Norsk barnelegeforening

DEN NORSKE LEGEFORENING

12.04.2024

Høring - Revidert retningslinje for palliasjon til barn og unge

Høringsinnspill fra Norsk barnelegeforening

Anbefalingene

1. Palliasjon til barn og unge med livstruende /livsbegrensende tilstander bør tilbys for å bidra til best mulig livskvalitet

Er anbefalingen klar og tydelig?
Ja.
En retningslinje om barnepalliasjon må begynne med at barn bør tilbys palliasjon.

Er utfyllende beskrivelse en tilstrekkelig og god utdyping av anbefalingen?
Ja.
Det er spesialisthelsetjenestens ansvar å vurdere om tilstanden er livstruende/livsbegrensende.
Under utfyllende beskrivelse bør det følge en definisjon av begrepet «barnepalliasjon», dvs. at dette gjelder for alle barn og unge, 0-18 år, som får påvist en livstruende/livsbegrensende tilstand. Her bør det refereres til førende, internasjonale dokumenter (WHO, EAPC), fremfor til et kapittel i en lærebok i Clinical neurology.
Det bør innledningsvis forklares at man i det følgende vil bruke betegnelsene «barnepalliasjon» og/eller «barnet/den unge».

Er praktisk informasjon entydig og nyttig?
Nei.
At barnepalliasjon skal «gis som et tillegg» og «tilbys parallelt» gir inntrykk av at barnepalliasjon er noe annet enn den behandlingen som alvorlig syke barn og unge får på sykehus i dag. Flere steder i retningslinjen står det at barnepalliasjon skal gis som en «integrert del» av behandlingen. En integrert del kan ikke «tilbys parallelt», så her er det uklart språk.
Påstanden om at «for de aller fleste strekker forløpet seg over mange måneder eller flere år» er direkte feil, ettersom over halvparten av barn som dør av sykdom, dør i første leveår (ref. Dødsårsaksregisteret). Her henvises til HarnEnz: Chapter 10 - Pediatric neuropalliative care. Dette er et uheldig valg som eneste referanse for et innledende, overordnet kapittel, ettersom det utelukkende omhandler barn med nevrodegenerativ sykdom. Anbefaler i stedet å bruke arbeidet til Lorna Fraser et al.

Hennes omfattende, epidemiologiske arbeid brukes som referanse i de aller fleste europeiske land, og hennes beregninger stemmer godt overens med tall fra det norske Dødsårsaksregistret.
«Slik det fremgår av artikkelen til Benini (…) usikkerhet om behandlingen vil lykkes»: Dette er en uheldig formulering: Det er nesten alltid "mulig med livreddende behandling"; for barn i palliative forløp handler det heller om at sykdomsrettet behandling er mulig, mens barnets prognose er usikker. Slik den står skrevet, kan formuleringen gi inntrykk av at behandling som ikke redder liv er mislykket.

Så følger fire kulepunkter som hver og en bør formuleres mer presist:

1. «lange perioder med intensiv behandling»: for helsepersonell er dette begrepet ensbetydende med at pasienten er innlagt på en intensivavdeling. Foreslår i stedet å skrive: ... lange perioder med livsopprettholdende behandling, der målet er best mulig livskvalitet så lenge som mulig.

2. «Palliasjon gjelder også for progressive tilstander uten mulighet for livreddende behandling»:
Foreslår i stedet: … uten mulighet for kurativ behandling
«… der behandlingen kun er lindrende…»: det er uheldig å skrive "kun" foran lindrende behandling. Palliativ behandling kan være svært krevende og omfattende, og er aldri "kun". Foreslår istedet: «... der behandlingsfokuset er lindring og best mulig livskvalitet. Slik behandling vil kunne vare gjennom mange år.»

3. «Palliasjon er også aktuelt for det ufødte barn»: dette er inkludert i Beninis artikkel, og kommer ikke "i tillegg", slik det står over disse fire punktene.

4. «Barnets kompleksitet»: er et uheldig begrep: her menes vel "barnets og familiens helhetlige situasjon".
«… selv om man fortsatt er i utredning av en diagnose»: dette er feil språkbruk: man er ikke i utredning av en diagnose. Forslår: "... selv om pasienten/barnet fortsatt er under utredning"

Lenken nederst på side 7 fungerer ikke.

