



## STORTINGET

# Innst. 36 S

(2022–2023)

Innstilling til Stortinget  
fra helse- og omsorgskomiteen

Dokument 8:256 S (2021–2022)

---

**Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om Representantforslag fra stortingsrepresentantene Marian Hussein, Sara Bell, Kari Elisabeth Kaski og Birgit Oline Kjerstad om helhetlig barnepalliasjon**

---

Til Stortinget

## Bakgrunn

I dokumentet fremmes følgende forslag:

«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.»

Det vises til dokumentet for nærmere redegjørelse for forslaget.

## Komiteens merknader

Komiteen, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Tove Elise Madland, Cecilie Myrseth, Even A. Røed og Truls Vasvik, fra Høyre, Erlend Svardal Bøe, Kristin Ørmen Johnsen og lederen Tone Wilhelmsen Trøen, fra Senterpartiet, Lisa Marie Ness Klungland og Hans Inge Myrvold, fra Fremskrittspartiet, Bård Hoksrud og Morten Wold, fra Sosialistisk Venstreparti, Marian Hussein, fra Rødt, Seher Aydar, fra Kristelig Folkeparti, Olaug Vervik Bollestad, og fra Pasientfokus, Irene Ojala, viser til forslaget i Dokument 8:256 S (2021–2022) om helhetlig barnepalliasjon. Helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol har uttalt seg om forslagene i brev til komiteen av 30. september 2022. Brevet følger som vedlegg til denne innstillingen. Komiteen merker seg at det er kommet inn 32 skriftlige høringsinnspill, at de alle er positive til forslaget, og at mange av dem nevner finansiering.

Komiteen viser til at å leve med barn som skal dø, er en enormt vanskelig livssituasjon for hele familien omkring barnet og også svært krevende, både menneskelig og faglig, for helsepersonellet som følger dem. Komiteen merker seg at det foreligger nasjonale faglige retningslinjer for barn og unge i palliasjon som tydelig anbefaler at helsetilbudet til barnet er forankret i spesialisthelsetjenesten, men krever samarbeid mellom alle tjenestenivåer. Mange av disse barna lider av sjeldne sykdommer og tilstander. Gode faglige nettverk er derfor avgjørende for å sikre kompetanse rundt hvert enkelt barn.

Komiteen understreker at brukerorganisasjoner og ideell sektor har viktig kompetanse og ressurser som

utfyller et godt offentlig tilbud og derfor hører hjemme i en helhetlig plan for barnepalliasjon.

Komiteens flertall, alle unntatt medlemmene fra Fremskrittspartiet og Pasientfokus, merker seg at tilbudet til disse barna varierer i dag, og at målet med forslaget er å styrke det offentlige tilbudet slik at barn i palliasjon får tilgang til et likeverdige tilbud uansett hvor de bor.

Et annet flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet, Sosialistisk Venstreparti, Rødt og Pasientfokus, mener det er avgjørende å sikre en god helhet i de offentlige barnepalliative tjenestene, og mener en helhetlig plan for barnepalliasjon bør inkluderes som en del av Nasjonal helse- og samhandlingsplan. Dette flertallet fremmer på denne bakgrunn følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen sikre at Nasjonal helse- og samhandlingsplan inneholder en helhetlig plan for barnepalliasjon.»

Et tredje flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Rødt, er enige i at det er et forbedringspotensial i samhandlingen mellom spesialisthelsetjenester og kommunale tjenester i det barnepalliative arbeidet. Dette flertallet vil trekke frem at regjeringen gjennom både Nasjonal helse- og samhandlingsplan og helsefelleskapene vil forbedre samhandlingen mellom tjenestenivåene – herunder sørge for at spesialister samarbeider tettere med kommunale tjenester, og at pasienter i større grad skal kunne møte spesialisthelsetjenesten hjemme, digitalt eller gjennom ambulante og intermediære tjenester.

Dette flertallet viser videre til at den nasjonale faglige retningslinjen anbefaler at barn 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. Det er koordinerende enhet, både i kommune- og spesialisthelsetjenesten, for habilitering og rehabilitering som har overordnet ansvar for dette.

Dette flertallet viser til at det fra 1. august 2022 er innført en lovfestet rett til barnekoordinator som skal gjøre det enklere for familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne, og som skal sørge for et velferdstjenestetilbud som er koordinert og helhetlig sett opp mot bredden av tjenestetilbud. Helsedirektoratet har også, som en del av den nasjonale faglige retningslinjen, utarbeidet en forløpsmodell for barn med behov for et lindrende behandlings- og omsorgstilbud og deres familier.

