



Privat barnehospice – er det så farlig da?

DEBATT

ANJA LEE

E-post: uxleea@ous-hf.no

Anja Lee er ph.d., overlege ved Barne- og ungdomsklinikken, Oslo universitetssykehus, koordinator for regionalt palliativt team for barn og unge i Helse Sør-Øst og leder av Barnelegeforeningens interessegruppe for barnepalliasjon.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Beslutningen om å gi 30 millioner kroner årlig til et privat barnehospice på Sørlandet er en prioritering som ikke er forenlig med den typen etisk refleksjon man daglig forholder seg til i det offentlige helsevesenet.

Barnepalliasjon handler ikke først og fremst om døende barn (1), men om ca. 7 500 barn og unge i Norge som lever med alvorlig sykdom. Under 3 % dør i barndommen (2).

30. september 2020 var det høring om stortingsmelding nr. 24 *Lindrende behandling og omsorg – Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve* (3). I en debatt 22. september sa saksordfører Tuva Moflag (Arbeiderpartiet) at Helse- og omsorgskomiteen har mottatt påfallende mange innspill til meldingens kapittel 7 om barnepalliasjon. Helt siden Sylvi Listhaug, i rollen som eldre- og folkehelseminister, høsten 2019 annonserte at Foreningen for barnepalliasjon (FFB) skulle få 30 millioner kroner til etablering av Norges første barnehospice, har det vært over 30 debattinnlegg i Dagens Medisin, Dagsavisen og Fædrelandsvennen. Kronikken *Organisering av det palliative tilbudet. Faglig begrunnet eller et udemokratisk politisk spill?* (4), skrevet av forfatterne av utredningen *På liv og død* (5), påpeker at prosessen preges av at «profilerte personer settes på lønningslista til statsstøttede organisasjoner for å få gjennomslag for en bestemt løsning». Frontene er steile mellom Foreningen for barnepalliasjon på den ene siden og et samlet fagmiljø, et flertall av brukerorganisasjoner og Helsedirektoratet på den andre siden. Hvorfor vekker saken så sterkt engasjement?

Norge henger etter

Verken lindrende behandling av alvorlig syke eller hospice-filosofi, som betyr «helhetlig behandling og omsorg», er noe nytt. Tvert imot: Helhetlig tilnærming er selve kjernen av begrepet *palliasjon*, som definert av Verdens helseorganisasjon i det forrige århundret (6).

Ifølge oppdragsdokumentet i 2020 skal etablering av regionale barnepalliative team prioriteres

I andre land har barnepalliasjon vært et fagområde i flere tiår. I Norge kom den første

retningslinjen i 2016, med anbefalinger for organisering som sikrer likeverdige tjenester til alle barn og unge (7). I 2019 ble landets første regionale palliative team for barn og unge etablert ved Oslo universitetssykehus. Med et budsjett på 2,2 millioner kroner har teamet bidratt til etablering av lokale team ved ni av ti barne- og ungdomsklinikker i Helse Sør-Øst. Ifølge oppdragsdokumentet i 2020 fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale foretakene skal etablering av regionale barnepalliative team prioriteres (8). Helse Midt-Norge har øremerket 1,2 millioner til formålet, mens Helse Vest starter et regionalt nettverk med tilsvarende finansiering. Helse Nord har foreløpig ikke fulgt opp oppdraget.

Skreddersøm

Barn og unge i palliative forløp har svært komplekse tilstander, som ponsgliom, spinal muskelatrofi, leukoencefalopati etter fødselsasfyksi, medfødte misdannelser, lever-, nyre- eller hjertesvikt. De har behov for gjentatte operasjoner, avansert utredning i narkose og livsforlengende behandling i form av trakeostomi, hjemmerespirator, gastrostomi, pacemaker eller parenteral ernæring i månedsvis.

Mens barnet står på transplantasjonsliste, ligger på barneintensivavdeling eller er på avlastning, skal foreldrene få tilværelsen til å henge sammen. Sykehuset forsøker å møte behovene. Barne- og ungdomsavdelinger har tilknyttet barnepsykologer, sosionomtjeneste, fysio-, ergo- og musikkterapeuter, sykehusklovner, prestetjenester, leketerapi og sykehuskole. Enkelte steder finnes avansert hjemmesykehus, slik at spesialisthelsetjenesten kan komme dit barnet bor. Sist, men ikke minst, har barne- og ungdomsavdelingene etablerte strukturer for det viktige samarbeidet med kommunene. Det er i denne «samsonen» at hvert barn må få skreddersydd en sammenhengende helse- og omsorgstjeneste (7; 9, s. 26).

