

Helsedirektoratet
Postboks 220, Skøyen
0213 Oslo

Deres ref.:

Vår ref: HSAK202400432

Dato: 16-04-2024

Høring: Høring - Palliasjon til barn og unge

Legeforeningen takker for muligheten til å komme med innspill til utkast til revidert retningslinje for Palliasjon til barn og unge.

Dette er et fagfelt hvor mye har skjedd siden 2016. Det var derfor både nødvendig og prisverdig at revisjonsarbeidet ble prioritert.

Høringsutkastet ble sendt til de foreningsleddene som tema var mest relevant for. Legeforeningens høringsuttalelse baserer seg i hovedsak på tilbakemeldingene fra Norsk forening for allmennmedisin, Norsk barnelegeforening og Vest Agder legeforening, en lokalforening hvis leder er både anestesilege og barnelege og har mye erfaring innen barnepalliasjonsfeltet.

Barnelegene er sentrale premissleverandører for utformingen av palliasjonstilbudet til barn og unge. Deres høringsinnspill inneholder mange gode forslag til justeringer av både tekst og referanser. Legeforeningen stiller seg bak de forslag til justeringer som fremkommer i dette innspillet. Norsk barnelegeforenings innspill vedlegges og er å regne som en del av vår høringsuttalelse.

Dere ønsker innspill på følgende:

1. Anbefalingene
 - Er anbefalingen klar og tydelig?
 - Er utfyllende beskrivelse en tilstrekkelig og god utdyping av anbefalingen?
 - Er praktisk informasjon entydig og nyttig?
 - Underbygger begrunnelsen anbefalingen på en god måte?
 - Er det grunn til å tro at anbefalingen kan få uønskede effekter på helsepersonells bemanningssituasjon?
2. Bakgrunn, metode og prosess
3. Generelle kommentarer til revidert retningslinje som helhet

Generelle kommentarer

En definisjon av begrepet palliasjon og palliasjon for barn og unge burde innledet retningslinjene.

Det presiseres i starten av retningslinjen at det ikke er laget normering for organisering av og kompetanse i barnepalliative team. Dette mener vi er en svakhet i et fagfelt som er under

oppbygging. En nasjonal norm for organisering og kompetanse ville kunne hjelpe regioner, helseforetak og kommuner i arbeidet med å etablere velfungerende team med høy kompetanse, og bidratt til at feltet fikk sin del av knappe ressurser. Det kan nevnes at "Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen" (voksne) inneholder føringer for både kompetanse i og organisering av de palliative teamene.

Retningslinjen viser i stor grad til andre retningslinjer. Det er begrunnet med at man skal unngå gjentakelser og avvikende formuleringer, men det bidrar til at dokumentet blir noe uoversiktlig.

Språkbruken er mange steder upresis og lite konsekvent. Et eksempel er at palliasjon noen steder omtales som parallelle løp, andre steder som integrerte løp. Mange anbefalinger er vage og åpne for tolking. Eksempel på det er anbefalingen om å utarbeide plan for beredskap og livskvalitet, og anbefaling om veiledning og rådgiving. De nevnte eksempler utdypes andre steder i høringsuttalelsen.

Ivaretagelse av søsken er for lite vektlagt. Vi viser her til Barnelegeforeningens innspill med lenke til Pårørendeveilederen.

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)

Arbeidsgruppen berømmes for en gjennomgående inkludering av fastlegen. Fastlegenes rolle styrkes i retningslinjen og det vises til kommunenes ansvar for å tilrettelegge for tilpasset kompetanseheving på feltet, også for fastleger. Det er vel kjent at ulike kommuner har ulike forutsetninger for å følge opp sitt ansvar. Før det er strukturer for interkommunale tjenester og tilstrekkelig prioritering og finansiering, er det stor risiko for at mange kommuner ikke vil kunne følge opp sine forpliktelser.

Anbefaling 1:

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

Anbefalingen oppfattes klar og tydelig. Begrunnelsen for anbefalingen oppfattes å være noe svak. Viser her til innspillet fra Barnelegeforeningen.

Anbefalingen er godt beskrevet og med god utdyping. Det foreslås å skrive at en i det følgende vil bruke betegnelse "barnepalliasjon" og /eller "barnet/den unge"

Den praktiske informasjonen er ikke entydig da det ikke fremgår konsekvent at barnepalliasjon er en helt integrert del av behandlingen. Påstanden om at de fleste barnepalliative forløp strekker seg over mange år er ikke helt korrekt siden de fleste barn dør i løpet av sitt første leveår. Viser til innspillet fra Norsk Barnelegeforening for utdyping, forslag til språklige justeringer og øvrige innspill til denne anbefalingen.