Hvordan skal helsepersonell vite hva som er best mulig livskvalitet for barnet og familien? Dette kan diskuteres på mange måter, noe den omfattende livskvalitetsforskningen viser. Livskvalitet for den enkelte kan kun defineres av den det gjelder. Helsepersonell trenger verktøy for å kartlegge barnets/familiens livskvalitet. Dette handler om kommunikasjon, samvalg, og helsekompetanse.

«**Grunnprinsipper»:** her er det listet opp kulepunkter som dels er dårlig formulert, og som dels mangler kildehenvisning.

- punkt 4: «... så langt det er mulig og forsvarlig": dette kan gi inntrykk av at helsepersonell skal gjøre omtrent alt som pårørende ønsker (noe vi i økende grad opplever i den kliniske hverdagen). Vi anbefaler å tilføye "medisinsk forsvarlig" - for å synliggjøre at det faktisk handler om den grunnleggende medisinske vurderingen og et medisinsk ansvar.

- punkt 5: «…bred tverrfaglig tilnærming»: Dette står allerede under kulepunkt 3: «...sikres likeverdig mulighet til læring og utvikling og bruk av tjenester..."

- punkt 6: Hvilken kilde ligger til grunn for påstanden om forutsigbarhet?

- punkt 7: Skal "palliasjonsforløpet" være noe annet enn "sykdomsforløpet"? Her bør det holde å skrive "forløpet" - det inkluderer både sykdomsforløpet og alt annet i et palliativt forløp.

- punkt 8: «for problemer som evt vil kunne oppstå…»: dette er det som ligger i begrepet "advance care planning", på norsk kalt forhåndssamtaler. Av hensyn til best mulig samhandling mellom tjenestenivåer og ikke minst, med tanke på transisjon, vil det være hensiktsmessig å tilføye begrepet «advance care planning» i parentes. Det holder ikke bare å «ta det opp så tidlig som mulig»; slike planer må skriftliggjøres og benevnes, slik at både pasient/foresatte og samarbeidende helsepersonell forstår hva som er ment.

- punkt 9: «etisk refleksjon.. i palliasjonsforløpet»: Ved å lage denne ordkonstruksjonen antyder man at "palliasjonsforløpet" er noe særegent, mens det egentlig er det samme som selve sykdomsforløpet. Etisk refleksjon og vurdering bør være en integrert del av sykdomsforløpet, ikke bare "palliasjonsforløpet", på samme måte som palliasjon bør være integrert i den helhetlige behandlingen som ytes av spesialist- og kommunehelsetjenesten (slik det står skrevet i neste avsnitt).

- punkt 10: Ja, dette er et viktig grunnprinsipp, slik det er definert av WHO og EAPC.

Deretter følger en setning om at «barnepalliasjon skal ivaretas som en integrert del av tilbudet i både spesialisthelsetjenesten og kommunal helse- og omsorgstjeneste». Dette er det motsatte av innholdet i den første setningen under Praktisk informasjon, der det står at «barnepalliasjon gis som et tillegg til kurativ behandling» osv.

Videre står det mye om organisering og kompetanse som ikke har med anbefaling nr. 1 å gjøre. Begrep som «gjensidig forpliktende samarbeid», eller at fastlegen har en «medisinskfaglig koordineringsrolle» er ikke en gjenkjennelig virkelighetsbeskrivelse. Menes her at fastlegen bør ha en «koordineringsrolle»? Hvem har ansvaret for å gjøre de pårørende i stand til å håndtere situasjonen på best og tryggest mulig måte? I et normerende produkt må det fremgå klart og tydelig hvem som har ansvar for anbefalingene/påstandene?

«Overgangen til palliativ oppfølging for voksne…»: Voksenpalliative team per i dag jobber ikke slik at de er klare for å ta imot ungdom i palliative forløp. Det voksenpalliative fagmiljøet har gitt tydelig uttrykk for at disse ungdommene må overføres til fastlegen, så sant de ikke nærmer seg livets siste fase. Det er per i dag ingen direkte overgang fra barnepalliativ oppfølging til voksenpalliative team.

