



Helse- og omsorgsdepartementet

Dato: 09.05.2018

Vår ref: 18/02423-2 gh753

Deres ref:

## Hørings svar, NOU 2017:16 På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende

Kirkerådet står ikke på lista over høringsinstanser, men finner denne utredningen så viktig at vi ønsker likevel å komme med våre innspill.

### Generelt

Kirkerådet vil først understreke hvor viktig dette feltet er og gi honnør til regjeringen for arbeidet med å gjennomgå og vurdere dagens palliative arbeid. Videre setter Kirkerådet pris på at det i mandatet for utvalget heter at «Regjeringen er imot aktiv dødshjelp, og utvalget skal ikke vurdere spørsmål vedrørende eutanasiloven.» Nettopp ved å arbeide med god palliasjon, vil ønsket om eutanasi kunne bli mindre aktuelt i mange tilfeller.

Kirkerådet er opptatt av mennesker som er særlig utsatte og trenger ekstra oppmerksomhet. Det oppfattes derfor som positivt at barn og deres pårørende blir tatt ekstra hensyn til. Hvordan dette kan organiseres best, tar vi ikke stilling til, men understreker at dette er et viktig felt, både for barnet som er pasient og for dets familie og øvrig nettverk. Eldre mennesker og mennesker med demens og nedsatt kognitiv funksjonsevne og deres pårørende vil også være ekstra utsatt og vil ha behov for særskilt oppmerksomhet. Kirkerådet mener det er en god og viktig utvikling når palliasjon ikke lenger bare er knyttet til mennesker med kreftdiagnoser, men til alle alvorlig syke med diagnoser knyttet til hjerte, lunge, nyrer, nevrologi og demens og med et særlig fokus på barn.

### Verdier

Verdiene som legges grunn i utredningen er gode og støttes av Kirkerådet. Verdighet og pasientsentrert tilnærming er en selvfølge, men kan glippe i en krevende hverdag og det er derfor viktig at det stadig løftes fram. Hospicefilosofiens tilnærming med «total pain» og dens tverrfaglige tilnærmingen til pasient og pårørende er svært viktig.

## Åndelig og eksistensiell tilnærming

Kirkerådet mener at utredningen er noe svak på området «eksistensiell og åndelig smerte» og vil gi dette hovedfokus i sin kommentar.

Den eksistensielle og åndelige tilnærmingen i palliasjon er viktig av flere grunner:

- Hospicefilosofien har dette inkludert i sitt begrep «total pain», basert på en bred faglig tilnærming til pasienter i palliasjon
- Mennesker som er avhengig av praktisk og personlig bistand fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten har rett til egen tros- og livssynsutøvelse (Rundskriv 1-6/2009, Helsedir)
- Tro og religion kan være en svært viktig ressurs for mennesker i kriser og livstruende situasjoner og som en hjelp til livsmestring (Hans Stifoss-Hanssen og Lars Johan Danbolt (2014): *Om å stå oppreist etter katastrofen – ritualer og resiliens etter 22. juli*. I *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*. Nr 1 -2014 s 52-57. og Hans Stifoss-Hanssen (1996): *Seeking meaning or happiness? Studies of aspects of the relationship between religiosity and mental health*. Trondheim: Tapir. Og Tor Torbjørnsen: «Gud hjelpe meg!» *Religiøs mestring hos pasienter med Hodgkins sykdom. En empirisk, religionspsykologisk studie*. Oslo: Menighetsfakultetet.)

Utredningen er tydelig i sin innledning om disse temaene, men blir vag og lite uttømmende i den videre teksten. Åndelig og eksistensiell erstattes med kultur og kultursensitivitet (jfr. Perspektiv, s 13. og Pårørende i et samfunnsperspektiv, s 121). Kultur og kultursensitivitet er viktige elementer som absolutt må være med, men det er ikke utfyllende for feltet tro og religion som har flere elementer i seg enn et rent kulturbegrep.

Et eksempel på åndelig/eksistensiell tilnærming kan være en del av og samtidig mer enn kultur, er ritualer som er en viktig del av kirkens og religioners tilbud. Ofte kan ritualer være svært meningsbærende og slitesterke. Det kognitive begrepsapparat kommer ofte til kort når mening og emosjoner skal uttrykkes i livets yttergrenser. Ritualer har en funksjon langt ut over det kognitive. De inneholder praktiske handlingsmønstre og uttrykker hvordan generasjoner har håndtert dødsprosesser. Som eksempel kan nevnes den aronittiske velsignelsen, en mer enn fire tusen år gammel tekst som brukes i gudstjenester over hele kloden: «Herren velsigne deg og bevare deg. Herren la sitt ansikt lyse over deg og være deg nådig. Herren løfte sitt åsyn på deg og gi deg fred.» Her er tiltalen individuell, samtidig som tradisjonen er varig og kollektiv. En slik tekst, lest ved en sykeseng, kan gi god hjelp for pasienten. Fadervår og salmer og i noen tilfeller nattverd er også mye brukt i slike sammenhenger. Det fører for langt å peke på alle ritualer og andre elementer kirken og religionene, har til rådighet, men det er ingen tvil om at for mange mennesker innehar disse stor verdi.

