



DET KONGELIGE
HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENT

Statsråden

Helse- og omsorgskomiteen
Stortinget
0026 Oslo

Deres ref
2022/2391

Vår ref
22/2680-

Dato
30. september 2022

Dokument 8:256 S - Representantforslag om helhetlig barnepalliasjon

Jeg viser til brev datert 21. juni 2022 fra helse- og omsorgskomiteen som ber om min uttalelse om ovennevnte representantforslag. Forslaget er:

«Stortinget ber regjeringen fremme en sak for Stortinget med en plan for helhetlig barnepalliasjon basert på følgende:

- Barn og ungdom i palliasjon skal sikres et godt offentlig tilbud for å sikre samarbeidet mellom hjem, behandlere og barnehage/skole slik at barnas livskvalitet sikres der de bor.
- Det skal utarbeides gode palliative planer slik at barna gis rett behandling til rett tid ved bred tverrfaglighet, der kompetansen hviler på spesialisthelsetjenesten.
- Det skal være operative barnepalliative team ved alle landets barne- og ungdomsklinikker som kan bistå de kommunale tjenestene.
- Det må sikres tilstrekkelige ressurser til et nasjonalt, tverrfaglig kompetansenettverk.»

Jeg er opptatt av at familier med barn som har livstruende eller livsbegrensende sykdom, må sikres nødvendig støtte i eller nært eget hjem, i godt samarbeid med barneklisikkene som kjenner barnet og familien. Som forslagsstillerne peker på er det viktig å legge til rette for at barna får være mest mulig hjemme og leve sine normale hverdagsliv.

Regjeringen følger opp Meld. St. 24 (2019-2020) *Lindrende behandling og omsorg – Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*, der barnepalliasjon er en viktig del.

Det er videre utviklet faglige retningslinjer og ulike verktøy og tjenester som bidrar til at barn og unge som har behov for palliasjon, sikres et godt offentlig tilbud der hvor de bor. Jeg vil her gå gjennom de viktigste.

Barn og ungdom i palliasjon skal sikres et godt offentlig tilbud for å sikre samarbeidet mellom hjem, behandlere og barnehage/skole slik at barnas livskvalitet sikres der de bor

Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge anbefaler *avansert hjemmesykehus* som spesialisthelsetjenestens tilbud til barn over hele landet, i samhandling med palliative team for barn og unge ved hver barneavdeling og med kommunal helse- og omsorgstjeneste. Det er etablert hjemmesykehus for barn mange steder i landet. Helsedirektoratet har foretatt en evaluering og vurdering av avansert hjemmesykehus for barn. I evalueringsrapporten framgår det at barn som regel har det best hjemme sammen med familien sin og at opphold på sykehus eller annen institusjon bør reduseres til et nødvendig minimum, både av hensyn til barnet, søsken og familien som helhet. Avansert hjemmesykehus er en helsetjeneste på barns premisser, ved at barn og ungdom slipper eller får forkortet opphold på sykehuset, og kan beholde større grad av normalitet, forutsigbarhet og trygghet i eget hjem. I møtet med barnet/ungdommen og familien hjemme, er familien og de profesjonelle likeverdige parter. I rapporten går det fram at behandling hjemme medvirker til redusert stressnivå, redusert psykisk belastning og økt livskvalitet hos foreldre og barn. Brukerundersøkelser, erfaring og intervjuer viser høy grad av brukertilfredshet.

Helsedirektoratet konkluderer med at avansert hjemmesykehus er et nødvendig element i spesialisthelsetjenesten for barn og unge, for å gi barn og unge med langvarig sykdom mulighet for mest mulig tid hjemme, uavhengig av bosted. Rapporten slår videre fast at hjemmesykehus har positiv innvirkning på samhandlingen med kommunale tjenester, men at det her fortsatt er et stort forbedrings- og utviklingspotensial. I tillegg vurderes det som helt nødvendig med tettere samhandling mellom tjenestenivåer og tilgang til elektronisk kommunikasjon og digitale løsninger i samhandling mellom sykehus, primærhelsetjeneste og familien.

Regjeringen vil legge frem en stortingsmelding om Nasjonal helse- og samhandlingsplan i løpet av 2023. Meldingen skal omhandle utvikling innenfor både kommunale helse- og omsorgstjenester og spesialisthelsetjenester. Gode pasientforløp og gode tjenester i hele landet er sentrale mål. Regjeringen vil videreutvikle helsefelleskapene slik at de blir en drivkraft for felles tjenesteutvikling og planlegging. Barn og unge er en av fire prioriterte grupper som helsefelleskapene skal utvikle tjenester til.

