

Oslo 7. mai 2018

post@hod.dep.no

NOU 2017:16 På liv og død ó høring

Innledning

Voksne for Barn er en ideell medlemsorganisasjon som særlig arbeider med utfordringene knyttet til barns psykiske helse og oppvekstsvilkår. Et av våre mål er å bidra til å hindre utenforskap og utjevne sosiale ulikheter både i barndommen og i et livsløp. Våre innspill til høringen av NOU 2017:16 er derfor begrenset til palliativ omsorg til barn og unge med livstruende eller livsbegrensende sykdom/skade.

Generelle merknader

Stortinget bad i 2015 bad regjeringen om å «gjennomføre en helhetlig offentlig utredning (NOU) av palliasjonsfeltet, med bredt sammensatt representasjon fra ulike fagmiljøer, og hvor barnepalliasjon er en del av arbeidet.» Vi savner en bredere representasjon i utvalget fra fagmiljøer med særlig kompetanse om barn og unge med livstruende eller livsbegrensende sykdom/skade, f.eks. brukerorganisasjoner, Frambu eller Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne sykdommer.

Det fremgår av mandatet at «palliasjon skal gis som en integrert del av den ordinære helse- og omsorgstjenestene. Utvalgets forslag skal være gjennomførbare innenfor denne rammen. Barn og unge skal gis særskilt oppmerksomhet.» Svært mye av innholdet i NOU 2017:16 omhandler palliasjon til voksne/eldre pasienter. Omtale og forslag knyttet til barnepalliasjon er spredt, og kunne med fordel vært samlet i egen del som ville gjort utredningen lettere lesbar. Store deler av omtalen og tiltakene om barn er fra hentet fra Helsedirektoratets faglige retningslinje om barnepalliasjon. En undersøkelse blant kompetansemiljøer og brukerorganisasjoner om hvilke ønsker og behov brukere/foreldre har til organisering av tjenester til barn og unge ville gitt større legitimitet til utvalgets konklusjoner og forslag.

I forslagene til tiltak burde det flere steder vært bedre klargjort i hvilken utstrekning forslagene omfatter barn.

Vi har følgende kommentarer til enkelte av utvalgets vurderinger og forslag:

Avansert hjemmesykehus for barn

Utvalget tar ikke standpunkt til om hvorvidt hjemmesykehus for barn er en ønsket modell, men foreslår at det igangsettes en ekstern evaluering for å innhente erfaringer fra palliativt hjemmesykehus ved Oslo universitetssykehus, Akershus Universitetssykehus og Stavanger

Universitetssykehus. Voksne for Barn viser til Romertallsvedtak III i Innst. 379 (2014-2015) der Stortinget ber regjeringen utrede muligheten for etablering av Avansert hjemmesykehus for barn innen alle helseregioner, samt kartlegge behovet for styrking av det eksisterende hjemme tilbudet, og vi foreslår at dette blir sett i sammenheng.

Forskning og kompetanse

Utvalget har et omfattende kapittel om forskning hvor det bl.a. pekes på økende behov for palliativ forskning fordi befolkningen blir eldre, og det palliative behovet øker. Det fremgår at det er lite palliativ forskning på barn. Utvalget omtaler de fire regionale kompetansesentrene for lindrende behandling, og foreslår at palliasjon til barn og unge blir spisskompetansefunksjon ved ett av sentrene. Forskning på barnepalliasjon inngår ikke i kompetansesentrenes mandat. Utvalget foreslår bl.a. at det opprettes et eget forskningsprogram i Norges Forskningsråd for palliativ forskning for å støtte store, gode kliniske studier innen palliasjon. Utvalget foreslår videre at det opprettes egne diagnosespesifikke kliniske kvalitetsregistre innen palliasjon, herunder et eget register for barn.

Voksne for Barn etterlyser en egen palliasjonsforskning rettet mot barn og unge, deres familier og behandlende helsepersonell. I statsbudsjettene bruker Helse og omsorgsdepartementet betegnelsen strategiske satsinger om viktige temaer som ikke organiseres gjennom egne forskningsprogram, og hvor bevilgningen er for liten til å forsvare egne programetableringer selv om det er stort behov for ny kunnskap. Et eksempel er den nå avsluttede fem årige strategiske satsningen om forskning på området barn som pårørende hvor det ble bevilget 25 millioner friske kroner til satsningen i regi av Norges forskningsråd. Voksne for Barn foreslår at forskning på barnepalliasjon blir en tilsvarende strategisk satsning.

