

Regionalt palliativt team for barn og unge, Helse Sør-Øst

*Barnesmerteforeningens
vårseminar
9-10. mai 2022*

*Anja Lee, barnelege PhD
Oslo universitetssykehus*



Status etter PALBUs første 3 år

- *Barnepalliasjon?*
- *Hvorfor PALBU?*
- *Hvem er pasientene våre?*
- *Hva er behovet i Helse Sør-Øst?*
- *Hva gjør vi?*
 - *Lokalt*
 - *Regionalt*
 - *Teamarbeid*
 - *PALBUs verktøykasse*
 - *Pasientene våre*
 - *Utfordringer*
 - *Nasjonalt samarbeid*



Palliasjon til barn og unge

Nasjonal faglig retningslinje

Først publisert: 01. mars 2016

Sist faglig oppdatert: 04. mai 2017



Palliasjon til barn og unge – gjennom hele forløpet

- starter ved diagnosetidspunkt
- livstruende eller livsbegrensende tilstander
- fokus på best mulig livskvalitet
- bør tilbys samtidig med sykdomsrettet behandling
- fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov
- aktiv, helhetlig, tverrfaglig



Status etter PALBUs første 3 år

- *Barnepalliasjon?*
- *Hvorfor PALBU?*
- *Hvem er pasientene våre?*
- *Hva er behovet i Helse Sør-Øst?*
- *Hva gjør vi?*
 - *Lokalt*
 - *Regionalt*
 - *Teamarbeid*
 - *PALBUs verktøykasse*
 - *Pasientene våre*
 - *Utfordringer*
 - *Nasjonalt samarbeid*





Palliasjon til barn og unge

1. Grunnleggende barnepalliasjon, etikk og jus
2. Pasientforløpsmodell for barnepalliasjon
3. Pre- og perinatal palliasjon
4. Diagnose og erkjennelse av en livstruende eller livsbegrensende tilstand
5. Å leve med en livsbegrensende tilstand
6. Erkjennelse av at barnets død nærmer seg,

8. Organisering av tilbud om barnepalliasjon og samhandling mellom tjenestene

- > Hver helseregion bør opprette et tverrfaglig barnepalliativt team
- > Hver barne- og ungdomsavdeling bør etablere et tverrfaglig barnepalliativt team

✓ Praktisk – slik kan anbefalingen følges

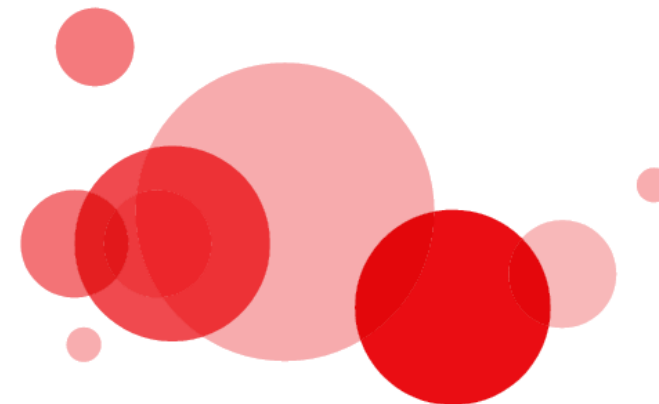
I tillegg til å være barnepalliativt team for sitt lokalsykehusområde (Anbefaling: Hver barne- og ungdomsavdeling bør etablere et tverrfaglig barnepalliativt team), har regionsykehusenes barnepalliative team et ansvar for helseregionens kompetanse, tilbud og kvalitet innen barnepalliasjon. Det regionale barnepalliative teamet er således både et palliativt team og en kompetanseenhet.

Oppdragsdokumentet 2020

Oppdragsdokument 2020

Helse Sør-Øst RHF

Helse Sør-Øst RHF skal etablere et regionalt barnepalliativt team som skal veilede de lokale barneavdelingene og ha ansvar for helseregionens tilbud og kvalitet innen barnepalliasjon, i samsvar med Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge.