«Barnet/den unge er ofte helt avhengig av sine pårørende… »: Hvem har ansvar (og budsjett) til å gjøre de pårørende i stand til dette? Vi opplever at anbefalinger fra spesialisthelsetjenesten ikke alltid følges opp av kommunen, eller at kommunen selv skal vurdere dette. Spesialisthelsetjenesten har ikke instruksjonsmyndighet overfor

kommunen. Spesialist- og kommunehelsetjenesten styres innenfor forskjellige budsjettrammer, uten at barnets beste nødvendigvis er utslagsgivende.

«Barn/unge som er i livets siste fase..»: Det er ikke bare for pasient/pårørende å velge: her må helsepersonell ha et ord med i laget. Hvis spes- og kommunehelsetjenesten til sammen ikke med betydelig grad av sikkerhet kan ivareta familien slik at situasjonen blir trygg for alle parter (inkludert søsken og andre pårørende som måtte være tilstede), da kan ikke pasient/pårørende bare velge. Det kan ikke være slik at helsepersonell skal gjøre det som pasient/pårørende ønsker, når situasjonen (sykdommen eller ressursene eller begge deler) er slik at det ikke kan følges opp på en god og trygg måte. Behandlingsansvarlig barnelege har et medisinsk ansvar, det skal være forsvarlig osv.

«Barnet/ungdommen kan også ha rett til alminnelig koordinator…»: teksten bør være konsekvent med hensyn til bruken av «barnet/den unge», evt. «barnet/ungdommen». Dette er første gang "ungdommen" brukes i stedet for "den unge". Det er uklart hvorfor man har valgt å gjøre det slik her.

«**Kompetanse, opplæring og veiledning**»: Det er uklart hva dette avsnittet om kompetanse har med anbefaling nr. 1 å gjøre.
«Opplæring i generell barnepalliasjon…»: med dette menes vel "grunnleggende barnepalliasjon"? Dette bør være del av opplæring til alle ansatte i spesialisthelsetjenesten som jobber med barn og unge. Medarbeidere i tverrfaglige barnepalliative team bør få opplæring i "spesialisert barnepalliasjon". Retningslinjen bør tydeliggjøre at det er et skille mellom "grunnleggende" og "spesialisert" barnepalliasjon, jfr. EAPC Core competencies for education in paediatric palliative care, 2013: https://view.pagetiger.com/dyunath/1

«Tverrfaglige barnepalliative team i hvert helseforetak…»: her mangler noe om at medarbeidere i (de regionale) tverrfaglige team bør ha høyere kompetanse innen barnepalliasjon enn det som antakelig menes med "generell barnepalliasjon" i avsnittet over. «Generell barnepalliasjon» må være grunnleggende barnepalliasjon, mens de som jobber i tverrfaglige team bør ha kompetanse på nivå "spesialisert barnepalliasjon".

«Også barnepalliative team i det enkelte helseforetak har kompetanseheving som en av sine oppgaver»: Nå som det etableres en Nasjonal kompetansetjeneste for palliasjon til barn og unge, kan det vel ikke være hensiktsmessig at både regionale og lokale barnepalliative team skal drive med kompetanseheving? I så fall må det tydeliggjøres hvem teamene skal heve kompetansen hos. Mener man her kompetanseheving for teamets medarbeidere?

«Barnet/den unges fastlege… får nødvendig veiledning…»: Hvem har ansvar for at kommunehelsetjenesten får nødvendig veiledning? Skal det være opp til den enkelte fastlege eller koordinator i kommunehelsetjenesten å be om veiledning? Barnepalliative team i spesialisthelsetjenesten har ikke myndighet til å "pålegge" førstelinjetjenesten å motta veiledning, og per idag har verken fastlege eller hjemmesykepleie noe insentiv for å be om slik veiledning.

«Kommunen tilrettelegger tjenestene…»: Dette er ønskelig, men langt fra dagens virkelighet. Vi har en rekke eksempler på at det er en lang kamp å få på plass tilstrekkelig fagkompetanse rundt en pasient i et barnepalliativt forløp.

• **Underbygger begrunnelsen anbefalingen på en god måte?**
Nei.
De fire første setningene av begrunnelsen er en oppsummering av det første kapittelet, mens den siste setningen er en påstand om sorgsøtte som mangler kildehenvisning.

