## Høring om: Lindrende behandling og omsorg - Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve (Meld. St. 24 (2019-2020))

## FFO viser til ovennevnte stortingsmelding, og ønsker her å gi våre innspill til meldingen med søkelys på barn og unge og deres familier, barnepalliasjonsfeltet.

*Endring av sykdomspanorama i barnepopulasjonen medfører* ***økt andel barn og unge med behov*** *for barnepalliativ oppfølging, fra graviditet (diagnosetidspunkt) til oppfølging gjennom barne- og ungdomsår. Barnegruppen representerer ulike diagnoser og sykdomsgrupper, og tiltak og tilbud skal fremme barnets og familiens livskvalitet, også de som er diagnostisert i barndom og lever ut over 18 år. (WHOs definisjoner, Nasjonal retningslinje: palliasjon til barn og unge).****Ønsker regjeringen å styrke det helhetlige tilbudet, lindrende behandling og omsorg til barn, unge og deres familie, må det på plass faglige forankrede og tverrfaglige tilbud der hvor barnet og familien bor****.*

**Barnegruppen**Det er cirka 4 000 barn i Norge som trenger palliasjonsoppfølging. Senere års endring av sykdomspanoramaet i barnepopulasjonen medfører økte krav til spisskompetanse og tverrfaglig samarbeid for å dekke kommende behov. Sykdomskategoriene og forløpene varierer mellom ulike grupper, og noen livsløp er mer forutsigbare enn andre. Noen foreldre får kunnskap om barnets sykdom allerede under svangerskapet.

### Ungdomstiden er for mange en kritisk fase med forverring av sykdom, for eksempel tiltagende hjerte- og organsvikt og transplantasjon som siste palliative behandlingsmulighet. Det kan være kritisk at dette sammenfaller med overføring til voksenavdeling.

### **Generelt**

FFO er enig i beskrivelsen av de seks hovedutfordringene som adresseres i Meld St. 24, kapittel 1.3. Tilbudet til barn og unge er ikke godt nok tilrettelagt, pårørende opplever manglende ivaretagelse og kompetansen og kunnskapen er for svak. Vi mener imidlertid at meldingen i liten grad svarer på dagens og framtidens utfordringer innen barnepalliasjonsfeltet. Stortingsmeldingen viser til og beskriver eksisterende systemer og ordninger, rettigheter og oppgaver tildelt i tidligere oppdragsdokumenter. Tiltakenes og ordningenes hensikt samstemmer ikke med erfaringene fra virkeligheten, hvor mange av disse tilbudene faktisk ikke eksisterer.

Den opplevde virkeligheten sammenfattes godt i Helsedirektoratets rapport: «Hvor skal man begynne? Et utfordringsbilde blant familier med barn og unge som behøver sammensatte offentlige tjenester». Her beskrives at hindringene for godt tverrfaglig samarbeid er av både organisatorisk, juridisk, kulturell og økonomisk art. Begrensede ressurser, dragkamp om ressurser og mangel på tid, fører til at en ikke prioriterer samarbeid dersom det ikke har direkte betydning for egen oppgaveløsning eller ansvarsområde.

### **Kommentarer til kapittel 7.2 Barn og unges særskilte løp**

* Palliasjonens plass i forløpet er ikke definert. Ungdom over 18 år vil stå utenfor et helhetlig palliasjonstilbud i en kritisk fase av sykdommen. Vi mener at palliasjonstilbudet må tilpasses unge voksne og ikke avgrenses til 18 år.
* Kontaktlegeordningen praktiseres svært forskjellig ved ulike helseforetak, mange steder eksisterer den ikke. Vi mener ordningen bør evalueres i samarbeid med brukere og at det må sikres som et reelt tilbud.