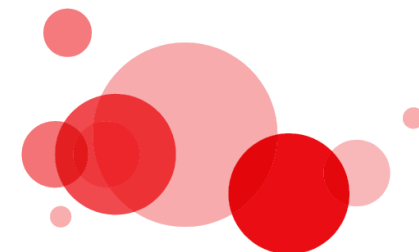


Oppdatert 22. januar 2020



Oppdragsdokumentet 2021

Oppdragsdokument 2021
Helse Sør-Øst RHF



Helse Sør-Øst RHF skal sørge for at det er mer tilrettelagte tilbud om lindrende behandling og omsorg i spesialisthelsetjenesten for de aller sykeste barna og deres familier, og tilstrekkelig kompetanse gjennom barnepalliative team. Som oppfølging av Stortingets behandling av Prop. 117 S (2019-2020) og Prop. 127 S (2019-2020) er det presisert i Helse- og omsorgsdepartementets brev av 24. juni 2020 at tilleggsbevilgningen på 600 mill. kroner også skal gå til etablering av barnepalliative team.



Lokale barnepliative team i hele HSØ etablert i løpet av 2020-21

- Lillehammer
- Elverum
- Ahus
- Kalnes
- OUS
- Drammen
- Tønsberg
- Skien
- Arendal
- Kristiansand



Status etter PALBUs første 3 år

- *Barnepalliasjon?*
- *Hvorfor PALBU?*
- *Hvem er pasientene våre?*
- *Hva er behovet i Helse Sør-Øst?*
- *Hva gjør vi?*
 - *Lokalt*
 - *Regionalt*
 - *Teamarbeid*
 - *PALBUs verktøykasse*
 - *Pasientene våre*
 - *Utfordringer*
 - *Nasjonalt samarbeid*



777 ICD-koder!

Fire pasientgrupper

Table 1: ICD-10 diagnostic coding framework used to identify and categorise children with life-limiting conditions.(7)

Diagnostic Group	ICD-10 Numbers
Neurology	A17 A810 A811 F803 F842 G10 G111 G113 G12 G20 G230 G238 G318 G319 G35 G404 G405 G600 G601 G702 G709 G710 G711 G712 G713 G800 G808 G823 G824 G825 G934 G936 G937
Haematology	B20 B21 B22 B23 B24 D561 D610 D619 D70 D761 D81 D821 D83 D891
Oncology	C D444 D48 (Central Nervous System: C70,C71,C72, D33, D43)
Metabolic	E310 E348 E702 E71 E72 E74 E75 E76 E77 E791 E830 E880 E881
Respiratory	E84 J841 J96 J984
Circulatory	I21 I270 I42 I613 I81
Gastrointestinal	K550 K559 K72 K74 K765 K868
Genitourinary	N17 N18 N19 N258 (Early stage (1-3) renal:N181, N182, N183)
Perinatal	P101 P112 P210 P285 P290 P293 P350 P351 P358 P371 P524 P525 P529 P832 P912 P916 P960
Congenital	Q000 Q01 Q031 Q039 Q040 Q042 Q043 Q044 Q046 Q049 Q070 Q200 Q203 Q204 Q206 Q208 Q213 Q232 Q218 Q220 Q221 Q224 Q225 Q226 Q230 Q234 Q239 Q254 Q256 Q262 Q264 Q268 Q282 Q321 Q336 Q396 Q410 Q419 Q437 Q442 Q445 Q447 Q601 Q606 Q614 Q619 Q642 Q743 Q748 Q750 Q772 Q773 Q774 Q780 Q785 Q792 Q793 Q804 Q81 Q821 Q824 Q858 Q860 Q870 Q871 Q872 Q878 Q91 Q920 Q921 Q924 Q927 Q928 Q932 Q933 Q934 Q935 Q938 Q952
Other	H111 H498 H355 M313 M321 M895 T860 T862 Z515

