
Pb. 4693 Sofienberg  
0506 Oslo

Telefon:  
02380

Telefaks:  
94 76 20 18

e-post:  
kontor@fo.no

www.fo.no

Bankgiro:  
9001.06.35674

Bankgiro kontigent:  
9001.08.71394

Foretaksnr.:  
870 953 852 MVA

I dag er tverrfaglig kompetanse, herunder sosialfaglig kompetanse, ikke organisert i samsvar med retningslinjene. Fagrapporten bør foreslå konkrete tiltak for å sikre at tverrfaglige team i palliasjon blir reelt flerfaglige på alle nivå.

**Tverrfaglige team med sosialfaglig kompetanse er viktig uavhengig av pasientens diagnose og alder og behandlingssted.**

Tverrfaglige team og sosialfaglig kompetanse er viktig for god og forsvarlig lindrende behandling enten pasienten har en kreftdiagnose eller en annen diagnose. Sosionomens kompetanse etter nivå B og C i nasjonalt handlingsprogram (ibid) er relevant uavhengig av pasientens diagnose. FO ser at sosialfaglig kompetanse bør bli definert i nasjonale retningslinjer og tilgjengelig også i team som følger opp syke barn og deres familier.

Praksis må organiseres for å møte pasientens og pårørendes behov. I Stortingsmelding 29 "Morgendagens omsorg" (2013) omtales behov for endringer i organisering av omsorgstjenesten. I Morgendagens omsorg åtte prinsipper for gode omsorgstjenester. Vi vil særlig løfte frem prinsipp 1:

*Omsorgstjenesten bygger på et helhetlig menneskesyn. Dette oppnår vi ved å:*

- *bygge opp flerfaglig kompetanse som sikrer brukers fysiske, psykiske, åndelige og sosiale behov.*
- *styrke det tverrfaglige samarbeidet.*

FO støtter meldingen i at omsorgstjenestene krever større faglig bredde, sterkere vekt på tverrfaglig samarbeid og mer personell med rehabilitering og forebygging som fagfelt: ergoterapeuter, fysioterapeuter, sosionomer, vernepleiere, helsesøstre, sykepleiere med spesialutdanning mv. Samtidig vil et styrket samarbeid med frivillige og pårørende kreve et større innslag av sosialfaglig personell med kompetanse på nettverksarbeid (St melding 29).

I WHO sin definisjon av palliasjon er tverrfaglighet og sosialfaglig kompetanse definerte kjennetegn for lindrende behandling. Nasjonale retningslinjer anerkjenner den komplekse situasjonen og sosiale utfordringer alvorlig sykdom kan gi. Derfor skal det være sosialfaglig kompetanse i teamene som behandler mennesker i livets slutfase. Familier er ulike og det finnes store sosiale forskjeller i Norge. Som sosialarbeider i palliasjon kan en tidlig se behov for sosial støtte som krever sosialfaglig kompetanse og oppfølging over lengre tid. I lindrende behandling kan sosiale og eksistensielle spørsmål ta mye oppmerksomhet og energi fra familien. Det kan være behov for støttesamtaler, kartlegging av rettigheter, finne muligheter og tiltak etc. En prioritert sosialfaglig oppgave er for eksempel å bidra med å sikre en god omsorgssituasjon for barn som bor alene med syke foreldre som vet de har begrenset levetid. Barnas omsorgssituasjon må sikres i sykdomstiden og ved dødsfall.

Sosialfaglig kompetanse i palliative team vil sikre og koordinere sosialfaglige tiltak ut i fra situasjonen pasienten og familien er i. Samarbeid med barnevern, familievern, NAV og skole kan være viktige forebyggende og lindrende tiltak. Uløste spørsmål kan skape stor uro og angst i livets slutfase dersom man ikke har sosialfaglig kompetanse til å lindre og finne løsninger på vanskelige

spørsmål. Sosialfaglige tiltak kan gjøre stor forskjell for dem som skal leve videre.