Vi foreslår videre at det opprettes en nasjonal kompetansetjeneste for barnepalliasjon. Barn med behov for palliative tjenester er volummessig lavt, selv om det ikke finnes oversikt over antall barn med behov for palliasjon i Norge. Formålet med en nasjonal kompetansetjeneste er å sikre nasjonal kompetanseoppbygging og kompetansespredning på dette feltet. Kompetanseoppbyggingen bør omfatte både spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. En viktig oppgave for den nasjonale kompetansetjenesten bør være å opprette et medisinsk kvalitetsregister over barn med livstruende eller livbegrenset sykdom slik utvalget foreslår. En annen viktig oppgave bør være å utvikle god kompetanse om omsorg for det dødende barnet.

Barn og unge som pårørende

Det fremgår av utvalgets mandat at barn og unge som pårørende skal inngå i utredningsarbeidet. I utredningen gis det en kort oversikt over lovbestemmelser, omtale av Multisenterstudien om barn som pårørende, ulike kommunale organisasjonsformer og det nasjonale kompetansenettverket BarnsBeste. Det foreslås ingen nye tiltak.

Voksne for Barn vil minne om at barn og unge med alvorlig syke/dødende foreldre eller søsken har en rekke udekkede behov. Vi finner uakseptabelt at barn og unge med alvorlig syke/døende syke foreldre i stor utstrekning gir omsorg og hjelp på bekostning av egen trivsel, livskvalitet og skolehverdagen med konsekvenser for hele barndommen. Kommunene

må få et klart ansvar gjennom helse- og omsorgstjenesteloven for å sikre at barn som pårørende mottar nødvendig støtte i tråd med familiens behov. En styrket pårørendestøtte for barn og unge må etter vår mening lovfestes både som en rettighet for barn og unge med svært store omsorgsoppgaver og som en plikt for kommunen.

Enkelte sykehus, kommuner, kirker, private stiftelser og frivillige organisasjoner arrangerer ulike tilbud om sorgstøtte for barn som etterlatte etter foreldre eller søsken som dør. Sorgstøtte tilbud for etterlatte barn er ikke lovhjemlet verken i spesialisthelsetjenesten eller kommunehelsetjenesten, og tilbudet er varierer derfor etter hvor etterlatte barn bor. Voksne for Barn anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet avklarer ansvaret for slike viktige tilbud til barn og unge som pårørende. Ansvaret må omfatte barn og unge med flerkulturell bakgrunn.

Balansen mellom helsepersonells inngrepsplikt og pasientens selvbestemmelsesrett

Av mandatet fremgår det utvalget skal utrede reglene om helsepersonellet inngrepsplikt i helsepersonelloven §7 og pasienters rett til å nekte livsforlengende behandling. Utvalget har en omfattende drøfting av barns adgang til å samtykke til helsehjelp i forhold til foreldrenes rett til samtykke og øyeblikk hjelp-bestemmelsen i helsepersonelloven §7.

Utvalget mener det bør innføres forhåndssamtaler med foreldrene, og hvor det er forsvarlig bør barnet inkluderes i samtalene. Resultatene av samtalene skal være med på å danne innholdet i de pasienttilpassede forløpene på lik linje med hvordan utvalget anbefaler at det skal være for voksne. Voksne for Barn deler utvalgets vurdering.

Utvalget foreslår at «barnets beste» bør fremgå av både pasient- og brukerrettighetsloven og av helsepersonelloven. Dette vil innebære en ytterligere harmonisering med Barnekonvensjonen, vil tydeliggjøre at barnets beste skal være et grunnleggende hensyn i alle valg som gjøres både i spesialisthelsetjenesten og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og være samsvarende med Grunnloven § 104. Det vil i tillegg tydeliggjøre både helsepersonells personlige plikt til å vektlegge barnets beste i møte med og valg for det enkelte barn, men også sykehusledelsens ansvar for å tilrettelegge driften i samsvar med forpliktelsen til å la barnets beste være et grunnleggende hensyn. Voksne for Barn støtter også denne vurderingen, og vi foreslår at dette i tillegg bør fremgå av lov om spesialisthelsetjenester. Pliktbestemmelsene bør speiles gjennom rettigheter for barn og unge.