Fire pasientgrupper

1. **Livstruende sykdom**, der det finnes behandling, men som ikke alltid helbreder; f.eks. nyre-/lever-/hjertesvikt, kreft
2. **Tilstander der tidlig død er uunngåelig**, f.eks. medfødte alvorlige misdannelser, cystisk fibrose, Duchenne muskeldystrofi
3. **Progredierende, ofte arvelige sykdommer**, der det ikke finnes sykdomsrettet -, men utelukkende lindrende behandling, f.eks. nevrodegenerativ eller metabolsk sykdom
4. **Tilstander der alvorlighetsgraden medfører risiko for komplikasjoner og tidlig død**; f.eks. omfattende **funksjonshemninger etter hjerneskade**

Fire forløpsmodeller

1) Pre- og perinatal palliasjon

2) Diagnose eller erkjennelse av en livstruende eller livsbegrensende tilstand

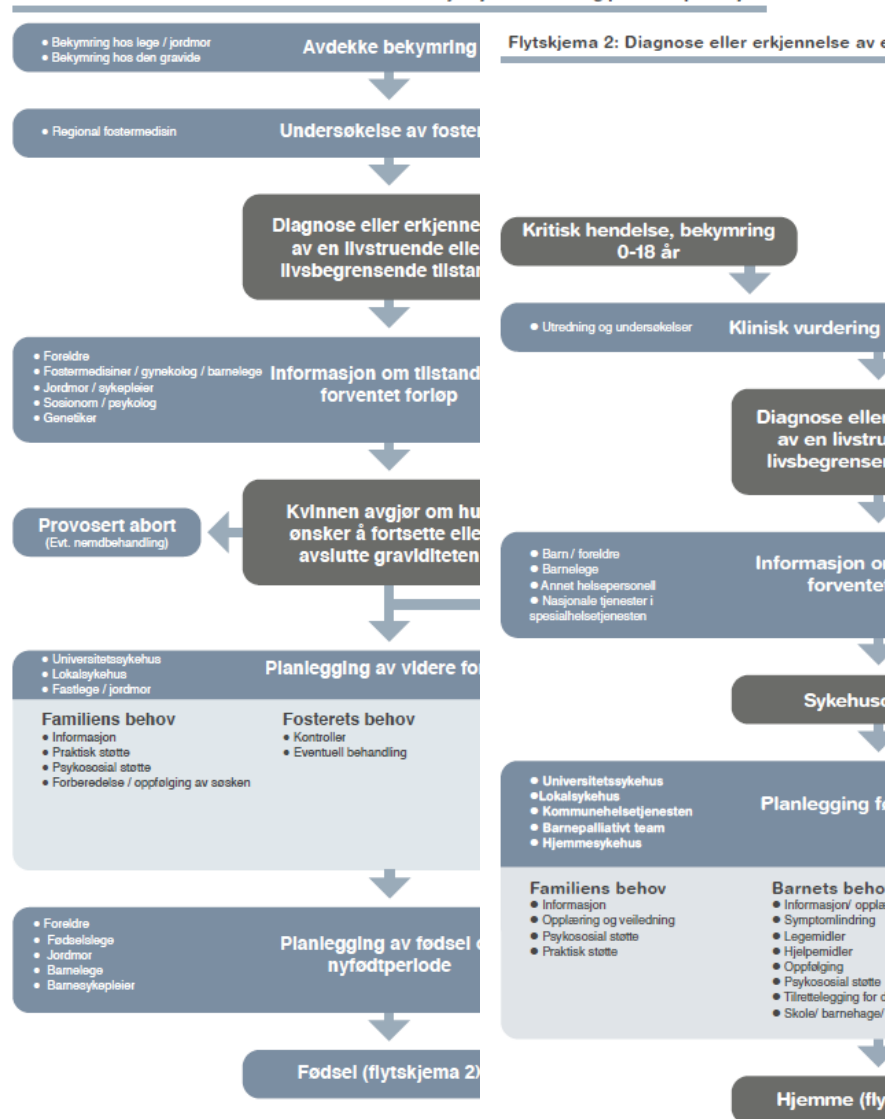
3) Å leve med en livstruende eller livsbegrensende tilstand

