



Foreningen for barnepalliasjon
- omsorg for døende barn og unge

Kunnskapsdepartementet

Postboks 8119

Dep 0032 Oslo

Kristiansand 01.08.18

Vår ref. NP/FFB

Deres ref. 18/643

Innspill til høring om forslag til nasjonale retningslinjer for helse- og sosialfagutdanninger fra Foreningen for barnepalliasjon FFB

Foreningen for barnepalliasjon (FFB) takker for muligheten til å bidra med innspill til nasjonale retningslinjer for helse- og sosialfagutdanninger. FFB har også bidratt med innspill direkte til arbeidet med forslagene til nasjonale retningslinjer på mail og har også deltatt på møte i Kunnskapsdepartementet i januar for å gi innspill.

Høringsinnspillet fra FFB består av samlet innspill og tilbakemeldinger fra både helsepersonell som jobber direkte med målgruppen, fra spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten og fra pårørende og andre som direkte er involvert eller berørt av fagområdet barnepalliasjon. I tillegg har FFB også direkte kontakt og samarbeider med kommuner rundt omkring i Norge.

Barnepalliasjon må bli et kompetanseområde i all helse og sosialfaglige utdanninger
Barnepalliasjon må bli en integrert del av hele vårt helsesystem og våre helsetjenester på alle nivåer. Utvikling av spesifikke modeller for helsetjenester, inkludert barnehospice, må etableres. Barn har komplekse behov. Behovene innenfor barnepalliasjon kan bestemmes ut fra alder og sykdommens tilstand. Familien som enhet og miljø vil kreve kombinerte helsetjenester og lokale tilpasninger. Spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten mangler en samlet oppdatert ekspertise i palliasjon til barn, og det finnes ingen organisert virksomhet for barnepalliasjon i Norge. Å få et barn med store pleiebehov er en ekstrem påkjenning for familien.

Å jobbe for utdanning til alle som er involverte i barnepalliasjon er et mål som er og må være høyt prioritert, og noe som vi i FFB er veldig opptatt av. I desember ble det også overlevert en **NOU 2017: 16** På liv og død og omtaler dette med kompetanse og utdanning og vi anbefaler at kunnskapsdepartementet ser på utredningens anbefalinger. *Omfanget av undervisning i palliasjon varierer både innad og mellom de ulike utdanningene og utdanningsstedene. Noen steder er det i lite omfang undervisning i palliasjon. Det er derfor viktig at utdanningen i palliasjon styrkes i helse og sosialfaglige utdanninger, både teoretisk og praktisk. Innholdet i undervisningen i palliasjon bør omfatte palliasjon til alle som har behov, uavhengig av diagnose og alder, og den må ivareta tidlig integrasjon av palliasjon, samt ha et tverrfaglig perspektiv¹.*

¹ **NOU 2017: 16** Kapittel 2 På liv og død s 13 og 14

Postadresse

Foreningen for barnepalliasjon FFB
Postboks 429,
4664 Kristiansand
kontakt@barnepalliasjon.no

Besøksadresse

Tollbodgata 8. 5 etg.

Telefon

99162223
org.nr 994 763 083

www.barnepalliasjon.no

Kunnskapsdepartementet vil også en svært god oversikt over hvordan palliasjon er ivarettatt i utdanningene i dag i NOUen på liv og død i kapittel 7, s 67- 69.

Videreutdanningen for sykepleiere i barnepalliasjon som startet i 2017 er enda så ny, at det er vanskelig å vurdere den. Vi i FFB mener og vil foreslår bl.a. at palliasjon anerkjennes som et eget fagfelt og en egen spesialitet, og at det bør inn i de nasjonale retningslinjene.

The European Association for Palliative Care (EAPC) utviklet «White Paper» i 2013 som angir pensum for kjernekompetansen i palliasjon for helse og sosialfaglige utdanninger, som også er rettet mot barn².

Det er en betydelig mangel på kunnskap og utdanning innen barnepalliasjon og man bør utarbeide en standard. Det er nødvendig å gi tilstrekkelig utdanning og opplæring for dem som skal tilby tjenester innenfor barnepalliasjon. Palliativ omsorg til barn må gis av et tverrfaglig team.

