NORSK PSYKOLOG FORENING

Til Helsedirektoratet

Oslo, 27. mai 2024
Journalnr. 126 / Vår ref: STE/HKS

# Psykologforeningens innspill til høringen Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge

Norsk psykologforening takker for muligheten til å delta i arbeidsgruppen og komme med innspill til høringsutkastet.

Til høringsutkastet har vi følgende overordnede bemerkninger:

- Retningslinjen må tydeligere konkretisere og følge opp intensjonen om en helhetlig tilnærming. En helhetlig tilnærming som inkluderer både somatisk og psykisk helse er avgjørende i palliasjon for barn og unge og deres nære.
- Revidert retningslinje må opprettholde den sterke anbefalingen om psykolog i fagsammensetningen i barnepalliative team fra gjeldene retningslinje. Det er ikke godt nok i en helhetlig bio-psykososial tilnærming å gå fra en sterk anbefaling i gjeldene retningslinje om minimum psykolog med flere til «*minimum lege, sykepleier og minst en annen yrkesgruppe, som for eksempel barnepsykolog/barnepsykiater*» i revidert utgave.
- Retningslinjen bør være tydligere på koordinering og samvirke med skole/barnehage og tjenester/personer som fremmer gode barneliv der barna bor.
- Vektleggingen av søskenfokus i høringsutkastet imøtekommes spesielt, da dette tidligere har vært et forsømt område.

psykologforeningen.no
post@psykologforeningen.no

# Begrunnelse og konkrete endringsforslag, strukturert i henhold til tilbakemeldingsskjemaet.

## Til anbefaling1; Palliasjon til barn og unge med livstruende/livsbegrensende tilstander bør tilbys for å bidra til best mulig livskvalitet

### Om utfyllende beskrivelse er en tilstrekkelig og god utdyping av anbefalingen (spm. 6)?

For å tydeliggjøre en helhetlig tilnærming som er viktig, for barn og unge med forløp som kan strekke seg over måneder kanskje år har Norsk psykologforening forslag om en tilleggsformulering. Helheten kommer ikke tydelig nok frem med kun disse to punktene i høringsutkastet:

*«Spesialisthelsetjenesten bør vurdere om tilstanden er livsbegrensende/livstruende, herunder behovet for barnepalliasjon.»*

*«Helsepersonell som gir behandling, pleie og omsorg i barnepalliasjon bør ha kompetanse og kunnskap tilpasset behovet.»*

Norsk psykologforening foreslår derfor følgende punkt i tillegg:

«*En tverrfaglig tilnærming er anbefalt og koordinering med andre sektorers ansvarsområder, som barnehage, skole, arbeid o.l. bør tilstrebes.*»

### Om den praktiske informasjonen er entydig og nyttig (spm.7)?

Beskrivelsen inneholder viktige presiseringer om at de aller fleste forløp strekker seg over mange måneder eller flere år. At grunnprinsipper i barnepalliasjon er en helhetlig tilnærming. En helhetlig tilnærming tilpasset barnet/den unge og pårørendes ulike ønsker og behov, i ulike faser av sykdommen. At koordinering og en bred tverrfaglig tilnærming er viktig knyttet til andre sektorers ansvarsområder, som barnehage, skole, arbeid o.l.

Imidlertid gjenspeiles ikke denne helhetlige tilnærmingen i resten av høringsutkastet. I gjeldene retningslinje er det en sterk anbefaling om minimum psykolog i fagsammensetningen i barnepalliative team i hver helseregion: «*Teamet bør som et minimum ha lege, sykepleier, psykolog og sosionom, samt tilknyttet fysioterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, prest og andre relevante yrkesgrupper.*» lenke. I høringsutkastet – forslag til reviderte retningslinjer, foreslås nå følgende: «*minimum lege, sykepleier og minst en annen yrkesgruppe, som for eksempel barnepsykolog/barnepsykiater*».