Samhandling, både mellom kommuner og sykehus og innad i tjenestenivåene blir et viktig tema i Nasjonal helse- og samhandlingsplan. I oppdragsdokumentet for 2022 har vi sagt at spesialister fra store sykehus skal bistå spesialister på mindre sykehus nærmere pasienten, spesialister fra sykehus skal samarbeide med kommunal helse- og omsorgstjeneste og pasienter skal i større grad kunne møte spesialisthelsetjenesten hjemme, digitalt eller gjennom ambulante og intermedieære tjenester.

Digitalisering gir store muligheter til å utvikle helse- og omsorgstjenesten til det beste for pasienter, helsepersonell og innbyggere. For å kunne gi best mulig helsehjelp er det en forutsetning at relevante og nødvendige opplysninger om sykdomshistorie og legemiddelbruk

følger pasienten gjennom hele pasientforløpet og forvaltes og lagres på en trygg måte. Regjeringen ønsker å få til en mer stegvis utvikling av digitale løsninger, der vi bygger videre på eksisterende nasjonale e-helseløsninger og raskere realiserer nytten av investeringene som allerede er gjort innen e-helseområdet. Regjeringen vurderer behovet for endringer i innretning på e-helseområdet og vil komme tilbake med en samlet framstilling av e-helsepolitikken i Nasjonal helse- og samhandlingsplan.

Det skal utarbeides gode palliative planer slik at barna gis rett behandling til rett tid ved bred tverrfaglighet, der kompetansen hviler på spesialisthelsetjenesten

I den nasjonale faglige retningslinjen for palliasjon til barn og unge anbefaler Helsedirektoratet at barn med behov for langvarige og koordinerte tjenester skal ha tilbud om koordinator og individuell plan. Videre anbefales det at barn og ungdom med behov for langvarige og koordinerte tjenester skal ha tilbud om koordinator og individuell plan i både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, og at koordinator bør ha kompetanse i barnepalliasjon. Ved ønske om individuell plan, skal den utarbeides slik at den sikrer brukermedvirkning for barn og foreldre. Planen inngår som et verktøy og en metode for samarbeid mellom tjenestemottaker og tjenesteapparat, og mellom de ulike tjenesteyterne. Samarbeid mellom sektorene bør formaliseres gjennom avtaler. En individuell plan vil i det palliative forløpet være pasientens palliative plan.

Koordinerende enhet, både i kommune- og spesialisthelsetjenesten, for habilitering og rehabilitering, har overordnet ansvar for individuell plan og for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinatorene. Koordinerende enhet skal også sørge for rutiner og prosedyrer for arbeidet med individuell plan.

Fra 1. august 2022 er det innført en lovfestet rett til barnekoordinator. Samtidig er det lovfestet en plikt for kommune til å tilby barnekoordinator til familier/barn som oppfyller vilkårene for rett til barnekoordinator. I tillegg er det fra samme tidspunkt innført harmoniserte og styrkede regler om samordning og samarbeid mellom velferdstjenestene.

Barnekoordinator skal gjøre det enklere for familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne. Koordinatoren skal sørge for at familien og barnet får et velferdstjenestetilbud som er koordinert og helhetlig og at de får nødvendig informasjon og veiledning knyttet til blant annet barnehage, skole og SFO, lokalt Nav-kontor, PP-tjenesten og helse- og omsorgstjenestene, samt veiledning om relevante pasient- og brukerorganisasjoner. Foreldre skal kunne bruke mer tid på å være foreldre og mindre tid på administrasjon. Barna og familiene skal få oppleve et samfunn som stiller opp og de skal oppleve ivaretagelse og inkludering. Rettigheten gjelder barn under 18 år.

I retningslinjen anbefales det at pasientforløpsmodellen bør bli en nasjonal standard for barn med livstruende og livsbegrensende sykdom og deres familier. Helsedirektoratet har utarbeidet en forløpsmodell for barn med behov for et lindrende behandlings- og omsorgstilbud og deres familier. Forløpsmodellen skisserer viktige stadier og momenter i et barnepalliasjonsforløp, som må utvikles i et nært samarbeid mellom de kommunale

tjenestene og spesialisthelsetjenesten. Forløpsmodellen som er beskrevet i retningslinjen er delt i fire faser med egne flytskjemaer som beskriver forløp for ulike hovedgruppene av barn aktuelle for tilbud om barnepalliasjon:

1. Pre- og perinatal palliasjon
2. Diagnose eller erkjennelse av en livstruende eller livsbegrensende tilstand
3. Å leve med en livstruende eller en livsbegrensende tilstand
4. Erkjennelse av at barnets død nærmer seg, terminalfase og død

I de ulike forløpsfasene i retningslinjen er det beskrevet nærmere hvordan samarbeid mellom hjem, behandlere og barnehage/skole kan etableres. Jeg mener bruk av individuell plan, forløpsmodellen som er beskrevet i den nasjonale faglige retningslinjen og den tverrfaglige kompetanse i de barnepalliative teamene i spesialisthelsetjenesten, vil sikre at disse barna får en helhetlig plan for sitt palliative forløp.