Barnehospice

Ett utvalgsmedlem argumenterer i Vedlegg 1 for at det legges til rette for at barnehospice skal være en del av det palliative tilbudet til alvorlig syke og dødende barn, og at barnehospice skal være en selvstendig institusjon som skal samarbeide nært med den øvrige helsetjenesten. Det foreslås at det etableres et forsøk med barnehospice i Oslo. I vedlegg 3 går flertallet imot forslaget og mener at etablering av barnehospice vil gi en særomsorg for enkeltgrupper som flertallet mener kan ivaretas på en god måte innenfor dagens system ó med de tiltak et samlet utvalg foreslår. Forslagene er tråd med anbefalingene i Helsedirektoratets faglige retningslinje for barnepalliasjon. Flertallet peker på at barn bør få leve og avslutte livet hjemme, eller så nært hjemmet som mulig.

Voksne for Barn tar til etterretning at utredning av verken barnehospice eller hospice for voksne var inkludert i utvalgets mandat. Etter vårt syn gir verken det foreliggende forslag om

barnehospice eller flertallets anvisning av forslaget grunnlag til å ta stilling om etablering av barnehospice. Dersom det er politisk ønske om en særomsorg, må det foreligge en bred utredning om behov, synspunkter fra berørte bruker/foreldre organisasjoner og fagmiljøer, geografisk plassering, finansiering, samt samarbeidsformer med spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Vi avviser derfor forslaget om en ny statlig tjeneste i form av en særomsorg basert på det nåværende kunnskapsgrunnlaget. Det finnes ikke lenger rene barnesykehus i Norge. Hokksund Barnesykehus var i årene fra 1959 til driften ble avviklet i 1998 et statlig spesialsykehus for sterkt funksjonshemmede barn i alderen 0-5 år fra hele landet. Behovet for institusjonen avtok, og ved avviklingen ble de gjenværende barna overført til sine respektive hjemkommuner. Basert på erfaringene fra Hokksund barnesykehus, er det grunn til å tvile på om foreldre ønsker å sende barn med begrenset levetid til en egen omsorgsinstitusjon.

Økonomiske vurderinger

Ifølge mandatet skulle utvalget utrede økonomiske, administrative og andre konsekvenser av sine forslag i samsvar med utredningsinstruksen.

Voksne for Barn har stor forståelse for at utvalget ikke har foretatt økonomiske beregninger av de foreslåtte tiltakene for barn og unge, men bare konstaterer at utvalget legger til grunn at en utvidelse av tilbudet med barnepalliative team av noe omfang vil kreve ressursøkning. Helseøkonomiske evalueringer av tiltak som iverksettes ved livets slutt er vanskelige. Helse- og samfunnsøkonomiske analyser som grunnlag for nye tiltak innen lindrende behandling og omsorg til barn med livstruende eller livsbegrensende sykdommer/tilstander berører et følsomt område. Det finnes ingen metoder verken for å måle eller sette verdien på kvaliteten av tiltak i livets slutfase for et barn.

Avsluttende merknader

Bakgrunnen for NOU 2017:16 var Stortingets vedtak i form av et anmodningsforslag ved behandlingen av Dok 8 S (2014-2015), jf. Innst. 379 (2014-2015). Dersom regjeringen velger å orientere Stortinget om oppfølging av Palliasjonsutvalgets utredning, foreslår Voksne for Barn at det blir fremlagt en forpliktende samlet plan for gode og helhetlige tjenester for alvorlig syke og dødende barn og deres familier.

Elementer i en forpliktene samlet plan bør omfatte følgende:

- «Barnets beste» fremgår av lov om helsepersonell, lov om helse- og omsorgstjenester i kommunene og lov om spesialisthelsetjenester. Pliktbestemmelsene speiles gjennom rettigheter for barn og unge.
- En styrket pårørendestøtte for barn og unge som etterlatte etter foreldre eller søsken som dør lovfestes både som en rettighet for barn og unge og som en plikt for kommunen.
- Sorgstøttetilbud til barn som er etterlatte etter foreldre og søsken som dør.
- Plan for opprettelse av egne ambulante team for barnepalliasjon tilknyttet alle helseregioner.
- Plan for etablering av avansert hjemmesykehus for barn innen alle helseregioner

- Kommuner/eventuelt i samarbeid mellom flere kommuner etablerer gode og tilstrekkelige avlastningstilbud/avlastningsboliger.
- Barnepalliasjon som eget strategisk forskingsområde under Norges forskningsråd
- Opprettelse av nasjonal kompetansetjeneste for barnepalliasjon.

Med vennlig hilsen
Randi Talseth
Generalsekretær

Grete Gjertsen
Barnepolitisk rådgiver

Dokumentet er elektronisk godkjent og har derfor ikke signaturer

