

Helse- og omsorgskomiteen

www.nfunorge.org
Youngstorget 2B, 0181 Oslo
Postboks 8954, Youngstorget,
0028 Oslo
Telefon: 22 39 60 50
Telefaks: 22 39 60 60
E-post: post@nfunorge.org
www.facebook.com/NFUorge



27.09.2022

Skriftlig innspill til representantforslag 256 S (2021-2022) – om helhetlig barnepalliasjon

Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) er en menneskerettsorganisasjon, som arbeider for full deltakelse og likeverd, og mot diskriminering. NFU skal ivareta interessen til mennesker med utviklingshemming og deres familier, overfor sentrale, regionale og lokale myndigheter. NFU har ca. 8500 medlemmer.

NFU støtter representantforslaget om helhetlig barnepalliasjon fullt ut. For at barna og familiene skal få den hjelpen og støtten de trenger i en særlig vanskelig tid, er det helt nødvendig å sikre operative barnepalliative team ved alle landets barne- og ungdomsklinikker, og et nasjonalt tverrfaglig kompetansenettverk. Gode palliative planer, god koordinering av de ulike aktørene rundt barna, rett til helsehjelp organisert som BPA og sorgstøtte for familien er også en viktig del av dette.

Vi vil særlig støtte forslagsstillernes uttalelser om rett til helsehjelp i hjemmet og BPA. Retten til respekt for familielivet er en grunnleggende menneskerettighet, som følger av grunnloven § 102, den europeiske menneskerettskonvensjon artikkel 8, FNs konvensjon om sivile og politiske rettigheter artikkel 17, og FNs barnekonvensjon artikkel 8. Denne rettigheten gjelder også for alvorlig syke barn, og deres familier.

For å sikre at retten til familieliv blir oppfylt, er det nødvendig å sikre at barn, som har behov for tett helsefaglig oppfølging, får dette i hjemmet. Brukerstyrte tjenester innebærer større mulighet for individuell tilpasning av tjenestene, og bidrar til økt frihet og livskvalitet for barna og resten av familien. Det er derfor grunnleggende at BPA omfatter rett til å organisere helsehjelp som BPA. Dette vil også være til barnets beste, i tråd med barnekonvensjonen artikkel 3.

Med vennlig hilsen

Hedvig Ekberg
Generalsekretær

Ingvild Østerby
Juridisk rådgiver