

Oslo 14.9.2020

Notat til helse- og omsorgskomiteen

Fra organisasjonen Voksne for Barn

Skriftlige innspill til Meld. St. 24 (2019-2020)

Voksne for Barn etterlyser:

- Regionale barnepalliative team i alle helseregioner innen utgangen av 2020
 - Rettigheter i helse- og omsorgstjenesteloven for familier som har barn med livstruende eller livbegrenset sykdom.
 - En samlet plan for palliasjonsforskning rettet mot barn
 - En nasjonal kompetansetjeneste for barnepalliasjon
 - Et medisinsk kvalitetsregister over barn med livstruende eller livbegrenset sykdom.
 - Avklaring av ansvar og finansering av sorgstøttetilbud
 - Følgeevaluering av det planlagte private og offentlig finansierte barnehospiceet i Kristiansand
-

Innledning

Voksne for Barn er en ideell medlemsorganisasjon som særlig arbeider med utfordringene knyttet til barns psykiske helse og oppvekstvilkår. 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 Meld. St. 24 er derfor begrenset til lindrende behandling og omsorg/palliasjon til barn og unge med livstruende eller livsbegrensende sykdom/skade.

Stortingsmeldingen om lindrende behandling og omsorg er et sjeldent fint utformet offentlig dokument om et vanskelig tema og med en vakker innledning fra helse- og omsorgsminister Bent Høie som angir meldingens verdier og mål. Meldingen gir god beskrivelse av utfordringer, og har en rekke forslag til tiltak til lindrende behandling og omsorg/palliasjon til barn og unge med livstruende eller livsbegrensende sykdom/skade.

Vi har følgende innspill:

Kommunale tilbud

I meldingen er regjeringen opptatt av at tilbud om lindrende behandling og omsorg til barn og unge må ta utgangspunkt i familiens behov og ønsker.

Voksne for Barn foreslår at familier som har barn med livstruende eller livbegrenset sykdom skal en lovfestet rettighet gjennom helse- og omsorgstjenesteloven som sikrer at familiene mottar nødvendig støtte i tråd med behovet. Vi anmoder helse- og omsorgskomiteen om å gi en merknad som sikrer dette.

Regionale barnepalliative team i spesialisthelsetjenesten

I 2020 har regjeringen gitt i oppdrag til de regionale helseforetakene om å regionale barnepalliative team i spesialisthelsetjenesten. Hittil er det etablert ett team i Helse-Sør RHF, tilknyttet Oslo universitetssykehus.

Det kommer frem i brev til de regionale helseforaktene om «Oppfølging av Stortingets behandling av Prop. 117 S (2019-2020) og Prop. 127 S (2019-2020¹) «at Stortingets bevilgninger bl.a. skal benyttes til å etablere regionale barnepalliative team, jf. oppdragsdokumentet for 2020, der de regionale helseforetakene fikk i oppdrag å etablere regionale barnepalliative team. Brevet viser til Innst. 360 S (2019-2020), der Stortinget ber om at arbeidet med å etablere palliative team prioriteres, slik at det raskt kan etableres et tilbud i regi av de regionale helseforetakene.

Voksne for Barn anmoder helse- og omsorgskomiteen om å stille krav til regjeringen om at samtlige helseregioner har etablert regionale palliative team innen utgangen av 2020.

Forskning og kompetanse

Meldingen peker på at palliasjon er et forskningssvakt område.

Voksne for Barn etterlyser en samlet plan for en egen palliasjonsforskning rettet mot barn og unge, deres familier og behandlende helsepersonell. De regionale helseforetakene bør få i oppdrag å utarbeide en plan for slik forskning i samarbeid med brukere, og finansiert via de regionale helseforetakenes forskningsmidler.

Vi foreslår videre at det opprettes en nasjonal kompetansetjeneste for barnepalliasjon². 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. En annen viktig oppgave bør være å utvikle god kompetanse om omsorg for det dødende barnet og familien, inklusive søsken. Oppgavene kan f.eks. legges til Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Frambu er ett av ni kompetansesentre som er

¹ <https://www.regjeringen.no/contentassets/bd8a11644b744dec8a8dc452794000e4/politikerbrev-11715091.pdf>

² https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-12-17-1706/KAPITTEL_4?q=nasjonale%20tjenester#KAPITTEL_4

underlagt Nasjonal kompetanstjeneste for sjeldne diagnoser, og retter seg spesielt mot barn og unge og deres familier.

Stiftelsen Frambu har nylig blitt tildelt midler for å etablere og drive den lindrende enheten, Leve NÅ. Leve NÅ har nær tilknytning til Frambu kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, ved at de begge er underlagt Stiftelsen Frambu, er samlokalisert på samme senter og at Leve NÅ er basert på frikjøp av ressurser fra kompetansesenteret.

Voksne for Barn anmoder helse- og omsorgskomiteen om å støtte disse forslagene.

Sorgstøttetilbud

Enkelte sykehus, kommuner, kirker, private stiftelser og frivillige organisasjoner arrangerer ulike tilbud om sorgstøtte for familier som etterlatte. Det finnes ikke tilbud om sorgstøtte til familier som har barn med forventet kort levetid. Sorgstøtte tilbud er ikke lovhjemlet verken i spesialisthelsetjenesten eller kommunehelsetjenesten, og tilbudet er varierer derfor etter hvor familiene barn bor. Voksne for Barn anbefaler at helse- og omsorgskomiteen ber regjeringen om å avklare ansvar og finansiering for slike viktige tilbud.

Barnehospice

Regjeringen ønsker å legge til rette for barnehospice med funksjoner som avlastningsordninger og pårørendestøtte for barn og unge i regi av frivillige og ideelle organisasjoner. Stortingsmeldingen viser ikke til undersøkelser verken fra brukere eller fra erfaringer fra andre skandinaviske land, som f.eks. Sverige og barnehospiceet Lilla Erstagården. Representanter fra Lilla Erstagården har vært på Frambu³ ved flere anledninger, og de understreker viktigheten av at et barnehospice må ligge i nær tilknytning til et universitetssykehus og forankres til et faglig miljø innen barnepalliasjon. De presiserer også viktigheten av at barnehospice oppretter godt samarbeid med forskningsmiljøer innen palliasjon til barn, slik at det gir muligheter for å stadig evaluere og videreutvikle tilbud til denne brukergruppen.

Ved behandlingen av revidert nasjonalbudsjett i våren 2020, vedtok Stortingets flertall å bevilge et årlig øremerket tilskudd på 30 mill. kroner til et planlagt barnehospice i Kristiansand i regi av Foreningen for Barnepalliasjon. Bevilgningen har fått sterkt kritikk fra pårørende, fagmiljøer og brukerorganisasjoner.

Voksne for Barn anbefaler at helse- og omsorgskomiteen ber regjeringen om at prosjektet følgeevalueres. Vi foreslår også at kriteriene for tilskuddsordningen til lindrende enheter som drives etter hospice-filosofien endres slik at de også omfatter kommuner/interkommunalt samarbeid og ikke bare frivillige og ideelle aktører.

³ Frambu 2020

Med vennlig hilsen

Signe Horn
Generalsekretær

Grete Gjertsen
Barnepolitisk rådgiver

Dokumentet er elektronisk godkjent