

Beslutningsforslag nr. B 5. Fremsat den 9. oktober 2003 af Tove Videbæk (KRF), Bodil Kornbek (KRF), Mogens Nørgård Pedersen (KRF) og Jann Sjørnsen (KRF)

Forslag til folketingsbeslutning

om en styrkelse af den lindrende (palliative) indsats for døende

Folketinget opfordrer regeringen til inden den 1. januar 2005 at fremsætte et lovforslag, der styrker indsatsen over for døende, der har behov for lindring (den palliative indsats). Lovforslaget skal blandt andet indeholde følgende:

- Der skal som minimum oprettes et hospice og/med en specialiseret indsats over for døende pr. amt. Hospicet skal etableres enten i amtets eget regi eller ved driftsoverenskomst med en selvejende institution, og der skal oprettes et tilstrækkeligt antal hospicepladser i forhold til det forventede behov.
- Den døende skal frit kunne vælge mellem hospicer over hele landet.
- Døende skal sikres frit valg med hensyn til at tilbringe den sidste tid i eget hjem, på hospice, på en palliativ sygehusafdeling m.v. eller ved en kombination af disse tilbud.
- Tilbuddene skal være gratis for den døende.
- Der skal fastsættes bindende faglige retningslinjer for de palliative rammer og den palliative indsats.

Bemærkninger til forslaget

Formålet med forslaget

Formålet med beslutningsforslaget er at få en mere samlet lovgivning om døendes rettigheder, herunder at sikre døende et frit og gratis valg mellem tilbud som ophold i hjemmet med støtte af palliative team, hospice og palliative enheder på sygehusene. Formålet er også at sikre, at der oprettes et tilstrækkeligt antal pladser på hospicer, at der altid er mulighed for at benytte sig af et hospice inden for amtsgrænserne, og at der i øvrigt er frit valg mellem hospicer over hele landet. Endelig skal forslaget også sikre en ordentlig kvalitet i de forskellige tilbud i overensstemmelse med retningslinjer fra Sundhedsstyrelsen (på baggrund af retningslinjer fra WHO), herunder også at de nødvendige rammer for indsatsen er i orden.

Baggrund for forslaget

Der har i mange år været fokus på forholdene for døende. Det har på mange måder medført forbedrede forhold for de døende og deres pårørende, men på trods af de mange års fokus på området er døende endnu ikke sikret valgfrihed, ligesom der ofte er venteliste til at komme på hospice. Der er stor forskel på tilbuddene til døende rundt om i landet. Nogle steder ligger alvorligt syge mennesker på sygehusgangene på grund af mangel på stuer. Det er ikke en værdig måde at behandle døende mennesker på.

I 2000 fik døende ret til frit valg mellem ophold på tre hospicer i Danmark inden for en fastsat ramme på 12 mio. kr. Det drejer sig om Sankt Lukas Hospice i Hellerup, Diakonissestiftelsens Hospice på Frederiksberg og Sct. Maria Hospice Center i Vejle. Efter lovændringen har der vist sig et stort pres på disse hospicer. Sankt Lukas Hospice har således måttet afvise hver anden døende (Kristeligt Dagblad den 21. februar 2003).

I maj 2001 kom rapporten »Hjælp til at leve til man dør«, der er udarbejdet af en arbejdsgruppe om palliativ indsats i amter og kommuner. Arbejdsgruppen anbefalede blandt andet oprettelse af en palliativ enhed i hvert amt. Enheden skulle bestå af en ambulatorie-

funktion, et palliativt team, palliative senge og en hospicefunktion. Der er ifølge arbejdsgruppen behov for 257 palliative senge/hospicepladser (rapporten side 27). I dag er der 57 pladser på hospicer – heraf 34 pladser på hospicer omfattet af frit sygehusvalg. I 2001 var der 22 palliative sengepladser og 51 hospicesenge. Det er Hospice Søholm, Århus, der efter rapportens udgivelse har udvidet sin kapacitet med 6 pladser.

Efterfølgende blev regeringen og Amtsrådsforeningen i aftalen om amternes økonomi for 2002 enige om, at der skulle ske en gradvis forbedring af tilbuddene til de døende, jævnfør anbefalingerne fra rapporten »Hjælp til at leve til man dør«. Man blev enig om, at der skulle ske en gradvis udbygning af kapaciteten på det palliative område, for eksempel i form af flere senge- eller hospicepladser, og at alle amter skal have etableret palliative team inden for en treårig periode.

Året efter står der i aftalen om amternes økonomi for 2003, at alle amter arbejder på at forbedre forholdene for de døende og deres pårørende. Der er enighed om at fortsætte udbygningen af det palliative område ved hjælp af palliative team og etablering af hospicer. Der står imidlertid intet om hospiceområdet og palliativ pleje i aftalen om amternes økonomi for 2004.