«Det er en stor belastning osv.»: Dette er ingen begrunnelse for at barn med livsbegrensende sykdom bør tilbys barnepalliasjon. Dette er en selvstendig påstand, som henger sammen med helhetlig ivaretakelse, men som ikke kan regnes som en begrunnelse.

«… har rutiner for slik ivaretakelse»: her kunne det vært lenket til aktuelle ressurser i Norge, f.eks. Sorgstøttealliansen, eller alle organisasjoner som er tilknyttet alliansen.

Verberne & Collins et al:
Hva ligger til grunn for utvalget av disse to referansene? ingen av disse er kunnskapsoppsummeringer. Ved et søk i Pubmed 09.04.24 får man opp 9 systematic reviews på denne tematikken.

Øvrige referanser: Det mangler referanser for anbefalingene om kompetanseheving. Foreslår at man viser til anbefalingene fra EAPC (Core Competencies for Education in PPC, 2013).

• **Er det grunn til å tro at anbefalingen kan få uønskede effekter på helsepersonells bemanningssituasjon?**
Nei.
Denne anbefalingen er såpass vag at den kan tilpasses nesten enhver bemanningssituasjon. Det vil kreves forutsigbare og tilstrekkelige ressurser over lang tid (flere år) for faktisk å kunne utføre anbefalt oppfølging.

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

• **Er anbefalingen klar og tydelig?**
Ja.
I de aller fleste tilfeller bør dialogen starte ved diagnose tidspunkt; i noen få tilfeller før (f.eks. i påvente av genetisk bekreftelse på klinisk diagnose). Internasjonale retningslinjer anbefaler at dialogen bør starte ved mistanke om slik tilstand (f.eks. i fosterlivet, jfr. perinatal palliasjon).

• **Er utfyllende beskrivelse en tilstrekkelig og god utdyping av anbefalingen?**
Nei.
Beskrivelsen er bare en gjentakelse av anbefalingen.

• **Er praktisk informasjon entydig og nyttig?**
Nei.
Det er ikke alltid barnets beste å ha «samme informasjon som involverte behandlere». Det er ikke til å komme forbi at det er forskjeller mellom pasient og behandler;

forskjellige ståsteder, ulike behov, ulikt kunnskapsgrunnlag og ikke minst, forskjellig ansvar.

Den første kontakten med helsepersonell er ofte et møte med sykepleier og lege. Fretlands artikkel gir et godt innblikk i psykologens rolle i et barneonkologisk forløp, men den praktiske informasjonen bør også være til nytte for lege og sykepleier, som vanligvis møter pasient og pårørende først. Den praktiske informasjonen bør være generisk og relevant for alle diagnosegrupper, ikke bare barn/unge med kreft. (Et flertall av barn i palliative forløp har nevrodegenerativ sykdom.) Her bør det derfor suppleres med generiske, internasjonalt anerkjente kommunikasjonsteknikker (f.eks. SPIKES-modellen, Fire gode vaner, NURSE –akronymet, Ask-tell-ask m.fl).

«Samtalens rammer»: Her bør det lenkes til internasjonalt anerkjente samtaleteknikker, som nevnt over. «Samtalens innhold:» foreslår å tilføye lenke til: https://www.fhi.no/ku/forbedringsarbeid/pasientforlop/hva-er-viktig-for-deg-en-retningsendring/

«Andre sentrale momenter… videre behandling/oppfølging»: Det savnes referanse til hvor spørsmålene er hentet fra?
«Vurdere om gjenopplivning er aktuelt»: Menes her at man skal drøfte HLR status med barn/unge? Det er en medisinsk beslutning som bygger på medisinsk kunnskap om diagnose og prognose, ikke noe som pasienten selv kan «vurdere». Pasient og/eller pårørende skal selvsagt høres og være involvert.
«Ved uenighet»: her bør det tilføyes at man ved uenighet kan be om drøfting i Klinisk etikk komite, der også pasient og pårørende om mulig bør være tilstede. Videre bør det lenkes til Beslutningsprosesser ved begrensing av livsforlengende behandling.

Kommentert [BKJ1]: Er det en lenke eller referanse? Hvis det første, så virker den ikke.

