

Høringsbrev

Helsedirektoratet fikk oppdraget fra Helse - og omsorgsdepartementet (HOD) å lage nasjonale faglige retningslinjer uavhengig av diagnose for barnepalliasjon i 2011. I 2013 fikk Helsedirektoratet et tilleggsoppdrag å inkludere palliasjon av gravide med alvorlige fostermisdannelser som velger å fullføre graviditeten.

Utkastet til retningslinje er laget av en tverrfaglig arbeidsgruppe, geografisk fordelt i tillegg til representanter fra ulike avdelinger internt i helsedirektoratet.

Barnepalliasjon er et fagområde som har vært i utvikling gjennom de siste 30 år i enkelte land. I Norge har man drevet barnepalliasjon i ulike deler av spesialisthelsetjenesten der særlig lindrende behandling hos barn med kreft har vært førende. Derimot har det ikke alltid vært en tilstrekkelig god struktur og plan i andre sykdomsgrupper som også kan ha stor nytte og stort behov for palliasjon.

I norsk og internasjonal faglitteratur og retningslinjer brukes begrepene barnepalliasjon og paediatric palliative care. I de nye retningslinjene brukes begrepet palliativ behandling og omsorg for barn. I Helse- og omsorgsdepartementets oppdrag til Helsedirektoratet og i Meld. St. 29 (2012-2013) Morgendagens omsorg er dette omtalt som lindrende behandling av barn. Barn og unge defineres i denne retningslinjen fra 0 til 18 år, men beskrives som barn.

Retningslinjen gir 60 anbefalinger som spenner over tidsperioden fra et barn får en alvorlig diagnose der prognosen tilsier forkortet levetid, til livets siste fase inkludert ettervernfasen. Ut fra internasjonal erfaring er det laget et flytskjema gjennom tidsperioden som kan være til hjelp for helsepersonell for å huske alle ulike tiltak som kan tilbys barn med livstruende/livbegrensende tilstander.

Vi vil gjerne ha tilbakemelding på våre forslag til anbefalinger, ikke minst forslaget til organisering i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.

Interne lenker mellom ulike kapitler i retningslinjen er ikke på plass, disse er derfor foreløpig kun uthevet i teksten. Det gjenstår også arbeid med referanselisten.