Dette flertallet deler forslagsstillernes syn på viktigheten av etablering av barnepalliative team ved alle landets barne- og ungdomsklinikker for å sikre et likeverdig tilbud for barn og unge over hele landet. Sykehusene fikk i oppdrag å etablere regionale barnepalliative team i 2020 og sørge for 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. Dette flertallet viser til at sykehusene er godt i gang med dette, og at statsråden vil gi de regionale helseforetakene i oppdrag å gjennomgå status for etableringen av barnepalliative team og vurdere behovet for ytterligere etablering og styrking av barnepalliative team.

Dette flertallet viser til at den nasjonale faglige retningslinjen anbefaler etablering av et nasjonalt kompetansenettverk for palliasjon til barn, og synes det er positivt at Barnesykepleierforbundet og Barnelegeforeningens interessegruppe for barnepalliasjon allerede har opprettet et kompetansenettverk for barnepalliasjon som skal driftes av de regionale barnepalliative teamene. Dette flertallet mener det er viktig at palliative team videreføres og styrkes.

Dette flertallet viser til at 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.

Dette flertallet viser til at lindrende behandling og omsorg er en del av både RHF-enes og kommunenes lovpålagte ansvar. Dette flertallet deler forslagsstillernes syn på at barn og ungdom i palliasjon skal ha et godt offentlig tilbud som ivaretar barnas livskvalitet der de bor, og som tilrettelegger for at barn får være mest mulig hjemme.

Dette flertallet vil understreke at det er etablert hjemmesykehus for barn mange steder i landet – i tråd med den nasjonale faglige retningslinjen for palliasjon til barn og unge, som anbefaler avansert hjemmesykehus som spesialisthelsetjenestens tilbud til barn over hele landet.

Dette flertallet vil trekke frem Helsedirektoratets evaluering og vurdering av avanserte hjemmesykehus, som konkluderer med at barn som regel har det best hjemme med familien sin, og at brukertilfredsheten med slike hjemmesykehus er høy. Rapporten peker på at behandling hjemme medvirker til redusert stressnivå, redusert psykisk belastning og økt livskvalitet hos foreldre og barn – og at opphold på sykehus eller annen institusjon bør reduseres til et nødvendig minimum, av hensyn til både barnet, søsken og familien som helhet. Rapporten viser også at hjemmesykehus har positiv innvirkning på samhandlingen med kommunale tjenester.

Komiteens medlemmer fra Høyre, Fremskrittspartiet, Kristelig Folkeparti og Pasientfokus merker seg at antall barn og unge som lever med en livsbegrensende og/eller livstruende tilstand, er økende. Moderne medisin som gir bedre diagnostikk og behandling, gjør at barn kan leve hele livet med behov for palliasjon. Disse medlemmer mener barnepalliasjon skal ha best mulig kvalitet gjennom behandling og helhetlig omsorg. Foreldre og søskens behov må også ivaretas.

Disse medlemmer merker seg høringsinstansenes engasjement i barnepalliasjon og at Barnelegeforeningen, en fagmedisinsk forening i Legeforeningen, har opprettet en egen faggruppe for palliasjon til barn og unge. De har utarbeidet faglige veiledere for å sikre god kvalitet i tjenesten på alle barneavdelinger. Foreningen har i samarbeid med Barnesykepleierforbundets interessegruppe for barnepalliasjon opprettet et tverrfaglig kompetansenettverk med egen nettside for kunnskapsformidling.

Disse medlemmer viser til at Løvemammaenes barnepalliasjonskomité har stort engasjement for styrking av det barnepalliative fagfeltet her i landet. Foreningen for barnepalliasjon er opptatt av at dersom man skal nå målene i satsingen på bedre behandlingstilbud og økt valgfrihet, er det imidlertid viktig at man har med seg den ideelle delen av helsevesenet og palliasjonstilbudet.

Disse medlemmer merker seg at regjeringen i det fremlagte forslaget til statsbudsjett bryter med Stortingets tidligere vedtak om øremerking av 30 mill. kroner i en pilotperiode på 5 år til bygging av landets første barnehospice i Kristiansand. Disse medlemmer mener dette er kritikkverdig og rokker ved den forutsigbarheten Stortinget har lagt vekt på ved etableringen av barnehospice. Når regjeringen i budsjettforslaget heller foreslår å samle de øremerkede midlene til hospice og barnehospice i en ny, søkbar tilskuddsordning, og samtidig reduserer den totale tilsagnsrammen, blir det mindre midler i statsbudsjettet til å understøtte utviklingen av hospicefilosofien som ligger til grunn for behandling av døende i Norge.