4) Erkjennelse av at barnets død nærmer seg, terminalfase og død

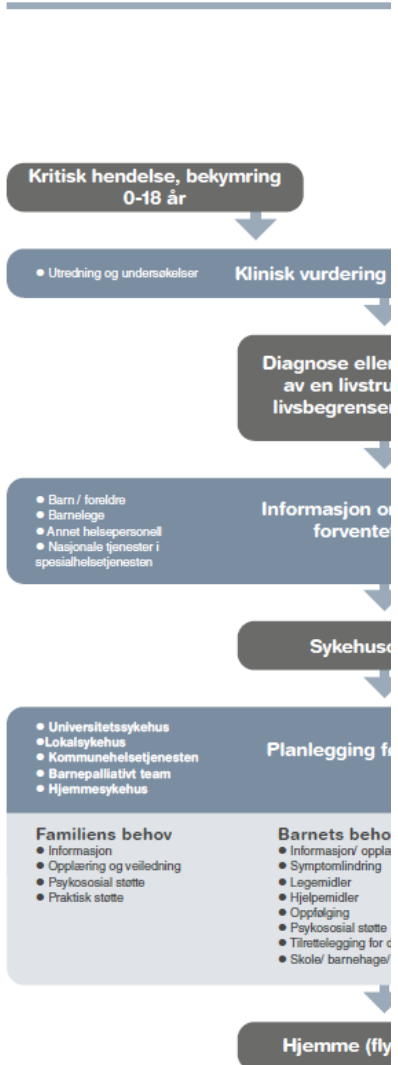
tidlig palliativ fase

sen palliativ fase

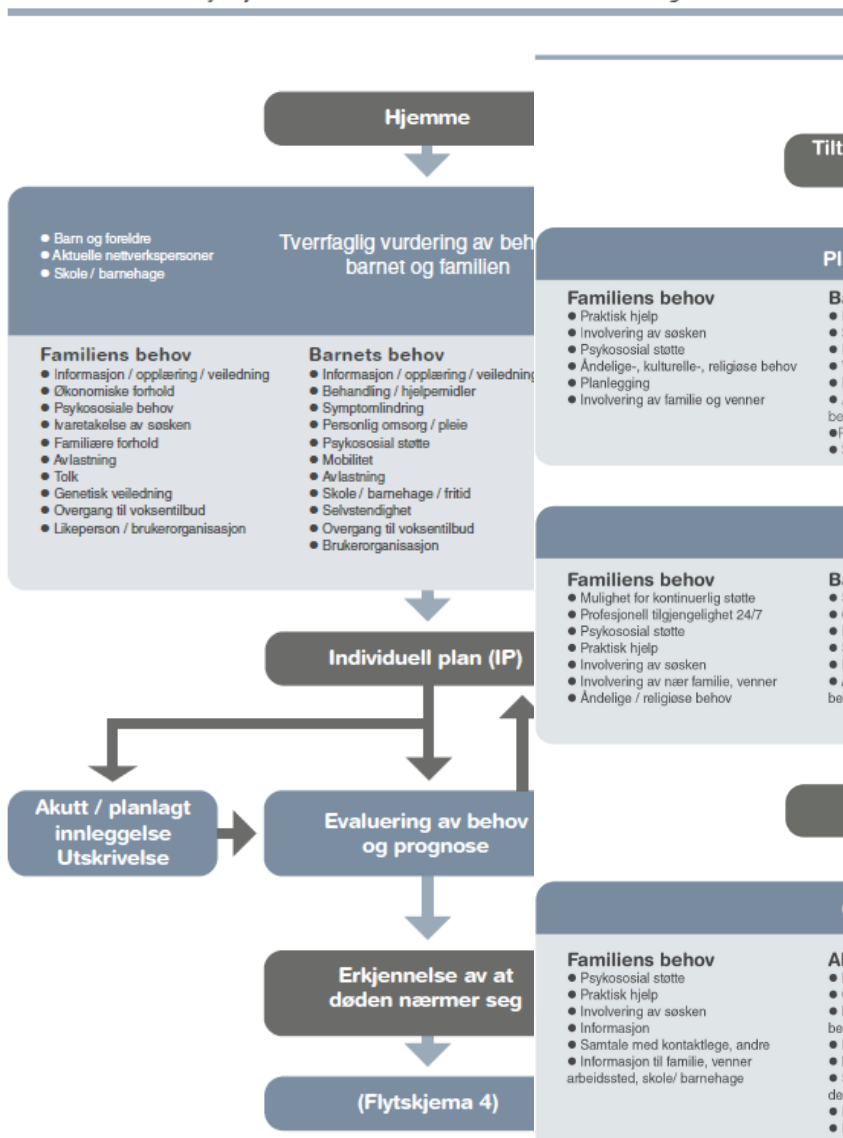
Flytskjema 1: Pre- og perinatal palliasjon



