Det finnes lite som er viktigere og mer meningsfullt å arbeide for enn det å bedre omsorgstilbudet for alvorlig syke og døende barn, for deres familie og pårørende. Jeg er stolt over å stå i en god og aktiv tradisjon etter Dagfinn Høybråten og Laila Dåvøy, for å nevne noen av KrFs politikere som har vært helt i front og kjempet for dette arbeidet. De fire årene jeg har vært på Stortinget, har jeg jobbet jevnt og trutt. Jeg synes vi har fått til en god del forbedringer, men vi er langt fra å være i mål.

Våren 2015 fremmet KrF et representantforslag i Stortinget om rett til aktiv livshjelp ved livets slutt, hvor vi foreslo å utarbeide en plan for satsing på livshjelp som blant annet sørger for et helhetlig og individuelt tilpasset tilbud til alvorlig syke og døende barn, herunder sikrer familien tilgang til koordinator, uavhengig av barnets diagnose, en plan som kartlegger behovet for egne ambulante team for barnepalliasjon tilknyttet alle helseregioner, og som utreder muligheten for etablering av Avansert hjemmesykehus for barn innen alle helseregioner, og kartlegger behovet for styrking av det eksisterende hjemmetilbudet.

KrF fikk den gangen gjennomslag for viktige tiltak for å styrke tilbudet til alvorlig syke og døende barn, herunder kartlegging av behovet for egne ambulante team for alvorlig syke og døende barn og å utrede muligheten for etablering av Avansert hjemmesykehus innen alle helseregioner. Et enstemmig storting vedtok også å sette ned et utvalg som skal foreta en helhetlig gjennomgang av tjenestetilbudet (NOU) og se på eksisterende forskning, kunnskap og erfaringer, også i land vi kan sammenligne oss med. Denne offentlige utredningen er ikke ferdig før nå mot slutten av 2017.

Men KrF har ikke ventet på utredningen, vi vet at dette er veldig viktige tilbud som det er riktig å legge til rette for og å prioritere. Vi har derfor foreslått i Stortinget at regjeringen etablerer Avansert hjemmesykehus for barn i alle helseregioner. Vi har ikke fått flertall for det enda, men vi fortsetter å kjempe, og vi har gjennom budsjettforlik fått gjennomslag for mer midler til Avansert hjemmesykehus. I tillegg har vi sikret midler til videreutdanning innen barnepalliasjon og midler til Ja til lindrende enhet for barn.

Jeg har vært spesielt opptatt av ambulante team og av hjemmesykehus fordi flere undersøkelser peker på et redusert stressnivå hos barn når behandlingen hovedsakelig ble gitt i hjemmet og ikke i sykehus. Sykehusopphold med syke barn er også ofte svært krevende og belastende for foreldre og eventuelle søsken, og jeg tror tilbudet om hjemmesykehus kan bidra positivt til den helhetlige familiehelsen. Det viktigste er dette: Uansett om palliativ behandling gis i eget hjem, i egen avdeling på sykehus eller på sykehjem, eller egne hospice, må behandlingen gis i omgivelser som er trygge og verdige for barnet.

Det finnes ikke noe vi politikere kan gjøre som kan ta bort sorgen, frustrasjonen, urettferdigheten, meningsløsheten ved et barns død. Jeg vet det. Men jeg tror det er mye som må forbedres i hvordan det offentlige møter barnet og familien. Det er mye som kan gjøres for å lette byrden, i stedet for å legge stein til byrden.

Jeg vil takke for samarbeidet med FFB så langt, og jeg ser fram til at vi kan jobbe videre sammen for å sikre et godt omsorgstilbud for alle alvorlig syke og døende barn, for deres familier og pårørende.

Olaug Vervik Bollestad

Stortingsrepresentant KrF

Medlem i Helse og omsorgskomiteen,1. Nestleder i KrF