• **Underbygger begrunnelsen anbefalingen på en god måte?**
Ja, men referansebruken fremstår noe tilfeldig.
Som det står i «Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer», kap 3.3, så skal all relevant forskningsbasert kunnskap på et gitt tema samles. Dersom det ikke finnes eksisterende systematiske oversikter bør man få hjelp av bibliotekar til å gjøre et systematisk søk. Dette søket bør dokumenteres og være etterprøvbart. Vi kan ikke se at det er gjennomført med dette høringsutkastet.

• **Er det grunn til å tro at anbefalingen kan få uønskede effekter på helsepersonells bemanningssituasjon?**
Nei.
Anbefalingen kan tolkes vidt, og legger ingen føringer for at leger og sykepleiere bør bruke mer tid på å tilegne seg kommunikasjonskompetanse, eller å ta slik kompetanse i bruk.
Referanser: Anbefaler å tilføye: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25330167/

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

• **Er anbefalingen klar og tydelig?**
Tja. En «skriftlig plan for livskvalitet» er ny konstruksjon. Hva ligger i «plan for livskvalitet»?

• **Er utfyllende beskrivelse en tilstrekkelig og god utdyping av anbefalingen?**
Tja. En plan som skal «bidra til god livskvalitet … ved kriser som vil kunne oppstå» er en vag formulering. God livskvalitet er ikke forenlig med slike «kriser» som man snakker om i palliative forløp. Det er bred enighet om at det er hensiktsmessig for både pasient, pårørende og helsepersonell at det utarbeides en plan, og at den oppdateres jevnlig/ved behov.

• **Er praktisk informasjon entydig og nyttig?**
Nei.
Hva menes med at «planen bygger på og er relatert også til andre planer…»?

«Planens benevnelse avklares av tjenesten selv»?
Hva er «normerende» ved en slik anbefaling? De aller fleste av våre unge pasienter forholder seg til to helsetjenestenivåer, og mange av pasientene vil gjennomgå «transisjon» til helsetjenester for voksne. Helsetjenestene ville samlet sett vært tjent med at visse elementer har samme betegnelse.
Det er et altfor stort spenn i innholdet til de 13 kulepunktene til at dette kan føre frem til en klar, tydelig plan for beredskap/akuttplan, som er lettlest i en akutt situasjon.

Vedr. punkt 3: Symptomlindring ved forverring: lenken til veilederens kap. 18.9 er misvisende, fordi dette kapittelet kun omhandler lindring i terminalfase, mens symptomlindring ved forverring bør inneholde konkrete råd ved forverring også i tiden rundt diagnosetidspunkt og i fasen «leve-med». Denne lenken mener vi må fjernes.

Vedr. punkt 5: «eventuelle ikke-ønskede behandlingstiltak:» Uttrykket "regler for HLR" er uegnet. Vi har ikke "regler" for slike tiltak.

«Utarbeiding og oppfølging av planen»: anbefaler lenke til
https://www.helsebiblioteket.no/innhold/retningslinjer/pediatri/generell-veileder-i-pediatri/16.barnepalliasjon/16.3-kommunikasjon-i-barnepalliative-forlop
Det er urealistisk at mennesker fra så mange instanser skal delta i denne typen samtaler. Det er ofte emosjonelle og krevende samtaler som forutsetter betydelig kommunikasjonskompetanse hos den som leder samtalen. Helsepersonell som deltar i slike samtaler bør være samkjørte (teamarbeid).

Kommentert [BKJ2]: Uvirksom lenke

«Planen oppdateres minst en gang i året»: det bør tilføyes: «eller ved betydelig endring i barnets/den unges situasjon».

Vedr. Kontaktlege: dette virker helt feilplassert under Praktisk informasjon om anbefaling 3.

Individuell plan: «kommunen kontakter pårørende..»: Vi anbefaler at det står "barnekoordinator kontakter pårørende osv".
Mange familier sliter med at det er altfor mange instanser å forholde seg til i kommunen.

• **Underbygger begrunnelsen anbefalingen på en god måte?**
Nei. Argumentene fremstår som hentet fra litt tilfeldige referanser. Som tidligere nevnt savnes at kildesøket er dokumentert og etterprøvbart.