Det er ikke godt nok å ha en intensjon om en helhetlig bio-psykososial tilnærming og så gå fra en sterk anbefaling om psykolog som et minimum i gjeldene retningslinje til ««*minimum lege, sykepleier og minst en annen yrkesgruppe, som for eksempel barnepsykolog/barnepsykiater*».

I begrunnelsen for den sterke anbefalingen om psykolog i gjeldene retningslinje sies følgende: «*Barnepalliasjon er et krevende tverrfaglig felt, som stiller høye krav til bred kunnskap og erfaring. Det er ikke mange barn med livstruende og livsbegrensende tilstand ved hver barneavdeling og i hver kommune, men deres tilstand og behov stiller store krav til kompetanse og innsats.*» En begrunnelse vi mener er minst like gyldig i dag.

Psykologers kunnskap kan anvendes direkte ovenfor barn/unge og de nære, men ofte anvendes den indirekte. Psykologer kan spesialisere seg i klinisk helsepsykologi, et fagfelt hvor psykologisk kunnskap og kliniske ferdigheter anvendes i tverrfaglige utrednings- og behandlingstilbud, rehabilitering, palliasjon og helsefremming for pasienter med somatisk sykdom eller funksjonshemning. Noe av læringsutbyttet i spesialiteten er kunnskap om aspekter knyttet til palliasjon hos barn og voksne.

I høringsutkastet til reviderte retningslinjer foreslås det at de tverrfaglige barnepalliative teamene i hvert regionale helseforetak får ansvar for fag– og kompetanseutvikling i regionen, og at de skal være rådgivende for både spesialisthelsetjenesten og kommunal helse- og omsorgstjeneste. Et omfattende ansvar, hvor tverrfaglighet som ivaretar helheten somatisk og psykisk helse må være en forutsetning. Som Helsedirektoratet skriver i forbindelse med oppfølging av personer med store og sammensatte behov: «*Tverrfaglig samarbeid bør være grunnleggende metodikk i oppfølgingen av personer med store og sammensatte behov.*» Her trekker de blant annet frem hvordan ulike fag kan danne en syntese av den kunnskapen de ulike besitter lenke.

## Til anbefaling 2; 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

### Om praktisk informasjon er entydig og nyttig (spm. 13) ?

Til setningen: «*Helsepersonell sørger for at barnet/den unge og pårørende føler seg sett og inkludert og at de har samme informasjon som involverte behandlere og får medvirke gjennom hele det palliativ forløpet.*» Vi mener formuleringen om at barn skal besitte samme informasjon som voksne bør nyanseres. Barn skal få informasjon, men hvilken og hvordan informasjon barn gis bør være individuelt tilpasset. Tilpasset til barnet og barnets situasjon gjennom sykdomforløpet

I avsnittet «*Samtalens rammer*» vises det til barnets samtale med helsepersonell. Her savner vi at det nevnes inkludering og bruk av fagpersoner med pedagogisk bakgrunn i samtaler med barn med sammensatte tilstander som eksempelvis innebærer kognitiv funksjonsnedsettelse. For eksempel ved bruk av ASK.  Samarbeid mellom helsepersonell og

eksempelvis pedagogisk personell bør trekkes inn i retningslinjen for å bidra til tilpasning av informasjon til barnets funksjon og bruk av støttemateriell som ASK.

Til avsnittet «*Samtalens innhold*». Her vises det til: «*Samtaler med barnet/den unge og pårørende omhandler blant annet tanker og spørsmål om forståelse av egen sykdom, hva man er redd for, livet, døden, fremtiden, håp, bekymringer, ønsker eller praktiske behov.*» I dette avsnittet bør det vurderes å legge til samarbeid med foresatte om innholdet i informasjonen som formidles til barnet.