Barnepalliasjon er en aktiv og total omsorg, fra det punktet en diagnose om alvorlig livstruende sykdom eller tilstand stilles. Det omfatter fysisk, følelsesmessige, sosiale og åndelige elementer og fokuserer på forbedring av livskvaliteten for barnet / ungdommen, og støtte til hele familien.

På grunn av mangfoldet av sykdommer og tilstander og individuelle behov, kreves det spesial kompetanse i hjemmet, på sykehus, hospice og i avlastning. Derfor er det viktig at helsepersonell og hjelpeapparatet har grunnleggende kompetanse på plass.

Den overordnede målsettingen med kompetansen innen barnepalliasjon er å gi bedre livskvalitet, bedre støtte og bedre helsetilbudet til alvorlig syke og døende barn og deres familie. Kompetansen sikrer også et mer enhetlig og lindrende tilbud nasjonalt. En felles filosofi om omsorg og et felles mål.

Europarådets anbefaling Rec (2003) der 24 av ministerkomiteen til medlemslandene om organiseringen av palliasjon understreker behovet for strukturerte programmer for utdanning innlemmet i opplæring av alle berørte helsetjenester og fagfolk. De understreker at det er nødvendig for alle helse- og sosialfaglig fagfolk og arbeidere som er involvert i palliativ omsorg til å få nødvendig praksis som er hensiktsmessig for deres oppgaver i en konkret, innsiktsfulle og kulturelt sensitiv måte.

European Association for Palliative Care (EAPC) adresserte i 2013 spørsmålene om utdanning og opplæring av palliasjon til helsepersonell. Det er allment anerkjent at palliasjon er aktuelt på tvers av en rekke helsetjenester fra spesialisthelsetjenestene til primærhelsetjenesten. Alt helsepersonell og andre involverte som jobber med barn, bør kunne gi riktig palliasjon og trenger dermed å bli opplært til å gi den høyeste mulige standard for barnepalliasjon for å møte de utfordrende behovene som barna og familier står ovenfor, uavhengig av diagnosen. Visse aspekter av utdanning og opplæring er av

² https://barnepalliasjon.no/wp-content/uploads/2016/08/CPC-education-EAPC-Nov-2013-Final_NO.pdf

nødvendighet og disiplin-spesifikke. Det er helt klart elementer av opplæring og kjernekompetanse for teori og praksis på barnepalliasjon som er relevant for alle faggrupper. Det bør utarbeides et rammeverk for hva man bør forvente av kompetanse, ferdigheter og nivå fra dem som skal jobbe innenfor barnepalliasjon. Målet for dette er hvordan man på best mulig måte kan oppnå høyest kvalitet av evidensbasert omsorg.

Mål med rammeverk for kompetanse:

- Beskrive rolle og ansvar på ulike nivåer for å utvikle ansvar, arbeidsfordeling, oppgaver og struktur og stillingsbeskrivelser
- Støtte en karrieremessig progresjon og utvikling slik at ansatte kan vise til en vekst og profesjonell utvikling.
- Studiedager, fagdager, spesialistkurs og evaluering
- Bidra til å utvikle lederroller innenfor barnepalliasjon

Målgrupper:

- Allmennlege
- Pediatere
- Sykepleier
- Jordmor
- Helsefagarbeider, vernepleier, hjelpepleier, barn- og ungdomsarbeider
- Fysioterapeut
- Ergoterapeut
- Sosionom
- Psykolog
- Pedagogisk personell
- Ernæringsfysiolog

Utdanning, undervisningsprogram, klinisk forskning og praksis.

Barnepalliasjon som fagområde må utformes og etableres for å kunne nå målet om en helhetlig og kvalitativ tjeneste for lindrende behandling og omsorg for barn og deres familier. Norge bør utvikle nasjonale læreplaner for utdanning til dem som skal jobbe i pediatrik palliativ omsorg. Helsepersonell som skal utøve denne typen omsorg trenger økt kunnskap og kompetanse for å jobbe med den særskilte situasjonen og prosessene som det innebærer å stå og være i når man har et alvorlig sykt og døende barn.

Helsepersonell trenger å blant annet å ha avklart forhold til liv og død. Irland hadde en utredning vedrørende kompetansekrav og fant ut på bakgrunn av dette at det var behov for mere kompetanse. Utfordringene ovenfor denne pasientgruppen er sammensatte og

mangfoldige. Helsepersonell anbefales også å få en kompetanseheving på ventesorg, sorgfortståelse, sorgarbeid og krise.