For foreldre med hjemmeboende barn under 18 år med nedsatt funksjonsevne, som har stort behov for praktisk bistand, opplæring og avlastning, kan det å få tjenestene organisert som brukerstyrt personlig assistanse (BPA) gi større frihet til å styre tjenestene og hverdagen selv. I tråd med pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 d kan familien organisere og lede arbeidet assistentene utfører. Ved BPA er det et krav at arbeidslederrollen blir forsvarlig ivaretatt.

Det er vanskelig å sette seg inn i hvilke sterke følelser som settes i sving i en familie og i et lokalsamfunn når et barn dør. Uansett hvor ventet eller uventet, forberedt eller uforberedt det er, vil de som er rundt ha behov for å sørge på ulike måter. Foreldre som mister sitt barn, kan ha behov for å bearbeide sorgen gjennom kontakt med fastlege eller annet helseapparat i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Andre finner det naturlig å søke til trossamfunn for sorgstøtte. Mange foreldre opplever at ulike sorggrupper med andre foreldre som har mistet barnet sitt kan være til god hjelp.

Selv om gode venner og nær familie kan være til uvurderlig hjelp i denne prosessen, kan mange ha behov for bistand fra fagpersoner eller andre. Kommunens helsetjenester kan bistå med råd og veiledning. Fastlegen kan hjelpe, og henvise videre til andre instanser dersom foreldre og fastlegen sammen vurderer at det er behov for dette. Barn og unge i familien, som for eksempel søsken, kan ha nytte av samtaler med kontaktlærer på skolen eller helsesykepleier. Videre er det mange organisasjoner som arbeider med ulike sykdommer eller tilstander som har viktige tilbud for de etterlatte familiene.

Det skal være operative barnepalliative team ved alle landets barne- og ungdomsklinikker som kan bistå de kommunale tjenestene

De regionale helseforetakene har fått i oppdrag å etablere regionale barnepalliative team og sørge for et mer tilrettelagte tilbud om lindrende behandling og omsorg i spesialisthelsetjenesten for de aller sykeste barna og deres familier, samt sørge for tilstrekkelig kompetanse

gjennom barnepalliative team. Sykehusene er i gang med dette. Etablering av barnepalliative team ved alle landets barne- og ungdomsklinikker er avgjørende for å sikre et likeverdig tilbud for barn og unge over hele landet. Dette er i tråd med Helsedirektoratets nasjonale faglig retningslinje for barn og unge uavhengig av diagnose, der det anbefales at helseregionene oppretter regionale og lokale tverrfaglige barnepalliative team.

Det må sikres tilstrekkelige ressurser til et nasjonalt, tverrfaglig kompetansenettverk.

Barnesykepleierforbundet og Barnelegeforeningens interessegruppe for barnepalliasjon, har opprettet et kompetansenettverk for barnepalliasjon som skal driftes av de regionale barnepalliative teamene. Det er flott at fagmiljøene har tatt et initiativ til dette. Den nasjonale faglige retningslinjen for palliasjon til barn og unge anbefaler etablering av et nasjonalt kompetansenettverk for palliasjon til barn og unge. De regionale helseforetakene og helseforetakene har ansvar for tilrettelegging av virksomheten slik at anbefalinger gitt i nasjonale faglige retningslinjer kan følges.

Samlet vurdering

Jeg mener vi gjennom oppfølging av Meld. St. 24 (2019-2020) *Lindrende behandling og omsorg – Vi skal alle dø en dag, men alle andre dager skal vi leve*, den nasjonal faglige retningslinjen for palliasjon til barn og unge, innføring av rett til barnekoordinator, individuell plan og tilbud som er under oppbygging i den offentlige helsetjenesten, blant annet barnepalliative team, ivaretar innholdet i en nasjonal helhetlig plan for barnepalliasjon. På bakgrunn av vurderingene over, mener jeg at forslagene peker på tiltak som det allerede arbeides med.

Med hilsen



Ingvild Kjerkol