INNSPILL TILHØRINGSUTKAST: NY FAGLIG RETNINGSLINJE FOR PALLIASJON TIL BARN OG UNGE

Innspill fra PLABU Helse Bergen, etter drøfting 13.03.24:

Generelt vi vi si at den nye veilederen har gode punkter, men systematisk kunnskapsgrunnlag er kanskje ikke helt oversiktlig, og det mangler litt flere referanser. Det er mye bra jobb i dokumentet ellers. Språk og ordlyd kan med fordel gjennomgås en gang til

1. Vi skulle gjerne hatt de 4 flytskjemaene linket i selve veilederen heller enn i introduksjonsdelen, f.eks under første anbefaling.
2. Første anbefaling: *Palliasjon til barn og unge med livstruende/livsbegrensende tilstander bør tilbys for å bidra til best mulig livskvalitet.* Side 3, grunnprinsipper: 'Overgang til palliativ oppfølging for voksne der det er aktuelt i spesialisthelsetjenesten eller kommunalt sikres på en trygg måte… Det er vel ikke alltid alle skal overføres, det er kanskje slik vi ønsker det men neppe realistisk at det er mulig for alle i lange stabile forløp. Det mangler en definisjon av barnepalliasjon.
3. Samme anbefaling, under Kompetanse, opplæring og veiledning: 'Tverrfaglige barnepalliative team i hvert regionale helseforetak har ansvar for fag- og kompetanseutvikling i regionen…': Har vi ansvar for at det finnes team å overføre kunnskap til? Ligger det i denne setningen? Det må jo være helseforetakene som har ansvar for at det finnes team, så kan vi bidra med overføring av kunnskap?
4. Andre anbefaling: *Dialog med og involvering av barn og unge med livstruende/livsbegrensende tilstander og deres pårørende om palliasjon bør starte når tilstand/diagnose er fastsatt, og videreføres gjennom hele det palliative forløpet.* Under punktet om uenighet: Vi mener det er for lite informasjon her. Vi savner en tydeligere anbefaling i vanskelige tilfeller der man etter etisk komite vurdering og 2nd opinion alle er enige om hva som er faglig forsvarlig og til pasientens beste, men pasientens pårørende er uenige. At man skal prøve å komme til enighet er jo en selvfølge, retningslinjen trenger vi også i de vanskelige tilfellene der man ikke blir enige. Kan anbefalingen si noe om hvorvidt det kan være riktig å gå mot familie/foresattes ønsker i slike tilfeller? Barnets beste er viktigst! At man skal tilstrebe enighet og god kommunikasjon er vi jo alle enige om, men det er ikke alltid det løser seg likevel.
5. Tredje anbefaling: *Alle barn og unge som lever med en livstruende/livsbegrensende tilstand bør få en skriftlig plan for beredskap og livskvalitet tilpasset sine behov.* Litt uklart rundt forskjellige planer. Vi mener Plan for beredskap og livskvalitet skal skrives av spesialisthelsetjenesten alltid sendes til fastlege/kommune slik at den kan være et utgangspunkt/en del av mer utfyllende lokale palliative oppfølgingsplaner og evt individuell plan. Det kan ikke være spesialisthelsetjenesten som har ansvaret for mer omfattende palliative planer for oppfølging lokalt, det er en umulig oppgave for spesielaisthelsetjenesten, og heller ikke nyttig. Lokale planer må skrives av

kommunale tjenster, og kan evt bygge på Plan for beredskap og livskvalitet. Det er ikke lagt opp til mulighet for tverrfaglige møter i alle slike tilfeller

6. Fjerde anbefaling: *Ved bekreftet livstruende/alvorlig tilstand hos et ufødt barn, bør det utarbeides en skriftlig plan for pre- og perinatal palliasjon.* Planen må skrives så tidlig som mulig i svangerskapet med mulighet for korreksjon underveis – men den må senest foreligge ved levedyktighetsalder altså uke 23+0. At planen bør omfatte tilbud om sorgstøtte ved avslutning, dødfødsel eller når barnet dør i nyfødtperioden er vi enige i – problemet er bare at der må stilles krav om bemanning og kompetanseheving innenfor sorgstøtte. Noen barnepalliative team har ikke tilgang til psykolog i dag og ikke mulighet for annet tilbud om sorgstøtte.
7. Det er ikke alltid barn/unge skal vite alt behandler vet. Det avhenger av alder og forståelse.
8. For anbefaling nr 5 om tverrfaglige barnepalliative team støtter vi kommentar fra interessegruppen for palliasjon til barn og unge.