Flytskjema 2: Diagnose eller erkjennelse av en livstruende eller livsbegrensende tilstand



Flytskjema 3: Å leve med en livstruende eller livsbegrensende tilstand



Flytskjema 4: Erkjennelse av at døden nærmer seg



Revidert 2021

Forløpsmodellen skisserer viktige stadier og momenter i et barnepalliativt forløp, som må utvikles i nært samarbeid mellom de kommunale tjenestene og spesialisthelsetjenesten. Hver helseregion må tilpasse forløpsmodellen og utvikle sin egen tjeneste med utgangspunkt i eksisterende tjenester, geografisk område og tilgjengelige ressurser.

Viktige områder som helsepersonell må sørge for at blir ivaretatt i den enkelte fase av et palliativt forløp er sammenfattet i [flytskjema 1–4 i retningslinjen](#) (1). Hvert flytskjema tar for seg overganger i barnepalliative forløp, og oppsummerer momenter som er viktige å huske på, både i spesialist- og primærhelsetjenesten.

Modellen er delt i fire faser:

1. Pre- og perinatal palliasjon. Se [Flytskjema 1](#)
2. Diagnose eller erkjennelse av en livstruende eller livsbegrensende tilstand. Se [Flytskjema 2](#)
3. Å leve med en livstruende eller livsbegrensende tilstand. Se [Flytskjema 3](#)
4. Erkjennelse av at barnets død nærmer seg, terminalfase og død. Se [Flytskjema 4](#)

Status etter PALBUs første 3 år

- *Barnepalliasjon?*
- *Hvorfor PALBU?*
- *Hvem er pasientene våre?*
- *Hva er behovet i Helse Sør-Øst?*
- *Hva gjør vi?*
 - *Lokalt*
 - *Regionalt*
 - *Teamarbeid*
 - *PALBUs verktøykasse*
 - *Pasientene våre*
 - *Utfordringer*
 - *Nasjonalt samarbeid*