I forbindelse med finanslovforhandlingerne for 2003 blev der afsat 20 mio. kr. til etablering af flere hospicer. En betingelse for adgang til pengene er dog, at amterne garanterer for den fremtidige drift af hospicer. Det har vist sig, at amterne netop af denne grund holder sig tilbage. Derfor er der på trods af de gode intentioner fortsat ikke oprettet flere hospicepladser, og der er kun givet tilsagn om etableringsstøtte til 12 nye pladser på et hospice i Fyns Amt og udvidelsesstøtte til KamillianerGaarden i Aalborg med 20 pladser. Nye hospiceprojekter i Vestsjællands Amt, Storstrøms Amt, Ribe Amt og Roskilde Amt har fået afslag på støtte.

Der er således et påtrængende behov for at få sikret, at der etableres nok hospicepladser, idet de mange gode intentioner ikke er blevet fulgt op af tilstrækkelig handling. Samtidig er der som påpeget i rapporten

fra 2001 »Hjælp til at leve til man dør« behov for at få taget stilling til, hvordan den palliative indsats i Danmark skal organiseres m.v. Dette mener forslagsstillerne sker bedst gennem en særlig lov om palliative indsats, der kan sætte rammerne for hele den palliative indsats.

Eksisterende hospicesenge

Der er i alt 57 hospicesenge i Danmark: Sankt Lukas Hospice, Hellerup, 12 senge. Diakonissestiftelsens Hospice, Frederiksberg, 10 senge. Sct. Maria Hospice Center, Vejle, 12 senge. Hospice Søholm, Århus, 11 senge (fortrinsvis for borgere i amtet). KamillianerGaardens Hospice, Ålborg, 12 senge (fortrinsvis for borgere i amtet).

Bindende faglige retningslinjer

Sundhedsstyrelsen udgav i 1999 »Faglige retningslinier for den palliative indsats«, som indeholder *vejledende* retningslinjer og anbefalinger for den palliative indsats – både med hensyn til de overordnede rammer for indsatsen og med hensyn til den konkrete pleje af og omsorg for døende mennesker. Her står der blandt andet anbefalinger vedrørende diagnostik og behandling, ernæring, åndelig og psykisk omsorg og omsorgen for de pårørende. Sundhedsstyrelsen anbefaler frit valg for døende til de forskellige palliative tilbud og understreger nødvendigheden af en nogenlunde geografisk lighed i tilbuddene (side 16). Retningslinjerne beskriver også aspekter som samarbejde

mellem forskellige fagpersoner og sektorer, uddannelse og lignende.

Forslagsstillerne mener, det vil være formålstjenligt, hvis der bliver fastsat en række grundlæggende krav til rammerne for den palliative indsats og til plejen af døende, som myndigheder og enkeltpersoner i deres virke ikke må fravige. Der skal fortsat være plads til forskel i tilbuddene fra amt til amt, blot skal tilbuddene opfylde de grundlæggende krav til de palliative rammer og den palliative pleje.

Økonomiske konsekvenser af forslaget

Ifølge rapporten »Hjælp til at leve til man dør« fra 2001 vil etablering af 257 hospicepladser koste 257 mio. kr. (side 27). Driftsudgifterne er ifølge rapporten også ca. 257 mio. kr. Der er allerede 57 hospicesenge i Danmark, og eventuelle merudgifter skal ses i sammenhæng med, at amter og kommuner i forvejen har de økonomiske forpligtelser for plejen af uhelbredeligt syge og døende, og at der vil være gevinster ved oprettelse af flere hospicesenge. Arbejdsgruppen bag rapporten »Hjælp til at leve til man dør« har skønnet, at arbejdsgruppens samlede anbefalinger omfatter merudgifter for ca. 130 mio. kr. til indretning af tidsvarende fysiske rammer og et permanent løft til drift på 170 mio. kr. (side 26), herunder ca. 184 nye palliative senge eller hospicesenge (palliative senge adskiller sig i rapporten fra hospicepladser ved ikke at være senge til at dø i, men til symptombehandling på specialniveaue) og udgifter til efteruddannelse m.v.

Skriftlig fremsættelse

Tove Videbæk (KRF):

Som ordfører for forslagsstillerne tillader jeg mig herved at fremsætte:

Forslag til folketingsbeslutning om en styrkelse af den lindrende (palliative) indsats for døende.

(Beslutningsforslag nr. B 5).

Jeg henviser i øvrigt til de bemærkninger, der ledsager forslaget, og anbefaler det til Tingets velvillige behandling.