

Høringsuttalelse om NOU 2017:16 På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende

Mai 2018

Habilitering må ikke tas vekk som et tilbud til barn med medfødte eller tidlig ervervede neurologiske sykdommer. Disse barna vil ha behov for habilitering selv om palliasjon er en del av behandling, mener Hjernerådet i sin høringssuttalelse om NOU 2017:16 På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende.

Hjernerådet oppfatter *NOU 2017:16 På liv og død* som grundig og mener at NOU-en vil gi et nødvendig fokus og et viktig faglig løft for palliasjon av mennesker i livets siste fase. NOU-en oppleves likevel som uklar for barn med alvorlig og medfødte lidelser.

NOU-en fokuserer mye på barn med alvorlig medfødt kronisk sykdom der kort levetid er forventet. NOU-en omtaler at mange av disse allikevel vil kunne leve i flere tiår. En slik situasjon vil gjelde for flere av Hjernerådets medlemsgrupper som arbeider med hjernerelaterte sykdomstilstander. Dette vil kunne gi en del utfordringer.

NOU-en fokuserer på at palliasjon skal tilbys fra diagnose stilles, men sier også at vanlig tilbud om medisinsk behandling skal gjelde. Flere i Hjernerådets medlemsmasse vil kunne omfattes av flere av de ulike definisjonene for hvem palliasjon skal gjelde. Mange vil være i tvil om palliasjonsbegrepet skal benyttes ved diagnosesetting av en tilstand som kanskje stilles ved få måneders alder, der sykdommen raskt eller gradvis forverres i løpet av noen få år. God symptomatisk behandling vil kunne gi et forlenget og trolig bra liv. Prognosene for de sjeldne, men alvorlige neurologiske tilstandene er som regel svært vanskelig å forutsi. Dersom man raskt implementerer palliasjon ved tidlig ervervede eller medfødte neurologiske sykdommer, kan man risikere å fokusere på lindrende/palliativ behandling inn mot livets avslutning fremfor å fokusere på habilitering med tilpassete tiltak for et liv, dog forkortet, med fokus på aktivitet og deltakelse.

Hjernerådet reagerer på at man har droppet begrepet habilitering i forslaget til lovtekstendring i Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 første ledd nr. 5. Palliasjon er foreslått tatt inn i lovteksten på bekostning av ordet habilitering. Hjernerådet mener at habilitering kan skje parallelt med palliasjon, spesielt når palliasjon er ment å tilbys ved diagnosetidspunkt. Barn med alvorlige medfødte eller tidlig ervervede lidelser vil fortsatt ha behov for habilitering på tross av at palliasjon også er en del av behandlingen. Derfor bør ikke ordet habilitering ut av lovteksten omtalt ovenfor.

Det er i oversikten over tiltak i NOU-en foreslått å revidere den nasjonale faglige retningslinjen for palliasjon av barn og unge uavhengig av diagnose. Hjernerådet støtter dette. Man vil gjennom en revisjon få ryddet i uklare definisjoner av målgruppen for palliasjon, dessuten i når palliasjon bør integreres i behandlingen.

Hjernerådet oppfatter for øvrig NOU-en som:

- Brukerorientert med pasienttilpassede løp der målet er å avslutte livet i de omgivelser man selv ønsker
- Forskningsorientert med plan om å lage kvalitetsindikatorer
- Basert på internasjonale definisjoner av palliasjonsbegrepet
- En understreking av at for barn gjelder Barnekonvensjonen artikkel 3 ("Barnets beste")
- Fokus på tverrfaglig orientert palliasjon som også omfatter omsorg for de pårørende
- En anbefaling av ledelse av spesialisthelsetjenesten med regionale kompetansesentra
- En anbefaling av ambulante sykehusteam for palliasjon, og kommunale eller interkommunale palliasjonsteam
- En anbefaling av å fortsette ordningen med frivillige organisasjoner