Disse medlemmer støtter intensjonen om en mer helhetlig barnepalliasjon i Norge. Men det holder ikke bare å styrke det offentlige tilbudet. Disse medlemmer mener at en helhetlig barnepalliasjon må innebære både offentlige, private og ideelle tilbud. Barnepalliasjonsfeltet burde ikke behandles stykkevis, men helhetlig.

Disse medlemmer mener det finnes flere ideelle aktører innenfor barnepalliasjonsfeltet som representerer kompetanse, innovasjon og mangfold i tjenestene. Disse kan jobbe side om side med det offentlige som et godt tilskudd – ikke som konkurrenter.

Det vil etter disse medlemmers syn være et stort tap for arbeidet med barnehospice i Norge dersom disse ideelle aktørene ikke får bidra i fremtiden.

Disse medlemmer mener at arbeidet for å sikre god, lindrende behandling og omsorg ved livets slutt for barn og ungdom, samt ivaretagelse av pårørende, er svært viktig. Disse medlemmer viser til at den forrige regjeringen i 2020 la frem et oppdragsdokument der de regionale helseforetakene fikk i oppdrag å etablere regionale barnepalliative team.

Komiteens medlemmer fra Høyre, Fremskrittspartiet og Kristelig Folkeparti viser til at den forrige regjeringen løftet frem palliative tjenester til barn og unge som et viktig satsingsområde. Dette ble fulgt opp i den forrige regjeringens oppdragsdokument til de regionale helseforetakene (RHF) fra 22. januar 2020, hvor de fikk i oppdrag å etablere regionale barnepalliative team.

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet og Pasientfokus støtter Legeforeningens innspill om at palliative team må sikres stabil, offentlig finansiering.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet og Senterpartiet viser til at regjeringen i Prop 1 S (2022–2023) foreslår å avvikle øremerkingen av tilskuddene til både barnehospice i Kristiansand (Andreas hus) og Lukas hospice i Malvik og foreslår å oppheve anmodningsvedtak. Disse medlemmer vil understreke at frittstående hospice er et tilbud på siden av de ordinære helse- og omsorgstjenestene, og at en hovedprioritet er å sikre de offentlige barnepalliative tjenestene som kommer alvorlig syke barn og deres familier til gode, uansett hvor i landet de bor. Disse medlemmer mener at en tilskuddsordning er bedre egnet enn øremerking av midler til barnehospice. Disse medlemmer mener at tilskuddsmidler skal deles ut på grunnlag av åpne søknadsprosesser og kjente tildelingskriterier. Disse medlemmer mener det er viktig å legge opp til at aktørene kan konkurrere på like vilkår, og at kvalitetskriterier og måloppnåelse er det som avgjør tilskuddet.

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet, Sosialistisk Venstreparti, Rødt og Pasientfokus viser til at selv om det i dag finnes retningslinjer, er det langt frem til vi har en helhetlig og god plan. Behovet for gode palliative tjenester øker med at medisinske tjenester blir stadig bedre.

Komiteens medlemmer fra Sosialistisk Venstreparti og Rødt merker seg den brede støtten til et mer helhetlig tilbud til døende barn og deres familier i offentlig regi. Å leve med barn eller ungdom

som skal dø, krever enormt av tid, krefter, følelser og energi hos barnet og hos pårørende. Barn og unge i palliasjon og deres familier er helt avhengig av kompetent faglig ivaretagelse, uavhengig av hvor i landet man bor.

Disse medlemmer viser til at 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. Barn med alvorlige livsbegrensende tilstander og deres familier er helt avhengige av at den lokale kommunehelsetjenesten får veiledning fra og samarbeider med spesialisthelsetjenesten. Det gjør det nasjonale, faglige nettverket som er etablert i spesialisthelsetjenesten, til en svært viktig aktør som må sikres videreføring.

Disse medlemmer viser til at et nasjonalt kompetansenettverk, etter modell av Nasjonalt kompetan-

senettverk for legemidler til barn, vil kunne styrke fagfeltet, hjelperne i helsevesenet og kommunene.

## Komiteens tilråding

Komiteens tilråding fremmes av medlemmene fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet, Sosialistisk Venstreparti, Rødt og Pasientfokus.

Komiteen har for øvrig ingen merknader, viser til representantforslaget og rår Stortinget til å gjøre følgende

vedtak:

Stortinget ber regjeringen sikre at Nasjonal helse- og samhandlingsplan inneholder en helhetlig plan for barnepalliasjon.

Oslo, i helse- og omsorgskomiteen, den 27. oktober 2022

**Tone Wilhelmsen Trøen**

leder

**Seher Aydar**

ordfører



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 barneklippene 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





