



LØVEMAMMAENE

Skriftlig innspill på nasjonale planer for høyere yrkesfaglig utdanning

Løvemammaene er en diagnoseuavhengig organisasjon som jobber med å opplyse om og forbedre rettigheten til barn og unge med sykdom og funksjonsvariasjon. Vi brenner for støtte, frihet og likestilling til hele familien.

Løvemammaene mener at:

- Temaet barnepalliasjon må styrkes i alle utdanning som jobber med barn og ungdom i palliativt forløp.
- Det økte fokuset på barnepalliasjon må gjelde ved alle utdanningsnivåer, inkludert på fagskolenivå.
- Også helsefagarbeidere må øke kompetansen rundt hvordan å støtte barn, ungdom og deres nærstående i palliative forløp.
- Det må legges til rette for kompetanseøkning på alle utdanningsnivået innenfor både barnepalliasjon og hvordan legge til rette for gode liv i et livsløpsperspektiv hos barn og unge med komplekse og sammensatte tilstander, men som ikke er ansett som i palliativt forløp.
- Det er nødvendig at det utarbeides eget emne/tema innen barnepalliasjon i videreutdanningen i barsel- og barnepleie for å sikre at helsefagarbeiderne som tar denne videreutdanningen opparbeider seg kompetanse i sitt utdanningsløp innenfor dette fagfeltet.
- Det er mangel på gode overganger mellom spesialisthelsetjenesten og hjemmet/kommunen, spesielt i de tilfellene der barna har vært innlagt over en lang periode og har hatt kompliserte medisinske forløp på sykehuset
- Studiet bør ha en egen bolk med kunnskap om barnets og familiens rettigheter, både på sykehus og ved overgang til kommunene og etter hjemkomst, slik at familiene som får barn med sykdom/funksjonsvariasjon er bedre rustet til å møte hverdagslivet.
- Behovet for informasjon etter å ha fått et barn med en sammensatt og kompleks tilstand fordrer at helsefagarbeiderne har god oversikt over rettigheter og tilbud i det offentlige hjelpeapparatet.
- Stortinget vedtok nye bestemmelser om samarbeid, samordning og barnekoordinator i 14 velferdstjenestelover som trådte i kraft 1. august 2022. Bakgrunnen for endringene er å få til bedre samarbeid og samordning av tjenester til barn og unge. Endringene er derfor særlig relevante for barn, unge og deres familier. Utdannelsen må sikre at helsefagarbeiderne får tilstrekkelig kunnskap om hvilke plikter de har iht. lovverket, samt at de gjøres kjent med

"Tverrsektoriell veileder om samarbeid, samordning og barnekoordinator".

Det er anslagsvis 8 000 barn og unge i Norge som har en diagnose eller tilstand som har behov for palliasjon. Barnepalliasjon handler om oppfølging av barnet og familien fra diagnosetidspunktet og varer gjennom hele livet og oppfølging etter barnets død.

De senere årene er det blitt mer fokus på barnepalliasjon. I 2016 publiserte Helsedirektoratet nasjonale faglige retningslinjer for palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose. Med bakgrunn i den ble det etablert videreutdanning i barnepalliasjon for f.eks. sykepleiere og vernepleiere ved Oslo Met. I 2020 ga regjeringen helseforetakene i oppdrag å opprette regionale barnepalliative team. Likevel finnes der per i dag ingen fokus på barnepalliasjon i verken grunnutdanningen for helsefagarbeidere, eller ved videreutdanningen i barsel- og barnepleie.

For Løvemammaene handler barnepalliasjon og det å bære sammen, om hvordan sykehusene, kommunale instanser, assistenter, skoler, barnehager og alle nære rundt, kan bidra til at situasjonen blir litt bedre å bære for familiene dette gjelder.

Løvemammaene erfarer at det er svært mye som gjenstår for at barn og unge som lever i palliasjon og deres familier får gode og helhetlige tjenester.

Det er i kommunene barn og unge lever sine barnepalliasjonsliv. Helsefagarbeidere er en yrkesgruppe som ofte arbeider svært tett på barna og deres familier. Enten det er i skole og barnehage, som BPA-assistent eller i barnebolig mm.

Barnepalliasjon er forbundet med mye følelser, både hos pårørende og fagpersoner som bla. helsefagarbeidere. Det innebærer stor variasjon av arbeidsoppgaver og kan være svært utfordrende både faglig og emosjonelt. Derfor er kompetanse i alle instanser svært avgjørende for å lykkes med god utvikling og positiv endring i barnepalliasjonsarbeidet.

Antall barn som dør i alderen 0-14 år har halvert seg de siste 20 årene. Dette betyr at mange barn og unge lever med komplekse tilstander i sine hjemkommuner. Det er viktig å også sikre helsefagarbeiderne fagkunnskap innenfor det å gi gode tjenester til disse barna og ungdommene, samt deres nærstående. Det å lære å fokusere på livskvalitet mens barna fortsatt lever, er noe vi i Løvemammaene legger stort fokus på. Barna er fortsatt barn, selv om de er i palliativ pleie. Det er problematisk hvordan dagens videreutdanning i barsel- og barnepleie for først og fremst helsefagarbeidere, fokuserer svært lite på hvordan leve i hverdagen med disse barna, og å hvordan tilrettelegge absolutt best tjenester for de der de bor.

Det er mange flere helsefagarbeidere enn for eksempel vernepleiere og sykepleiere i kommunen. Det er helsefagarbeiderne som jobber tettest med barna. Det er også dermed svært viktig at de innehar kompetanse på overnevnte områder, til det beste for barna.

Helsefagarbeiderne skal også kunne gi faglig gode tjenester til barn og ungdommer med sammensatte lidelser og komplekse tilstander i et livsløpsperspektiv. Ikke alle av disse barna lever nødvendigvis i palliative forløp, men de lever lange liv med sammensatte og komplekse tilstander. Videreutdanningen i barsel- og barnepleie burde øke fokuset på denne gruppen av barn og ungdom, både de som er i palliative forløp, og de som ikke nødvendigvis er ansett som det.

Vi bemerker oss at denne videreutdanningen retter seg inn mot arbeid i barsel- og fødeavdeling. Men utdanningen gir rom for å jobbe i den kommunale helsetjenesten, og vi savner mer vektlegging av emner som omhandler det å leve barnelivet der det faktisk leves – i kommunene.

Med vennlig hilsen

Løvemammaene