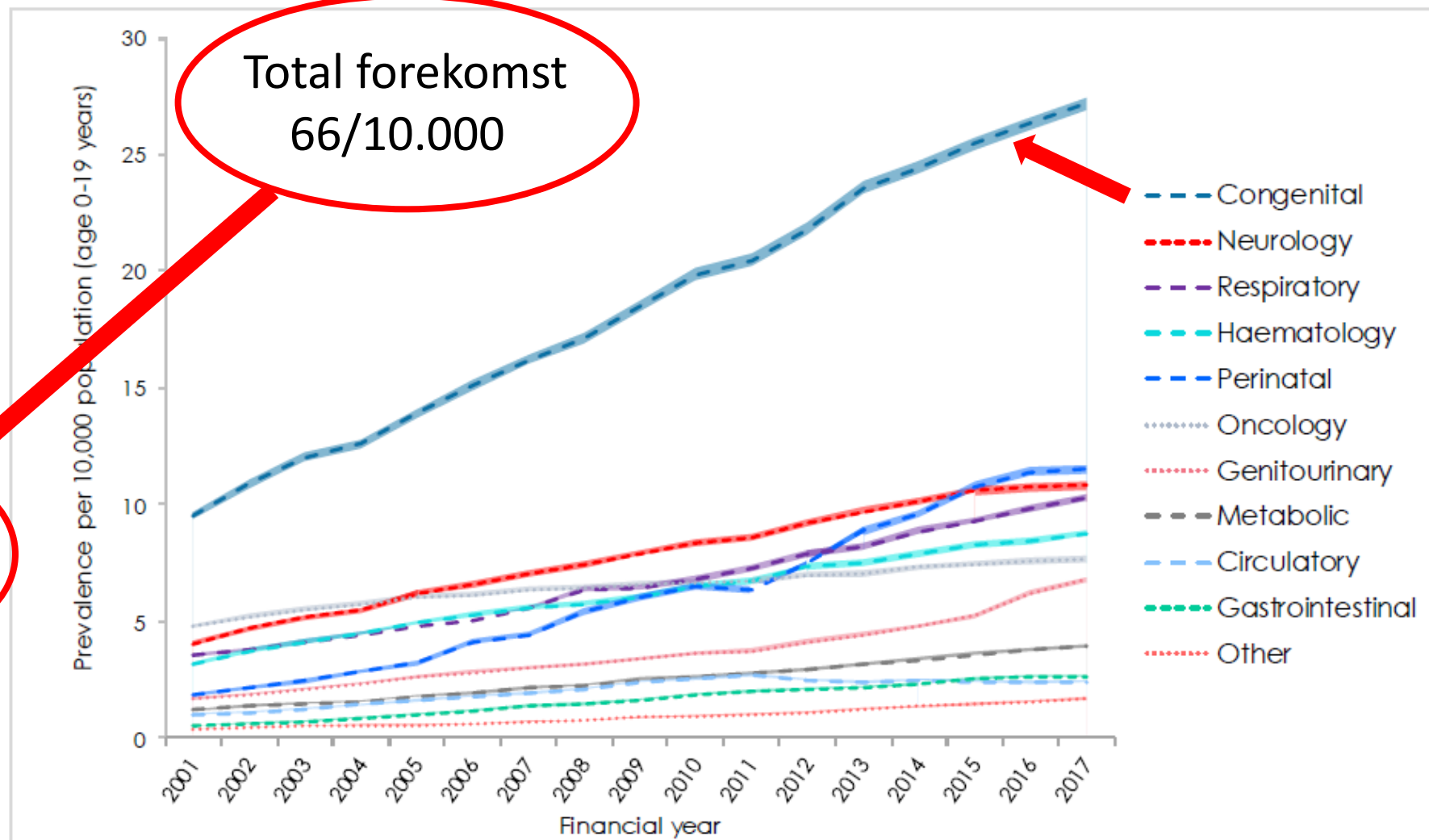


Figure 6: Prevalence of life-limiting conditions (with 95% confidence intervals in lighter shading) in children (age 0-19) by diagnostic group for 2001/02-2017/18