## Til anbefaling 3; Alle barn og unge som lever med en livstruende/ livsbegrensende tilstand bør få en skriftlig plan for beredskap og livskvalitet tilpasset sine behov

### Om utfyllende beskrivelse en tilstrekkelig og god utdyping av anbefalingen (spm. 17)?

Til avsnittet utarbeiding og oppfølging av planen. Her innleder høringsutkastet med følgende: «*Planen utarbeides og følges opp av helsepersonell i spesialisthelsetjenesten vanligvis ved en barne- og ungdomsavdeling eller habiliteringsavdeling, og i oppfølgingen, i samarbeid med kommunal helse- og omsorgstjeneste, inkludert fastlege og eventuelt lindrende enhet.*» Vi vil minne om den helhetlige tilnærmingen og viktigheten av å ta utgangspunkt i at somatisk og psykisk helse henger uløselig sammen. Kommunene har ansvar for å fremme psykisk helse og psykologer er lovfestet som en nødvendig profesjon inn i det samfunnsoppdraget. Dette bør gjenspeiles også her i de revidert retningslinjene og kan med fordel presiseres i den innledende setningen. Eksempelvis; kan det legges til en setning i slutten av avsnittet; «*En helhetlig tilnærming som inkluderer både somatisk og psykisk helse er avgjørende*»

## Til anbefaling 4; Ved bekreftet livstruende/alvorlig tilstand hos et ufødt barn, bør det utarbeides en skriftlig plan for pre- og perinatal palliasjon

### Om utfyllende beskrivelse er en tilstrekkelig og god utdyping av anbefalingen (spm. 22)?

Til avsnittet: «*Planen beskriver hvordan den gravide/paret best ivaretas i svangerskapet og under fødsel, samt hvordan barnet best ivaretas i nyfødtperioden. Planen utarbeides i et tverrfaglig samarbeid slik at oppfølging både i svangerskapet, under fødselen og i nyfødtperioden ivaretas. Det bidrar til god samhandling rundt den gravide og skaper trygghet i en ellers krevende situasjon.*» Også her mener vi det er behov for å presisere at det bør legges til grunn et gjennomgående bio-psykosialt perspektiv som inkluderer psykisk helse

i det tverrfaglige samarbeidet. For eksempelvis skrive følgende; «… *Planen utarbeides i et tverrfaglig samarbeid som inkluderer psykologfaglig kunnskap slik at oppfølging både i svangerskapet, under fødselen og i nyfødtperioden ivaretar helheten somatisk og psykisk helse.* ….»

## Til anbefaling 5; Tverrfaglige barnepalliative team ved helseforetakene bør styrke sitt arbeid med rådgivning og veiledning

### OM PRAKTISK INFORMASJON ER ENTYDIG OG NYTTIG (SPM. 28)?

Deltakere i barnepalliative team må endres. Følgende avsnitt må endres: «*Teamene består minimum av lege, sykepleier og minst en annen yrkesgruppe, som for eksempel barnepsykolog/barnepsykiater. Andre yrkesgrupper som også kan være aktuelle er musikkterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, fysioterapeut, sykehusprestetjenesten, sosionom og vernepleier. Den endelige sammensetning, grad av tilgjengelighet og oppgavefordelingen til de barnepalliative teamene vurderes lokalt*.»

Revidert retningslinje må opprettholde den sterke anbefalingen om psykolog i fagsammensetningen i barnepalliative team fra gjeldene retningslinje. Det er ikke godt nok i en helhetlig tilnærming å gå fra en sterk anbefaling i gjeldene retningslinje om minimum psykolog med flere til «*minimum lege, sykepleier og minst en annen yrkesgruppe, som for eksempel barnepsykolog/barnepsykiater*» i revidert utgave.

Jfr. svar på pm. 7. Den praktiske informasjonen under anbefaling1 inneholder viktige presiseringer om at de aller fleste forløp strekker seg over mange måneder eller flere år. At grunnprinsipper i barnepalliasjon er en helhetlig tilnærming. En helhetlig tilnærming tilpasset barnet/den unge og pårørendes ulike ønsker og behov, i ulike faser av sykdommen. At koordinering og en bred tverrfaglig tilnærming er viktig knyttet til andre sektorers ansvarsområder, som barnehage, skole, arbeid o.l.