Internasjonalt er det et økende antall kurs, utdanninger og e-læringsprogram for barnepalliasjon. Noen er gratis og noen gjøres som et studieprogram og forløp gjennom universitet og gir studiepoeng og grad. Det vil anbefales at det utvikles en tverrfaglig utdanning og å øke tilgangen til denne utdanningen på landets høyskoler og universitet.

Helsepersonell utdanning og forskning

For alle relevante sykehuspersonell og ansatte i kommunehelsetjenesten og skolesektoren bør det legges til rette for å delta i utdanning og opplæring for barnepalliasjon.

Tilbud og etterspørsel for de ansatte bør undersøkes sammen med eksisterende og eventuelle ytterligere krav til opplæring som bør oppfylles av utdanningssystemene både på lavere og høyere nivå.

Alle helsepersonell som arbeider innen barnepalliasjon bør ha mulighet til å engasjere seg i forskning.

- Og være ansvarlig for utviklingen av en omfattende tverrfaglig service innen barnepalliasjon på de store sykehusene.
- Klinisk støtte og råd til helsepersonell, og samarbeide med ledelsen og pediatere som har ansvaret for omsorgen for barnet og deres familie.
- Fungere som en ytterligere ressurs / support for kommunehelsetjenesten, avansert hjemme sykehus.
- Forskning og utdanning.
- Utvikle og bistå i formidling av utdanning og opplæring.
- Utvikle og lede en forskningsagenda for barnepalliasjon og utviklingen av tjenesten.
- Opprettelse av professorat på barnepalliasjon for å sikre og forsterke fagområdet.
- Utvikling av tjenester innen barnepalliasjon.
- Klinisk ledelse for fremtidig utvikling og faglig anerkjennelse av barnepalliasjon innen helse og samfunnet forøvrig.
- Være involvert i beslutninger knyttet til og utvikling av et integrert tilbud om barnepalliasjon og service.
- Konsulent innen pediatrik palliativ medisin bør utnevnes og bør støttes av et tverrfaglig team inkludert en pediater under spesialisering.
- Sykehus- barneavdelinger- habilitering.
- Avansert hjemme sykehus.
- Kommunehelsetjenesten; avlastnings- og barnebolig, hjemmesykepleier.
- En tverrfaglig kompetanse.

En utredning og kartlegging av kompetansen som finnes på barn på de ulike helsenivåene bør gjøres. Hva trenger helsepersonell? Hva trengs av kunnskap og praksisutøvelse for å jobbe innen barnepalliasjon? Hvor mye og hvem?

Kompetansenivåer innen barnepalliasjon:

NIVÅ A: Grunnleggende forståelse- tverrfaglig – alle som jobber med barn.

Postadresse
Foreningen for barnepalliasjon FFB
Postboks 429,
4664 Kristiansand
kontakt@barnepalliasjon.no

Besøksadresse
Tollbodgata 8. 5 etg.

Telefon
99162223
org.nr 994 763 083

www.barnepalliasjon.no

NIVÅ B: Nødvendig kompetanse for de som behandler.

NIVÅ C: Spesialistnivå

MÅL: Utdanning og kompetanse

Undervisning i barnepalliasjon i alle aktuelle grunnutdanninger

Undervisning og kurs for alle som utøver barnepalliasjon

Palliasjons spesifikk videreutdanning for barn/ spesialist utdanning- Nivå C.

Minimum av kjernekompetanse innen barnepalliasjon bør være:

1. Effektiv og hensiktsmessig kommunikasjonsferdigheter ovenfor barnet og ungdommen med palliative behov.
2. Tilby helhetlig og holistisk omsorg for barn og unge med palliative behov uansett omsorgssituasjon og sted.
3. Kompetanse på egenomsorg for seg selv som personell og stab og ansatte samtidig som man står i krevende pleie og omsorgssituasjoner med barn og unge med sorg, krise, død og tap.
4. Å kunne hjelpe med å se og identifisere smerte og symptomer.
5. Økt kunnskap om sorg og sorgforståelse, ventesorg.
6. Kunnskap om søsken som pårørende

Disse bør også ha nivå A-B-C.

