

Representantforslag 2561 (2021-2022) om helhetlig barnepalliasjon

Legeforeningen støtter representantene Hussein, Kaski og Kjærstads forslag om helhetlig barnepalliasjon, og ønsker å komme med noen utdypende kommentarer. Legeforeningen er positive til at det er politisk oppmerksomhet om barnepalliasjon, men mener det er avgjørende at det avsettes øremerkede midler i spesialisthelsetjenesten til dette arbeidet. Viktigheten av øremerkede midler til etablering av barnepalliative team var et sentralt poeng i vårt høringsinnspill til Meld.St.24 (2019 – 2020) *Lindrende behandling og omsorg – Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*¹

Legeforeningen vil berømme forrige regjering for å løfte frem palliative tjenester til barn og unge som et satsningsområde. Dette ble fulgt opp i regjeringens oppdragsdokument fra 22.01.20, hvor de ga RHFene i oppdrag å etablere regionale barnepalliative team. Oppdraget innebar ingen øremerkede midler, og det var Helse sør-øst som bevilget midler knyttet til etablering av et slikt team ved OUS.

Forrige regjering bevilget samtidig 30 mill. årlig til etablering og drift av et privat "barnehospice" i Kristiansand. Det ble av daværende regjering begrunnet med retten til å velge annet enn det offentlige helsetilbudet. Denne prioriteringen ble gjort mot Helsedirektoratets anbefaling, og møtte motstand fra opposisjonen på Stortinget, aktuelle pasientforeninger og et samlet fagmiljø. Som et svar på kritikken mot prioriteringen av det private tilbudet, ble det lagt til en setning i regjeringens "Koronabevilgninger" til sykehusene at midlene også skulle brukes til opprettelse av regionale barnepalliative team. Dette førte til at RHF på landsbasis bevilget kr 5,875 mill. til dette arbeidet. Helse Sør-Øst sto for kr 3 mill. Øvrige kr 2, 875 mill. var fordelt på de 3 andre helseregionene. Disse midlene er ikke tilstrekkelig til å etablere gode tilbud, og det er heller ikke bevilget økte midler til dette i 2022.

Palliasjon har lenge vært en integrert del av behandlingen av barn og unge med livsbegrensende sykdommer. Begrepet har særlig vært knyttet til barn med kreft og til ivaretagelse i livets siste fase. Palliasjonsbegrepet omhandler nå alle barn og unge med livsbegrensende tilstander, fra diagnosetidspunkt til død. Det kan handle om svært kort levetid, og det kan handle om mange år. I Norge regner vi med at ca. 7500 barn (66/100 000) lever med livsbegrensende sykdom. Dette tallet forventes å stige på bakgrunn av avansert medisinsk behandling som gjør at flere lever lenger med alvorlig sykdom.

Behandling av grunnsykdommen krever medisinsk spisskompetanse, ofte samarbeid mellom ulike spesialiteter. For barn og unge foregår dette i den offentlige helsetjenesten. Helhetlig ivaretagelse krever tverrfaglighet, sømløse overganger mellom tjenestenivå, godt samarbeid på tvers av etater. Her er det mange aktører. Spesialisthelsetjeneste, helse- og omsorgstjenesten i kommunene, helsefelleskapene, barnehage og skoler, frivillige aktører. De barnepalliative teamene skal ha medisinsk spisskompetanse knyttet til lindrende behandling. De skal i tillegg ha den kompetansen som trengs for å bistå familien med å ivareta barnets og øvrige familiemedlemmers livskvalitet. Koordinering mellom ulike aktører rundt det syke barnet er en del av oppdraget.

Etablering av barnepalliative team ved landets 19 Barne- og ungdomsklinikker er av fagmiljøet oppfattet som en kvalitetsreform. Fagmiljøet er forpliktet til å levere tjenester av høy kvalitet. Barnelegeforeningen, en fagmedisinsk forening i Legeforeningen har opprettet en egen faggruppe for palliasjon til barn og unge. Denne faggruppen har utarbeidet faglige veiledere for å sikre god kvalitet i tjenesten på alle barneavdelinger. De har i tillegg opprettet et faglig kompetansenettverk med nettside hvor kunnskapsoppdateringer publiseres. Foreløpig driftes dette nettverket av ildsjeler på fritiden.

De fleste oppdrag som gis til spesialisthelsetjenesten, inkludert etablering av palliative team, forventes løst innenfor eksisterende økonomiske ramme. Etablering av palliative team for barn og unge har foreløpig ikke blitt prioritert innenfor denne rammen. Når penger skal fordeles har det vist seg vanskelig å nå opp for de tilbudene som handler om bedre liv mer enn lengre liv, selv når det gjelder barn og unge og deres familier. Når RHFene har utfordringer med å prioritere dette, mener Legeforeningen at politiske myndigheter må avsette øremerkede midler til etablering av barnepalliative team.

Fagmiljøet har i samarbeid med Helse Sør-Øst beregnet at kr 50 mill. i året vil finansiere både regionale og lokale barnepalliative team i spesialisthelsetjenesten og den overbygningen som et nasjonalt kompetansenettverk vil representere.

Legeforeningen mener at palliative team for barn og unge må sikres forutsigbar offentlig finansiering. Slik kan de beste fagfolkene rekrutteres og fagfeltet utvikles. Vi mener at et nasjonalt kompetansenettverk, driftet etter modell av Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn, vil samle fagmiljøet og bidra til gode og likeverdige tjenester til de barna og familiene dette gjelder.