NOTAT

Fra:	KS	Dato:	31.05.2024
Til:	Helsedirektoratet	Dokument nr.:	24/00737

Høringssvar til nasjonal faglig retningslinje om Palliasjon til barn og unge.

Helsedirektoratet har sendt på "Palliasjon til barn og unge" på høring med frist 31.mai. Det er lagt opp til elektronisk besvarelse rundt konkrete spørsmål.

Helsedirektoratet ønsker innspill til:

1. Anbefalingene

    - Er anbefalingen klar og tydelig?
    - Er utfyllende beskrivelse en tilstrekkelig og god utdyping av anbefalingen?
    - Er praktisk informasjon entydig og nyttig?
    - Underbygger begrunnelsen anbefalingen på en god måte?
    - Er det grunn til å tro at anbefalingen kan få uønskede effekter på helsepersonells bemanningssituasjon?

2. Bakgrunn, metode og prosess

3. Generelle kommentarer til revidert retningslinje som helhet

Innledningsvis vil KS peke på at det i 2021 døde 258 barn mellom 0 og 19 år i Norge. Av disse var det flere som var dødfødte, døde i ulykker eller selvmord. Det betyr at antallet barn som har behov for palliativ omsorg i kommunen er relativt lite. De skal selvsagt få den beste helse- og omsorgsoppfølgingen kommunehelsetjenesten har, men spørsmålet blir hvor og hvordan denne kunnskapen skal bygges opp når mange kommuner sjelden eller aldri har innbyggere med behov for slike tjenenester.

1. Bakgrunn, metode og prosess

I revisjonen av veilederen normeres det ikke hvordan tjenestene bør organiseres, og detaljerte kompetansekrav normeres ikke. Dette er naturlig siden det er et lederansvar å sørge for at grunnleggende helserettslige plikter og rettigheter ivaretas.

2. Palliasjon til barn og unge

Etisk refleksjon er et grunnprinsipp i barnepalliasjon. Her bør veilederen henvise til Senter for medisinsk etikk og Etikksatsingen i KS, som er kompetansemiljøer for praksisnær etisk refleksjon.
Etiske prinsipper og etisk refleksjon må tas med både i forhold til veiledning og kompetanseheving, men også i forhold til beslutninger og samhandling.

Et gjensidig forpliktende samarbeid rundt palliative tjenester mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten bidrar til gode pasientforløp, men det fremgår også i høringsutkastet at tjenester og tilbud i kommunen tilrettelegges for barnet/ungdommen og pårørendes behov. Dette bør vel være styrende for hele pasientforløpet?

Familieperspektivet bør tydeliggjøres, da barn, søsken, foreldre med flere alle er rammet på ulike måter og bør sees i en helhet.

Det fremgår at barn/unge bør få velge sammen med pårørende hvor de ønsker å dø. Her ville det være naturlig å vise til andre veiledere fra Helsedirektoratet om samvalg.

Tverrfaglige barnepalliative team i hver region er rådgivende for kommunene. Det bør tydeliggjøres at teamet følger barnet der det er nødvendig.

Helsepersonell må være forberedt på å håndtere ulike typer følelsesmessige reaksjoner og ha rutiner for slik ivaretakelse, står det på side 10. Her vil tiltak som etisk refleksjon være en god arena for individuell utvikling og øvingsarenaer. Det er ikke uvanlig at selv helsepersonell som ivaretar behovet for palliasjon i arbeidet uttrykker utrygghet for samtaler av eksistensiell karakter.

I anbefalingen om at alle barn og unge bør ha en skriftlig plan for beredskap og livskvalitet er det henvist til flere planer. Det kan bli mange planer å holde orden på for både familien og helsepersonell. Mulighet for overlapping, glipp og misforståelse øker med antall planer, så det virker fornuftig å anbefale færrest mulig og samordning av planer. Palliativ plan bør lages så tidlig som mulig, være digitalt tilgjengelig og følge barnet gjennom hele forløpet. Det er en utfordring i samarbeidet mellom tjenestene at pasientinformasjon ikke er tilgjengelig digitalt i sann tid.

3.Generelle kommentarer til revidert retningslinje som helhet

Veilederen vektlegger samarbeid og samhandling. Det er bra. Den vektlegger også spesialisthelsetjenesten sitt faglige ansvar og veiledningsplikt. Det virker fornuftig med tanke på hvor få pasienter i denne gruppen hver kommune kan regne med å få. For de fleste kommunene er det ingen de fleste årene. Kompetansebygging innen palliasjon bør kunne rettes inn mot alle pasienter/brukere, ikke avgrenses til barn/unge. Dette vil gjøre det enkelte helsepersonell i bedre stand til å møte alle mennesker i livets siste fase og deres pårørende uavhengig av alder. Noen yrkesgrupper trenger kompetanse på medisinsk oppfølging, og alle yrkesgruppene bør få mulighet til å utvikle praktisk klokskap i samtaler med alvorlig syke og døende. Etisk sensitivitet, kommunikasjon og krevende samtaler er en forutsetning for å gi gode tjenester med utgangspunkt i hva den enkelte svarer på spørsmål som: Hva er viktig for deg?

Det fremgår i høringsutkastet at de tverrfaglige barnepalliative teamene ved helseforetakene bidrar med kompetanseheving og kunnskapsoverføring innad i egen virksomhet og til kommunal helse- og omsorgstjeneste. Kommunenes muligheter til å bygge og opprettholde kompetanse er begrenset når mange kommuner sjelden eller aldri har innbyggere med behov for slike tjenenester. Dette kan potensielt ha store virkninger for kommunale pleie og omsorgstjenester og at det er et av de områdene hvor organisering har stor betydning for kvalitet og kostnader.

KS mener at det bør gjøres beregninger av hva denne retningslinjen vil bety for personellressurser.

Med vennlig hilsen

Mari Trommald
Avdelingsdirektør Helse og velferd, KS