

Helsedirektoratet
postboks 220, Skøyen
0213 OSLO

Vår ref:
24/00183-2

Saksbehandler:
Lise K. Raffelsen Hope

Dato:
31. mai 2024

Svar på høring - Utkast til revidert nasjonal faglig retningslinje Palliasjon til barn og unge

Barneombudet takker for muligheten til å komme med innspill til revidert faglig retningslinje, og er glad for å se at det er gitt en helhetlig tilnærming til barn og unge og pårørende, inkludert søsken som pårørende.

Barn og unges rett til medvirkning må komme tydeligere frem

Det er positivt at dialog med og involvering av barn og unge selv er gitt en tydelig anbefaling. Slik vi leser utkastet, så gir den god veiledning i hvordan helsepersonell bør og kan ivareta barn og unge, pårørende og søsken som pårørende sine behov. Samtidig mener vi at plikten til å ivareta barn og unges rett til medvirkning, og barn som pårørende sine rettigheter må komme tydeligere frem i retningslinjen.

Å sikre god medvirkning fra barn og unge og deres pårørende vil bidra til å lettere kunne vurdere hva som er til barnets beste under omstendigheter som krever ekstra kompetanse, oppmerksomhet og tilstrekkelig med tid. Da må det aldri være tvil om at dette er rettigheter forankret i både grunnlovens § 104 og i FNs barnekonvensjon.

Grunnlovens § 104 bygger på sentrale bestemmelser i FNs barnekonvensjon. Denne og barnekonvensjonens artikkel 3 slår fast at barnets beste skal være et grunnleggende hensyn ved alle handlinger som berører barn, og gir videre barn rett til å gi uttrykk for sin mening og at denne skal tillegges vekt i tråd med barnets alder og modenhet (artikkel 12). Dette bør gis en tydeligere plass i retningslinjen.

Videre foreslår vi at retningslinjen viser til barnekonvensjonens artikkel 24, om barns rett til å nyte godt av den høyest oppnåelige helsestandard, og artikler som er relevante for å oppfylle denne. Som de tidligere nevnte artiklene 3 og 12, men også artikkel 27 om barns rett til en levestandard som er tilstrekkelig på alle områder, og artikkel 28 om barns rett til hvile, fritid og lek, og til å delta i kunst og kulturliv. Dette vil bygge oppunder retningslinjens gode intensjoner om å legge vekt på barn og unge under palliasjon sine ressurser og muligheter, læring og

Torggata 2-4,
0181 Oslo

Postboks 8889 Youngstorget,
0028 Oslo

utvikling, og for god medvirkning og dialog. Dette er sentrale rettigheter for barn, og vil etter Barneombudets vurdering bidra til å sikre at fagpersoner har kunnskap om barnekonvensjonens innhold.

Tverrfaglige barnepalliative team må sikres tilstrekkelig med ressurser

Barneombudet støtter anbefalingen om at tverrfaglige team bør styrke sitt arbeid med rådgivning og veiledning. Det er grunn til å anta at flere kommuner relativt sjelden har barn og unge under palliasjon, og at de dermed ikke alltid har ressurser og kompetanse tilgjengelig til å imøtekomme behov og sørge for helhetlig ivaretagelse. Da er det særlig påliggende at de tverrfaglige barnepalliative teamene har tilstrekkelig med ressurser til å gi råd og veiledning til den kommunale helse- og omsorgstjenesten slik at hjelpen blir best mulig for dem det gjelder. Uten dette er vi redd for at barn og unge under palliasjon og deres pårørende ikke får den nødvendige hjelpen og omsorgen de er i behov av.

For å sikre at revidert veileder implementeres og bidrar til å sikre best mulig palliasjon til barn og unge og deres pårørende, er det helt avgjørende at det sikres i budsjett med tilstrekkelig med stillingshjemler og økonomiske rammer i stort.

Med vennlig hilsen

Ivar Stokkerei
fagsjef

Lise K. Raffelsen Hope
seniorrådgiver

Brevet er godkjent elektronisk og har derfor ingen signatur.

Torggata 2-4,
0181 Oslo

Postboks 8889 Youngstorget,
0028 Oslo