



STORTINGET

Representantforslag 256 S

(2021–2022)

fra stortingsrepresentantene Marian Hussein, Sara Bell, Kari Elisabeth Kaski og Birgit Oline Kjerstad

Dokument 8:256 S (2021–2022)

Representantforslag fra stortingsrepresentantene Marian Hussein, Sara Bell, Kari Elisabeth Kaski og Birgit Oline Kjerstad om helhetlig barnepalliasjon

Til Stortinget

Bakgrunn

Å leve med barn eller ungdom som skal dø, krever alt av det foreldre og søsken har av tid, krefter, følelser og energi. Det er menneskelig svært tøft, og samtidig er barn og unge i palliasjon og deres familier helt avhengig av kompetent faglig ivaretagelse. Å arbeide med alvorlig syke og døende barn er derfor blant det mest krevende og ansvarsfulle helsepersonell kan stå i.

Helse og livskvalitet henger nøye sammen, og barn og unge i palliative forløp trenger trygghet, normalitet og forutsigbarhet i sine hverdagsliv. Tilstanden kan kreve hyppige og/eller langvarige opphold på sykehus eller annen behandlingsinstitusjon, og tiden man kan få være hjemme, er derfor verdifull. Tilbud om avlastning kan gjøre hverdagen lettere og ha positive effekter både for barnet, foreldre og søsken. Behovet for avlastning i et palliativt forløp er ofte åpenbart, men samtidig en ordning som krever at den tilpasses familiens ønsker og behov, og at den er kvalitetssikret for å kunne fungere hensiktsmessig. Barn og unge i palliasjon der familien ønsker at de skal kunne få være mest mulig hjemme, må få tilrettelagt tilbud slik at avlastning muliggjøres i nært samarbeid med familien. Dette er barn og unge som kontinuerlig trenger sammensatt medisinsk oppfølging som bare kan ytes av kompetent personell som inngår

ende kjenner barnet og dets behov. Spesialist- og kommunehelsetjenesten bør derfor legge til rette for at barnet får være mest mulig hjemme og leve sitt normale hverdagsliv.

Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinjer for barn og unge i palliasjon er tydelige på at barnepalliasjon må forankres i spesialisthelsetjenesten, og at aktiv, tverrfaglig og helhetlig behandling og omsorg innebærer et tett samarbeid mellom tjenestenivåene. Kunnskap om helhetlig tilnærming i barnepalliasjon, og erfaring med å følge barn og familier gjennom et livsløp med livsbegrensende sykdom, er påkrevd for å kunne ivareta den helhetlige livslange oppfølgingen som barn og familier trenger. Barn med alvorlige livsbegrensende tilstander og deres familier er helt avhengige av at den lokale kommunehelsetjenesten får veiledning fra og samarbeider med spesialisthelsetjenesten.

Hver enkelt helseregion vil heller ikke få tilstrekkelig mengdetrening i mangfoldet av palliative tilstander da disse barna oftest har sjeldne, sammensatte og komplekse behandlingsbehov. Som anbefalt i Innst. 73 S (2020–2021) har fagmiljøet derfor etablert et nasjonalt tverrfaglig kompetansenettverk som i dag driftes av enkelte personer fra de fire regionale barnepalliative teamene på fritiden. Nettverket vil kunne bidra til sikring av kompetanse ut i alle ledd og i overganger mellom tjenestenivåer.

Det offentlige tilbudet må styrkes, slik at barn i palliasjon får tilgang til likeverdige tilbud uavhengig av hvor de bor. Beregninger gjort av fagmiljøet i forbindelse med Meld. St. 24 (2019–20) konkluderte med at det trengs 50 mill. kroner for å få etablert barnepalliative team ved alle barne- og ungdomsklinikker i Norge, og for å sikre drift av et nasjonalt, tverrfaglig kompetanse-

nettverk. Dette må tilkomme gjennom øremerkede midler.

Det er helt avgjørende for kvalitet i barnepalliativ oppfølging at det etableres finansiering av et nasjonalt kompetansenettverk forankret i spesialisthelsetjenesten, og i de store regionale sykehusene som har barnepalliative team. Kompetansenettverket bør driftes på samme måte som Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn. Det vil styrke fagfeltet, hjelperne i helsevesenet, og kommunene. Et nasjonalt kompetansenettverk må være ikke-ekskluderende og representativt for et bredt mangfold av palliative tilstander. Det må kunne dele av høy barnemedisinsk faglig kompetanse, og ha et proaktivt samarbeid med et bredt mangfold av pårørende- og interesseforeninger. Det er ønskelig at tverrfaglig kompetansenettverk og helseregionene aktivt støtter barne- og ungdomsavdelingenes innsats for kompetanseheving, slik at de kan være en støtte og samarbeidspartner for aktuelle kommuner. Kompetansen må erverves, vedlikeholdes og ha midler nok til å kunne være i funksjonell drift slik at bistanden når direkte frem til barnet og familien.

For disse familiene er det spesielt viktig å kunne ha fokus på livskvalitet hver dag. Det å ha brukerstyrte tjenester er helt essensielt. Under kommunens ansvar for å sikre tjenester bør helsehjelp i hjemmet med fagutdanning også være en rettighet. Mulighet til å kunne velge å ha med egen BPA (brukerstyrt personlig assistanse) i hjemmet, ved innleggelser og i barnets hverdagsliv i skole og barnehage vil bidra til reell valgfrihet i tjenester og danne grunnlag for kontinuitet, og ivaretagelse av barnets beste og sikre kvaliteten i barnets medisinske oppfølging.

For barnets terminale fase og den krise dette representerer, faller et enormt ansvar på foreldre alene dersom det ikke eksisterer svært samordnede og kompetente støttetjenester nært barnet. Akuttplaner for medi-

sinsk behandling og for helhetlig ivaretagelse og lindrende omsorg bør utarbeides i samarbeid med familien av faglig instans med forankring i spesialisthelsetjenesten.

Helsepersonelloven § 10 a og b påpeker helsepersonells plikter i møte med pårørende og etterlatte familier, men det finnes ikke et reelt tilbud for sorgstøtte rundt om i landet som kan følge opp familiene over den tid som er nødvendig for hensiktsmessig sorgstøtte. Regjeringen bør avklare ansvaret i og mellom helseregionene, fylkeskommune og kommune, samt sikre finansiering av nødvendige sorgstøttetilbud.

Forslag

På denne bakgrunn fremmes følgende

f o r s l a g:

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.

24. mai 2022

Marian Hussein

Kari Elisabeth Kaski

Sara Bell

Birgit Oline Kjerstad