Silveira et al: Er det denne artikkelen?

https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/pdf/10.1590/0004-282X-ANP-2022-S119.pdf

• **Er det grunn til å tro at anbefalingen kan få uønskede effekter på helsepersonells bemanningssituasjon?**
Ja.
Ingen steder i denne anbefalingen nevnes pasient- eller behandlingsansvarlig lege, bortsett fra at kontaktlege på lokalsykehuset «orienteres/inkluderes». Gjentatte ganger nevnes helsepersonell, som kan være så mangt. Et ikke utenkelig scenario er at leger trekker seg (eller trekkes) ut av prosessen og overlater det hele til «helsepersonell».

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

• **Er anbefalingen klar og tydelig?**
Ja.

• **Er utfyllende beskrivelse en tilstrekkelig og god utdyping av anbefalingen?**
Nei.
Planen bør (ikke «bør kunne») justeres i takt med svangerskapsoppfølgingen, fordi det hele tiden vil oppstå endringer i løpet av svangerskapet. Misdannelser som oppdages tidlig i svangerskapet vil som regel forandre seg over tid.

• **Er praktisk informasjon entydig og nyttig?**
Det bør lenkes til 18.7 Pre- og perinatal palliasjon - Helsebiblioteket som er en praktisk veileder for utarbeidelse av en pre- og perinatal plan.
Savner informasjon om betydningen av kontinuitet i oppfølgingen over tid.
«Planen kan inneholde..»: kulepunkt 8: lenken viser til hele Nyfødtveilederen (ikke hensiktsmessig)

Kommentert [BKJ3]: Lenke eller referanse? Lenken virker ikke.

• **Underbygger begrunnelsen anbefalingen på en god måte?**
Begrunnelsen er tynn, og det er påfallende at anbefalingen kun viser til én referanse.

• **Er det grunn til å tro at anbefalingen kan få uønskede effekter på helsepersonells bemanningssituasjon?**
Vi mangler forutsetninger for å mene noe om dette.

5. Tverrfaglige barnepalliative team ved helseforetakene bør styrke sitt arbeid med rådgivning og veiledning

• **Er anbefalingen klar og tydelig?**
Nei.
Hva menes med at teamene bør styrke sitt arbeid? Man kan bare veilede eller gi råd til en som ber om det.
Barne- og ungdomsklinikkene som helhet bør styrke sin interesse og vilje til å forstå hva barnepalliasjon handler om, og verdien av å samarbeide med palliative team. .

Hva menes med «forberedelser der livet går mot slutten»? Hvem skal faktisk gjøre jobben? Hvem skal reise ut ved planlagt hjemmedød, og hvis det skal være et

barnepalliativt team, så krever det en viss bemanning, eller nærmere avtale om organisering.

Kompetanseheving, rådgivning og veiledning innad i spesialisthelsetjenesten medfører ikke muligheten til å bruke nasjonale særkoder for palliasjon.

• **Er utfyllende beskrivelse en tilstrekkelig og god utdyping av anbefalingen?**
Nei.

• **Er praktisk informasjon entydig og nyttig?**
Nei. Som tidligere påpekt vingler anbefalingene mellom at teamenes arbeid er «integrert» i barne- og ungdomsavdelingenes oppfølging osv.

Sentrale oppgaver: her nevnes kartlegging, praktisk bistand og klinisk involvering, og at dette «kan innebære behov for ambulante tjenester». Dette kan tolkes som at det barnepalliative teamet også skal fungere som «avansert hjemmesykehus» ved behov, spesielt de steder der det ikke er pasientgrunnlag for et fast hjemmesykehus på daglig basis.

Hva blir igjen av det "nasjonale" i en nasjonal faglige retningslinje, når det i praksis er helt opp til det lokale helseforetak å vurdere sammensetning, tilgjengelighet, og oppgavefordeling til teamene?

«I tillegg har lindrende team i spesialisthelsetjenesten eller annen relevant enhet en viktig rolle»:
Hva menes med annen relevant enhet? Hvis det anbefales at barnepalliativt team samarbeider med voksenpalliativt team, så bør det være en grunnleggende anbefaling å etablere et samarbeid, ikke bare «i fasen der det går mot livets sluttfase».

• **Underbygger begrunnelsen anbefalingen på en god måte?**
Nei.
Det er vel kontaktlegen i spesialisthelsetjenesten som skal sørge for oppfølging til barnet blir 18? Det barnepalliative teamet kan ikke sørge for "livslang" oppfølging.