I tillegg til religiøse ritualer vil de fleste religioner ha hellige tekster som kan være til trøst i en krevende livssituasjon. Det må i størst mulig grad legges til rette for markering av religiøse høytider, delaktighet i egen utøvelse av religionen i form av bønn, meditasjon og annet. I vår lutherske tradisjon er den fortrolige samtalen, ofte definert som sjelesorg, av sentral betydning.

Den norske kirke bidrar med ressurser i form av veiledning, kurs, fagdager og ressursmaterieill. Som eksempel kan nevnes heftet «Tro og håp. –ord til trøst og livsmot». Heftet inneholder små tekster, salmer og bønner og er ment som hjelp for personale og pårørende med å imøtekomme pasienters behov på området. Som et annet eksempel kan nevnes konferanse arrangert av Fylkesmannen, Kirkelig dialogsenter og Stavanger kommune om tros- og livssynsmangfold i møte med sykdom og død. Den norske kirke er medlem av Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn, STL, og Norges kristne råd, NKR, og bidrar med kontakt til disse organisasjonene og samarbeider slik at pasienten kan få kontakt med eget trossamfunn.

Behovet for religiøs kompetanse er viktig innen helse. Det gjelder kompetanse innen kristendom og andre religioner.

## Tverrfaglig samarbeid og kirkelig kompetanse

Tverrfaglig samarbeid er viktig i palliasjon. Alle faggrupper i palliativt team har ansvar for å ivareta de åndelige/eksistensielle behovene. Prest og diakon (kirkelig omsorgsarbeider med utdanning på mastergradsnivå) har spesiell kompetanse på dette området og vil ofte kunne bidra med veiledning til de andre i teamet. Dette fungerer ofte godt ved sykehus, mens det kan være noe mer mangelfullt i kommunene.

Kirken har en viktig oppgave overfor alvorlig syke og døende som ønsker å dø hjemme og det er viktig at den tverrfaglige kompetansen er til stede også i hjemmetjenesten og på sykehjem. I menighetsprestenes tjenesteinstruks inngår å utøve sjelesorg og veiledning, gå med dødsbud, reise i soknebud og ellers besøke syke. Kirken ved prester og diakoner har derfor en viktig rolle ved ivaretagelse av pasientens og de pårørendes åndelige/eksistensielle behov. De er derfor viktige deltakere i det tverrfaglige samarbeidet i palliative team også i kommunen. Kirkelig ansatte har et spesielt ansvar for å ha en oversikt over de ulike religioner og livs- og trossamfunnene i kommunen og deres kontaktpersoner.

Kontinuitet er viktig i behandlingen av alvorlig syke pasienter. Svært mange av de som dør i Norge blir fortsatt begravd av Den norske kirke (færre i de store byene, flere i distriktene). En nær forbindelse mellom pasient, pårørende og prest/diakon vil være av stor betydning ved begravelsen og ved den videre oppfølgingen og sorgstøttearbeidet, blant annet sorggrupper, som kirken driver.

Det anbefales at det etableres lokale avtaler mellom den kommunale helse- og omsorgstjenesten og kirken.

## Andre tema

Forskning (kap. 8). Det bør forskes mer på religion, tro og livssyn som ressurs og som bidrag til livsmestring i livskriser. Forskningen må gjøres tilgjengelig for aktuelle fagmiljøer.

Kartleggingssamtaler, individuell plan, pasienttilpassede forløp og ACP (kap. 6). Her savnes en tydeligere markering av det åndelige og eksistensielle som synes å forsvinne helt i det medisinske. Det kan naturligvis ligge implisitt i alle disse begrepene, men det er et viktig anliggende at man i alt kartleggings- og planleggingsarbeidet sammen med pasienten også har gode og åpne spørsmål for registrering av åndelige og eksistensielle behov. Erfaringsmessig blir disse fort overlatt til den enkelte helsearbeider og dermed uten den nødvendige kvalitetssikring.

Frivillighet (kap. 11). Kirkerådet setter pris på at frivillighet får et eget kapittel i utredningen. I kirken har vi gode erfaringer på frivillighet, særlig knyttet til avlastingstjenester for pårørende. Dette kan gjelde både på dagtid og som nattevakt. Her er det samarbeid mellom kommune og kirke og også med andre frivillige og humanitære organisasjoner. I noen sammenhenger brukes profesjonelle som frivillige, f.eks pensjonerte sykepleiere. I en slik frivillig tjeneste må det være en kompetent ledelse med tanke på opplæring, tilrettelegging, koordinering og veiledning/oppfølging av de frivillige. En særlig utfordring i en slik frivillig tjeneste er grensesetting og ivaretagelse av frivilliges smerte. Diakoner er gjerne ledere av slikt arbeid i kirkelig regi.

Kirkerådet ser fram til videre god fagutvikling og samhandling innen et felt som setter store krav til alle involverte.

Med vennlig hilsen

Jens-Petter Johnsen  
direktør

Paul Erik Wirgenes  
avdelingsdirektør

*Dokumentet er elektronisk godkjent og har derfor ingen signatur.*

Mottakere:  
Helse- og omsorgsdepartementet