

Helse- og omsorgstjenester til barn som er alvorlig syke og kan dø må få høyere prioritet i det offentlige helsevesen.

En samlet anmodning fra flere brukerorganisasjoner og foreninger, som forventer at helse- og omsorgskomiteen følger opp Stortingsmelding 24 – Om lindrende behandling og omsorg.

Oppdragsdokumentet fra Helse- og omsorgsdepartementet til helseforetakene gav både i 2020 og i 2021 **klare føringer for styrking av det offentlige helse- og omsorgstilbudet til barn og unge som lever med livstruende og livsbegrensende tilstander**. I Norge kan vi regne med at det berører ca. 8000 barn og unge (Fraser et al. Make Every Child Count, 2020). Opprettelse av palliative team for barn og unge i alle helseregioner skulle sikre likeverdige tjenester av høy kvalitet og bedre samhandlingen mellom sykehus og kommuner, til beste for de barna, ungdommene og familiene det gjaldt.

Det fulgte **ingen øremerkede midler med** når det skulle satses på palliative tjenester til barn og unge. Etter iherdig påvirkningsarbeid ble det i 2020 bestemt at noe av ekstrabevilgningene gitt til sykehusene pga pandemien skulle benyttes til å finansiere opprettelse av barnepalliative team. **Det bidro til at strukturer kunne komme på plass**, og det er nå opprettet barnepalliative team ved 17 av landets 19 barne- og ungdomsavdelinger. I flere norske kommuner er det startet pilotprosjekter innen barnepalliasjon.

For 2022 har de regionale barnepalliative teamene fått følgende finansiering:

- Ingenting i Helse Nord
- 1,9 mill. i Helse Midt
- 2 mill. i Helse Vest
- 3 mill. i Helse Sør Øst

Med kr 6,9 mill. på landsbasis skal oppdraget om å gi likeverdige palliative tjenester av høy kvalitet til de som trenger det ivaretas. Veiledning og kompetanseøkning, både innad i spesialisthelsetjenesten og til kommunene inngår i oppdraget. De tildelte midlene finansierer nå team hvor deltakerne har til dels svært lave stillingsandeler. Som eksempel vil en lege i 10% kunne bruke 1 dag hver annen uke på arbeid knyttet til palliativt team. **Mangel på langsiktig og bærekraftig finansiering av de barnepalliative teamene gjør det vanskelig for tjenesten å nå ut til de som trenger det.**

Fagmiljøet har, gjennom Barnelegeforeningen og Barnesykepleierforbundet, på eget initiativ og gjennom felles dugnadsinnsats, etablert et nasjonalt kompetansenettverk. Det skal fungere som en kunnskapsbank og en støtte til de barnepalliative teamene. Kompetansenettverket har verken lønns- eller driftsmidler.

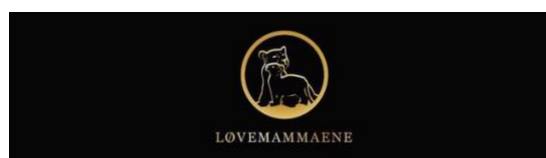
I forbindelse med høringen av Stortingsmelding 24 fikk Legeforeningen spørsmål om hva som trengs for å drifte palliative team for barn og unge i hele landet. Beregninger utført av et sammensatt fagmiljø (Regionale kompetansesenter for palliasjon, Norsk forening for palliativ medisin, Barnelegeforeningen, klinikkjefgruppe fra Helse Sør Øst) **har anslått at det med minimum kr 50 mill. vil være mulig å etablere og drifte** palliative team ved alle Barne- og ungdomsavdelinger, og derigjennom gi et kvalitetsmessig godt og likeverdig tilbud til de som trenger det mest. Finansiering av et kompetansenettverk inngår i denne beregningen.

Underskriverne av dette brevet **ønsker et offentlig helsevesen som er i stand til å ivareta og følge opp de sykeste barne- og ungdomspasientene**, uavhengig av hvor de bor og hvilken betalingsevne foreldrene har. Oppdraget fra helsemyndighetene om å opprette tverrfaglige barnepalliative team i alle helseregioner var et skritt på veien. Brukerorganisasjoner, foreninger og fagmiljø forventer at helsemyndighetene følger opp Stortingsmelding 24 og oppdragsdokumentene til helseforetakene ved å sørge for

- midler til drift av tverrfaglige barnepalliative team ved alle landets barne- og ungdomsavdelinger
- midler til etablering og drift av et nasjonalt kompetansenettverk for palliasjon til barn og unge

Vi ser frem til Helse- og omsorgskomiteens føringer for å sikre et likeverdig, aktivt og helhetlig tjenestetilbud til alle barn og unge som lever med alvorlig, livsbegrensende sykdom.

Med Vennlig hilsen



«Vi som har et barn for lite»