### **Sosionomstillinger må opprettes i samsvar med retningslinjer i nasjonalt handlingsprogram**

En kartlegging foretatt i 2013 av Kompetansesenter for lindrende behandling, Helse sør-øst, viser at ingen av de lindrende enhetene i kommunene på Sør-Østlandet har sosionomstilling tilknyttet sin enhet. Funnet er overraskende fordi nasjonale føringer beskriver at ved palliativ enhet i sykehjem, sykestue eller distriktsmedisinske senter *skal fysioterapeut, prest og sosionom alltid være tilknyttet, evt. i deltidsstilling eller på konsulentbasis. (Nasjonalt handlingsprogram 2013).*

En kartlegging av spesialisthelsetjenesten viser at flere palliative team og onkologiske avdelinger ikke har tilknyttet sosionomtjeneste. Dette er også i strid med Nasjonale retningslinjer som beskriver at onkologiske avdelinger og palliative team *skal ha* sosionomtjeneste tilknyttet sitt tilbud. Noen sykehus har ingen sosionomtjeneste å vise til. FO er bekymret for krav til forsvarlighet i tjenestene og helhetlig tilnærming der man ikke har tilstrekkelig sosialfaglig kompetanse tilgjengelig.

Å styrke tverrfaglighet og sosialfaglig kompetanse på alle nivå er i tråd med Meld. St. 29 (2012-2013) Morgendagens omsorg, og Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet 2013). FO mener det må opprettes sosialfaglige stillinger og flerfaglige team tilknyttet lindrende enheter i kommunen, og i lindrende behandling i spesialisthelsetjenesten. Dette vil styrke forsvarlighet i tjenestene, og pasienter og pårørende vil få bedre oppfølging i en vanskelig livssituasjon.

### **Sorgstøtte og oppfølging av pårørende og etterlatte**

I praksis er oppfølging og sorgstøtte til etterlatte ulikt organisert etter hvor en bor, og hvor pasienten dør. Noen steder finnes det ikke tilbud om oppfølging av etterlatte. Barn og unge som pårørende har i dag rett til oppfølging så lenge en pasient er i behandling, men de har ikke rett på oppfølging etter at dødsfallet har skjedd.

FO mener barn og unges rettigheter bør utvides til å gjelde oppfølging i hele sorgprosessen, gjennom sykdom og etter dødsfall. Oslo Universitetssykehus og Akershus universitetssykehus har gode erfaringer med organisert Sorgstøttetilbud til barn og unge. Sorgstøttetilbudene gir unge mulighet til å møte andre som har mistet en av sine nærmeste, og gjenlevende foreldre/ omsorgsperson får tilbud om å delta i gruppe med fokus på å ha omsorg for et barn i sorg. Tilbudene blir evaluert positivt og har god effekt. Ved St. Christophers hospice i Storbritannia er sorgstøtteamarbeidet systematisert, de tilbyr sosialfaglig oppfølging som del av lindrende behandling<sup>1</sup> både under og etter sykdom.

<sup>1</sup> <http://www.stchristophers.org.uk/patients/social-work-welfare-bereavement>



FO mener organisering av sorgstøttetilbud til barn og voksne må systematiseres på landsbasis, og beskrives i retningslinjer i Nasjonalt handlingsprogram.


**Pleiepenger for pleie i hjemmet av en nærstående i livets slutfase (Folketrygdloven § 9-12) - kun ved pleie i hjemmet?**

Pleiepenger gjelder når pasienten mottar pleie i et privat hjem, inntil 60 dager. Dette gjør at ved akutt innleggelse eller ved plutselige komplikasjoner som krever innleggelse kan pårørende ikke ta ut pleiepenger. I praksis ser vi at pårørende ofte følger pasienten ved innleggelse. FO mener at det bør åpnes for at de som har vedtak om pleiepenger etter folketrygdloven § 9-12 også kan beholde/ta ut pleiepenger ved akutt innleggelse i institusjon.

Med vennlig hilsen



Mimmi Kvisvik  
Forbundsleder



Sissel Harlo  
Sosionom og familierapeut