«…der også evne til helhetlig tenkning er sentralt» - referansen Ribbers et al. er malplassert i denne sammenheng.

I den siste setningen under Begrunnelse er igjen betydningen av den rådgivende rollen gjentatt. Dette i seg selv er ingen begrunnelse.

• **Er det grunn til å tro at anbefalingen kan få uønskede effekter på helsepersonells bemanningssituasjon?**
Ja.
Anbefalingen bidrar ikke til å tydeliggjøre rollen til den enkelte fagperson i et barnepalliativt team, ei heller rollen til teamet som helhet. Anbefalingen gjør det ikke særlig attraktivt å søke seg til et slikt team, da det uansett vil være opp til lokal ledelse å bestemme hva teamet egentlig skal gjøre.

Kapittel 2: Bakgrunn, metode og prosess

Det fremgår tydelig at målgruppen for retningslinjen er helsepersonell.

Det er ikke åpenbart at et oppdatert kunnskapsgrunnlag ligger til grunn for revisjonen. Bruken av referanser fremstår gjennomgående tilfeldig og usystematisk, og er ikke i tråd med Helsedirektoratets «Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer».

Retningslinjen er gjennomgående preget av svake råd og anbefalinger, altså liten grad av normering. Det er overraskende, tatt i betraktning at dette skal være et «normerende produkt» for helsetjenesten.

«*I arbeidet ble det tatt utgangspunkt i en internasjonal konsensusrapport International standard for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS (Benin et al., 2022). I tillegg ble artikler foreslått av ekstern arbeidsgruppe underveis i arbeidet grundig vurdert og inkludert basert på kvalitet og relevans for anbefalingene.*»
Dette viser at man har brukt en fremgangsmåte som ikke er i tråd med anbefalingen i Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer: «*Systematiske søk er utført for å innhente og analysere kunnskapsgrunnlaget. Systematisk søk er beskrevet/dokumentert. Kvaliteten på dokumentasjonen for de viktigste utfallene/effektmålene er gradert*.»
(ref. Følger Helsedirektoratets retningslinjer internasjonale standarder for troverdighet? | Tidsskrift for Den norske legeforening (tidsskriftet.no)).

Generelle kommentarer til revidert retningslinje som helhet

Det er fint at retningslinjen er gjenstand for revisjon før det har gått 10 år siden den forrige.
Dessverre er språket gjennomgående upresist. Mange anbefalinger er vage og åpne for tolkning.
Ivaretagelse av søsken er lite vektlagt og tydeliggjort. Retningslinjen bør eksplisitt henvise til: «Pårørendeveileder pkt. 5, 1-6» Informasjon og støtte til barn som pårørende – Helsedirektoratet Søsken til barn med en livsbegrensende tilstand bør få et individuelt tilpasset tilbud - Helsedirektoratet
Samtale med barn som pårørende – huskeliste.pdf (helsedirektoratet.no)

Kommentert [BKJ4]: Lenke?

Barnekoordinators rolle bør fremheves, tydeliggjøres, med lenke til egen veileder.

<u>En forutsetning for å kunne styrke arbeidet med rådgivning og veiledning er tilstrekkelige og forutsigbare ressurser.</u>

Siden 2022 har ISF-regelverket vist til Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, og til Retningslinjen for palliasjon til barn og unge, som rammeverk for bruk av nasjonale særkoder for palliasjon.
I motsetning til Nasjonalt handlingsprogram inneholder Retningslinjen for barnepalliasjon ingen krav verken til kompetanse i eller organisering av et palliativt team. Det gir en risiko for betydelig variasjon i tjenestetilbudet, avhengig av lokale forhold og ressurser, og en risiko for utvanning av kvaliteten i det barnepalliative tilbudet. For voksne sikres kvaliteten i pasienttilbudet gjennom kompetansekrav i Nasjonalt handlingsprogram.
At organisering av tjenestene ikke normeres, men overlates til lokal ledelse, åpner opp for at tjenesten rasjonaliseres bort, spesielt ettersom «rådgivning og veiledning» internt i

spesialisthelsetjenesten per d.d. ikke gir noen økonomisk uttelling for klinikkene (jfr. ISF-regelverket 2024).

Hege Kristiansen
Leder Norsk barnelegeforening

Anja Lee
Leder interessegruppe for barnepalliasjon)