### Kommentarer til kapittel 7.4 Spesialisthelsetjenesten til barn og unge

Noen tilbringer en stor del av barndommen og ungdomstiden sin på sykehus. På dagens sykehus får de altfor ofte et opphold som ikke er godt nok organisert eller tilstrekkelig effektivt. Behandlingstilbudet er tidvis fragmentert og mangler oppmerksomhet på hele pasienten. FFO mener at det er grunn til bekymring når vi nå står i fare for å bygge nye sykehus med de samme svakhetene.

### **Kommentarer til kapittel 7.4.2 Barnepalliasjonsteam i spesialisthelsetjenesten**

I dag er det kun ett regionalt barnepalliativt team i drift i Norge, tilknyttet Oslo universitetssykehus. Teamet er en kompetansetjeneste for hele Helse Sør-Øst og veileder alle barneenheter ved Oslo universitetssykehus, og har samtidig et behandleransvar på OUS. I tillegg bistår teamet ulike aktører i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Kompetansesenteret ved OUS ble etablert som et pilotprosjekt av Helse Sør-Øst med 2,2 millioner årlig i tre år. Stillingshjemlene er på 20-60 prosent, og er åpenbart en svært begrenset ressurs med tanke på størrelsen på regionen. I Helse Midt på St. Olavs hospital er det nå bevilget en million kroner til å etablere et regionalt team. At teamet ikke er opprettet, og at ressursene er såpass begrensede, innebærer at vi totalt sett har et begrenset tilbud og at det det i tillegg varierer ut fra hvor i landet barna bor. Til sammenlikning bevilget man i Danmark 60 millioner kroner over en toårsperiode for etablering av fem regionale sentra.

**Oppsummering:**I stortingsmeldingen står det at «Regjeringen vil styrke det helhetlige tilbudet om lindrende behandling og omsorg til barn og unge og deres familier». Samtidig påpekes at det er et mål å 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 og nærmiljø kan bidra til en mer normal hverdag og økt livskvalitet. Dette innebærer at tilbudet i de regionale helseforetakene må styrkes, med riktig kompetanse og ressurser, slik at nettopp de koordinerte tilbudene *der barnet bor* kommer på plass. Slik det er lagt opp i dag, uttrykker Regjeringen en forventning om at de palliative teamene og kompetansen skal bygges opp i regionene, men ingen midler følger med. Dette står ikke i forhold til regjeringens bevilgning på 30,8 millioner til hospits. Nå er det overlatt til helseforetakene selv å gjøre prioriteringene. Skal de sette av ressurser til palliative team, er det samtidig noe annet som må tas ut. FFO mener tilbudene i spesialisthelsetjenesten må styrkes med øremerkede ressurser til etablering av palliative team i alle regionene og på lokale helseforetak.

* FFO er samstemt med fagmiljøene og mener at det bør opprettes et nasjonalt faglig nettverk for palliasjon, forankret i spesialisthelsetjenesten etter modell av Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn. Et nasjonalt kompetansenettverk vil støtte utviklingen av lokale og regionale barnepalliative team i hele landet, og dermed bidra til at alle barn i Norge i større grad kan få et likeverdig og helhetlig tilbud.

Kommunene

* Enhver kommune må avklare hvordan de skal organisere et palliativt tilbud til et barn som bor i kommunen. Kommunen må starte arbeidet med å organisere et tilbud så snart de får melding om at et barn med palliativt behov finnes i deres kommune.
* Kommunen må utpeke en koordinator for arbeidet i henhold til forskrift. Kommunen bør gjøre koordinator kjent for familien og samarbeidende barneavdeling. Fra kommunen bør minst fastlege og en annen helsearbeider delta i dette arbeidet og f. eks. inngå i en tverrfaglig koordineringsgruppe (ansvarsgruppe)
* Det barnepalliative tilbudet må være likeverdig nasjonalt.[[1]](#footnote-1)

FFO mener at Helsedirektoratets nasjonale faglig retningslinje om palliasjon til barn og unge presist beskriver det kommunene burde gjøre for å styrke tilbudet om palliasjon til barn og unge.

1. Nasjonal faglig retningslinje palliasjon til barn og unge Helsedirektoratet [↑](#footnote-ref-1)