Barnets beste

Dessverre er ikke barne- og ungdomsklinikker satt i stand til å tilby en helhetlig organisering av det samlede tilbudet. Tverrfaglighet er ressurskrevende (10). Flere fagpersoner må møtes regelmessig for å skape helheten som akkurat dette barnet og denne familien trenger.

Valgfrihet er ikke å måtte reise til et barnehospice langt unna, men å kunne velge å bli værende der man bor, omgitt av sine nærmeste

I tråd med FNs barnekonvensjon har alvorlig syke barn og unge rett til behandling i spesialisthelsetjenesten (11). Dette gjelder også når et barn er døende. Valgfrihet er ikke å måtte reise til et barnehospice langt unna, men å kunne velge å bli værende der man bor, omgitt av sine nærmeste.

Rettferdighet inkluderer likeverdig behandling og ansvarlig fordeling av ressurser (12). Palliasjon konkurrerer om ressursene som forvaltes gjennom helseforetakene, på lik linje med livsforlengende immunterapi, flere MR-maskiner eller nye medisiner mot hjerte- og karsykdom. I revidert statsbudsjett økte Helse- og omsorgsdepartementet basisbevilgningen til de regionale helseforetakene med 600 millioner «med formål å redusere helsekøene og redusere etterslep som har oppstått som følge av Covid-19» (13). Tilføyd er: «Midlene skal videre benyttes til å etablere regionale barnepalliative team, jf. oppdragsdokumentet for 2020».

Det gjenstår å håpe at pandemiens etterslep er begrenset, slik at det blir noe igjen til lindrende behandling og omsorg for barn og unge i palliative forløp.

LITTERATUR:

1. Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S et al. Make Every Child Count. Final report, February 2020. York: University of York, 2020.

- <https://www.york.ac.uk/healthsciences/research/public-health/projects/martinhouse/research/makeeverychildcount/> Lest 14.10.2020.
2. Dødsårsaksregisteret. <http://statistikkbank.fhi.no/dar/> Lest 9.10.2020.
3. Meld. St. 24 (2019–2020). Lindrende behandling og omsorg – Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/> Lest 14.10.2020.
4. Bahus MK, Andersen S, Broen P et al. Organisering av det palliative tilbudet. Fædrelandsvennen 24.8.2020. <https://www.fvn.no/mening/kronikk/i/b53k55/organisering-av-det-palliative-tilbudet> Lest 14.10.2020.
5. NOU 2017:16. På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/> Lest 14.10.2020.
6. Cancer pain relief and palliative care in children. Genève: World Health Organization, 1998. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42001> Lest 14.10.2020.
7. Helsedirektoratet. Palliasjon til barn og unge. Nasjonal faglig retningslinje. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge> Lest 9.10.2020.
8. Helse- og omsorgsdepartementet. Oppdragsdokument 2020. <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/styringsdokumenter1/oppdragsdokument/id535564/> Lest 14.10.2020.
9. Meld. St. 7 (2019–2020) Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-7-20192020/id2678667/> Lest 14.10.2020.
10. Helsedirektoratet. Oppfølging av personer med store og sammensatte behov. Nasjonal veileder. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov> Lest 14.10.2020.
11. FNs konvensjon om barnets rettigheter. Artikkel 24. https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf Lest 14.10.2020.
12. LOV-1999-07-02-64 Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). §6 Ressursbruk. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_2 Lest 14.10.2020.
13. Helse- og omsorgsdepartementet. Oppfølging av Stortingets behandling av Prop. 117S (2019–2020) og Prop. 127S (2019–2020). Brev til de regionale helseforetakene. <https://www.regjeringen.no/contentassets/bd8a11644b744dec8a8dc452794000e4/politikerbrev-11715091.pdf> Lest 14.10.2020.

Publisert: 15. oktober 2020. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.20.0784

Mottatt 1.10.2020, første revisjon innsendt 9.10.2020, godkjent 14.10.2020.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no