Anbefalinger for fremtiden

Definere barnepalliasjon og palliasjon som fagområde

Utvikle nasjonale studieplaner: Behovet for studieplaner for ulike profesjoner (leger, sykepleiere, medisinstudenter, psykologer, sosialarbeidere, fysioterapeuter, åndelige ledere, etc.). Kjernekompetanse som bør være tilgjengelig for alt helsepersonell og andre som arbeider med barn.

Utvikle Sorgstøtte systemer før og i etterkant av død.

Utvikling av lærebokmatriell i barnepalliasjon på Norsk. Grunnbok i barnepalliasjon 2016 - utgitt av FFB i samarbeid med kommuneforlaget, er et eksempel.

Det må også sikres en bred tverrfaglighet i fagutviklingen og det multikulturelle innen palliasjon.

Sluttmerknader

Kun retningslinjen om sykepleierutdanningen inneholder begrepet død. ellers så er begrepene palliasjon, død, og sorg helt fraværende i retningslinjene for læringsutbytte på alle forslagene til nasjonale retningslinjer for helse- og sosialfagutdanninger. Dette på tross av flere innspill i prosessene. Noe som er svært alvorlig med tanke på at flere lever lenger og er multisyke og at man vet at det er en betydelig mangel på kunnskap og utdanning innen palliasjon og barnepalliasjon. Man bør utarbeide en standard for dette innen all helse og sosialfaglige utdanning. Det er nødvendig å gi tilstrekkelig utdanning og opplæring for dem som skal tilby tjenester innenfor barnepalliasjon.

Spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten mangler i dag en samlet oppdatert

Postadresse
Foreningen for barnepalliasjon FFB
Postboks 429,
4664 Kristiansand
kontakt@barnepalliasjon.no

Besøksadresse
Tollbodgata 8. 5 etg.

Telefon
99162223
org.nr 994 763 083

www.barnepalliasjon.no

ekspertise i palliasjon til barn. Den grunnleggende kompetansen i palliasjon bør helsepersonell få gjennom sin grunnutdanning. Barnepalliasjon som fagområde må utformes og etableres for å kunne nå målet om en helhetlig og kvalitativ tjeneste for lindrende behandling og omsorg for barn og deres familier. Av WHO's definisjon av palliasjon fremgår det at palliasjon skal være en del av helsetjenesten også når behandling gis med en helbredende og livsforlengende intensjon.

Definisjonen tydeliggjør dermed at palliasjon ikke «kun» omfatter behandling og lindring ved livets slutt, slik begrepet palliasjon tradisjonelt er omtalt. Kompetanse i palliasjon må derfor være tilstede også når pasientene får behandling med kurativ og livsforlengende målsetting, i tillegg til lindrende behandling ved livets slutt. Norge bør utvikle nasjonale læreplaner og retningslinjer for utdanning der barnepalliasjon er integrert for å møte et allerede eksisterende behov og for fremtiden.

Mvh Natasha Pedersen,



Leder og fagansvarlig i Foreningen for barnepalliasjon FFB

Kilder:

<https://barnepalliasjon.no/fagstoff/utdanning/> (lastet ned 01.08.18)

https://barnepalliasjon.no/wp-content/uploads/2016/08/CPC-education-EAPC-Nov-2013-Final_NO.pdf (lastet ned 01.08.18)

<http://helsedirektoratet.no/helsepersonell/spesialistomradet/delprosjekter/palliativ-medisin/Documents/Krav-utdanningssteder.pdf>

<http://www.eapcnet.eu/Themes/Education/EAPCWhitepaperoneducation.aspx>

[Education in children's palliative care across Europe and internationally, J Downing, J Ling 2012.](#)

Palliative care for children and young people, RCN Competences; Published by the Royal College of Nursing 2012, s28.

Palliative care for children with life limiting conditions in Ireland - A National Policy 2009, s. 70.

NOU 2017:16 PÅ LIV OG DØD

<https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf>

Postadresse
Foreningen for barnepalliasjon FFB
Postboks 429,
4664 Kristiansand
kontakt@barnepalliasjon.no

Besøksadresse
Tollbodgata 8, 5 etg.

www.barnepalliasjon.no

Telefon
99162223
org.nr 994 763 083