Det står i anbefalingen at "Fastlegen har en medisinskfaglig koordineringsrolle..." Utsagnet bestrides av både Norsk forening for allmennmedisin og Barnelegeforeningen. For barn som i hovedsak har sin oppfølging i spesialisthelsetjenesten bør koordineringsansvaret ligge der. Det kan også gjelde for en del hjemmeboende pasienter. Det betyr ikke at ikke fastlegen kan og skal ha en viktig rolle i oppfølging av både pasient og familie.

Retningslinjen omtaler overgang til palliativ oppfølging for voksne. Det er ikke slik det fungerer i tjenesten. De som når voksen alder overføres til fastlegen med mindre de nærmer seg livets aller siste fase.

Vedrørende veiledning til primærhelsetjenesten er dette en integrert del av samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og fastlege / primærhelsetjeneste. Det er ikke gitt at råd tas til følge siden spesialisthelsetjenesten ikke kan instruere kommunene.

Eventuelle uønskede effekter på helsepersonells bemanningssituasjon er det vanskelig å si noe sikkert om gitt svake konkrete føringer. Vi antar at uønskede effekter handler om flere ansatte? For faktisk å gjennomføre anbefalt oppfølging vil det kreves forutsigbare og tilstrekkelige ressurser over lang tid.

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.

Anbefalingen er klar og tydelig.

Den utfyllende beskrivelsen oppfattes å være en gjentakelse av anbefalingen

Praktisk informasjon er ikke entydig og nyttig. Det vil ikke alltid være til barnets beste å få "samme informasjon som involverte behandlere". Det savnes presisering av at det faglige ansvaret for å ta avgjørelser ligger til behandlende lege, ikke til pasient og pårørende. De skal selvsagt høres, motta relevant informasjon og være involvert.

Begrunnelsen underbygger anbefalingen på en god måte. Det anbefales å revurdere referansebruken.

Anbefalingen vil medføre behov for å bruke tid som igjen affiserer bemanningssituasjonen. Det gis ikke signaler om behov for mer ressurser i retningslinjen. Barne- og ungdomsavdelingene på våre sykehus har et hovedansvar for palliasjon til barn og unge med livstruende,/livsbegrensende tilfeller og må ha ressurser som setter dem i stand til å ivareta det ansvaret.

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.

Anbefalingen er ikke klar og tydelig. Det er uvisst hva som menes med en plan for livskvalitet.

Det støttes at det utarbeides gode planer for behandling/beredskap for ulike scenario og at planen oppdateres jevnlig.

Den praktiske informasjonen med 13 kulepunkter har et for stort spenn til at den blir nyttig i utarbeidelsen av en klar og tydelig plan som er lett tilgjengelig i en akutsituasjon. Hva gjelder utarbeidelse og oppfølging av en slik plan vises det til barnelegenes veileder for barnepalliasjon, <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/retningslinjer/pediatric/generell-veileder-i-pediatric/16.barnepalliasjon/16.3-kommunikasjon-i-barnepalliative-forlop>

Anbefaling 4:

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

Anbefalingen er klar og tydelig.

I den utfyllende beskrivelsen bør planen justeres i takt med svangerskapsoppfølgingen.

I den praktiske informasjonen bør det lenkes til *18.7 Pre- og perinatal palliasjon – Helsebiblioteket*, som er en praktisk veileder for utarbeidelse av pre- og perinatal plan.

Begrunnelsen for anbefalingen fremstår svak, med kun en referanse.

Uvisst hva anbefalingen har å si for bemanningssituasjon.

Anbefaling 5:

Tverrfaglige barnepalliative team ved helseforetakene bør styrke sitt arbeid med rådgiving og veiledning

Her vises til Barnelegeforeningens kommentarer til denne anbefalingen.

Deres kommentar om at rådgiving må være etterspurt bygger på erfaring innad i egne avdelinger. Det er en jobb å gjøre innad på Barne- og ungdomsklinikker for å integrere palliasjon og palliativt team i sykdomsforløpene. Kompetanseheving, rådgiving og veiledning innad i spesialisthelsetjenesten er en aktivitet hvor nasjonale særkoder for palliasjon ikke kan brukes.

Styrking av et fagfelt eller en aktivitet krever gjerne noe tilførsel av ressurser. For en tjeneste hvor det mangler normering for både organisering og kompetanse, og hvor mye av aktiviteten ikke gir økonomisk uttelling er det risiko for at tjenesten får lav prioritet og at det blir stor variasjon i tjenestetilbudet.

Spesialisthelsetjenesten har en veiledningsplikt i sin samhandling med fastleger og kommunalt hjelpeapparat. Det gjelder også for barn hvor palliasjon er en del av oppfølgingen. Ulike kommuner har ulik evne til å følge opp de krav som følger av høringsutkastet.

Bakgrunn, metode og prosess

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

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

Med hilsen

Den norske legeforening

Siri Skumlien
generalsekretær

Johan Georg Røstad Torgersen
avdelingsdirektør

Elisabeth Selvaag
spesialrådgiver/lege



Dokumentet er godkjent elektronisk