Denne helhetlige tekningen skaper forventninger og må gjenspeiles tydelig i anbefaling 5 i forslag til reviderte retningslinjer.

I gjeldene retningslinje er det en sterk anbefaling om fagsammensetningen i barnepalliative team i hver helseregion: «*Teamet bør som et minimum ha lege, sykepleier, psykolog og sosionom, samt tilknyttet fysioterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, prest og andre relevante yrkesgrupper*.» lenke. I høringsutkastet – revidert utgave, foreslås nå følgende: «*minimum lege, sykepleier og minst en annen yrkesgruppe, som for eksempel barnepsykolog/barnepsykiater*».

Det er ikke godt nok å ha en intensjon om en helhetlig bio-psykososial tilnærming å gå fra en sterk anbefaling om psykolog som et minimum i gjeldene retningslinje til «*minimum lege, sykepleier og minst en annen yrkesgruppe, som for eksempel barnepsykolog/barnepsykiater*».

I begrunnelsen for den sterke anbefalingen om psykolog i gjeldene retningslinje sies følgende: «*Barnepalliasjon er et krevende tverrfaglig felt, som stiller høye krav til bred kunnskap og erfaring. Det er ikke mange barn med livstruende og livsbegrensende tilstand ved hver barneavdeling og i hver kommune, men deres tilstand og behov stiller store krav til kompetanse og innsats*.» En begrunnelse vi mener er minst like gyldig i dag.

Psykologers kunnskap kan anvendes direkte ovenfor barn/unge og de nære, men anvendes også ofte indirekte. Psykologer kan spesialisere seg i klinisk helsepsykologi, et fagfelt hvor psykologisk kunnskap og kliniske ferdigheter anvendes i tverrfaglige utrednings- og behandlingstilbud, rehabilitering, palliasjon og helsefremming for pasienter med somatisk sykdom, symptomer eller funksjonshemning. Noe av læringsutbyttet i spesialiteten er kunnskap om aspekter knyttet til palliasjon hos barn og voksne.

Av høringsutkastet til retningslinjen fremgår det at det skal være tverrfaglige barnepalliative team i hvert regionale helseforetak med ansvar for fag– og kompetanseutvikling i regionen, og teamet skal være rådgivende for både spesialisthelsetjenesten og kommunal helse- og omsorgstjeneste. Et omfattende ansvar, hvor tverrfaglighet som ivaretar helheten somatisk og psykisk helse må være en forutsetning. Som Helsedirektoratet skriver i forbindelse med oppfølging av personer med store og sammensatte behov: «*Tverrfaglig samarbeid bør være grunnleggende metodikk i oppfølgingen av personer med store og sammensatte behov*.» Her trekker de blant annet frem hvordan ulike fag kan danne en syntese av den kunnskapen de ulike besitter lenke.

## Til spørsmål om generelle kommentarer til revidert retningslinje som helhet

- Retningslinjen må tydeligere konkretisere og følge opp intensjonen om en helhetlig tilnærming. En helhetlig tilnærming som inkluderer både somatisk og psykisk helse er avgjørende i palliasjon for barn og unge og deres nære.
- Revidert retningslinje må opprettholde den sterke anbefalingen om psykolog i fagsammensetningen i barnepalliative team fra gjeldene retningslinje. Det er ikke godt nok i en helhetlig bio-psykososial tilnærming å gå fra en sterk anbefaling i gjeldene retningslinje om minimum psykolog med flere til «*minimum lege, sykepleier og minst en annen yrkesgruppe, som for eksempel barnepsykolog/barnepsykiater*» i revidert utgave.
- Retningslinjen bør være tydligere på koordinering og samvirke med skole/barnehage og tjenester/personer som fremmer gode barneliv der barna bor.
- Vektleggingen av søskenfokus i høringsutkastet imøtekommes spesielt, da dette tidligere har vært et forsømt område.

Med vennlig hilsen,
Norsk psykologforening

psykologforeningen.no
post@psykologforeningen.no

Håkon K. Skard
President