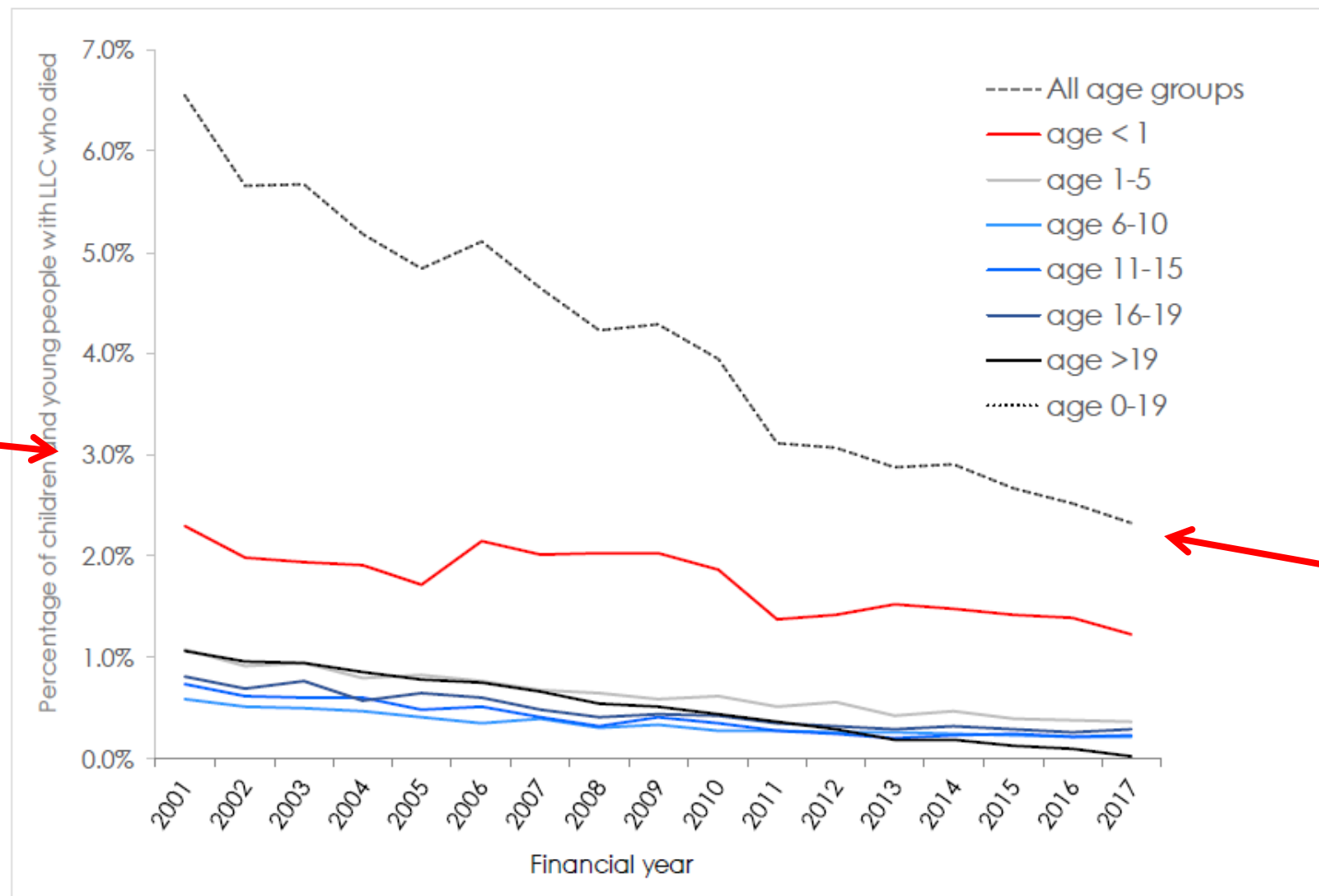


Figure 14: Proportion of children (age 0-19) with a life-limiting condition who died per year

Forekomst i Oslo og ved OUS

- Beregnet forekomst i Oslo 2021: 960
- Faktisk forekomst ved Oslo universitetssykehus:

	2019	2020	2021
Totalt innlagt	3469	3354	3335
Oslo-pasienter	1092	1093	1037

- Norge i 2030: sannsynlig 10.000 barn og unge i palliative forløp

Status etter PALBUs første 3 år

- *Barnepalliasjon?*
- *Hvorfor PALBU?*
- *Hvem er pasientene våre?*
- *Hva er behovet i Helse Sør-Øst?*
- *Hva gjør vi?*
 - *Lokalt*
 - *Regionalt*
 - *Teamarbeid*
 - *PALBUs verktøykasse*
 - *Pasientene våre*
 - *Utfordringer*
 - *Nasjonalt samarbeid*



PALBUs oppgaver – lokalt og regionalt



lokalt/OUS

- pasientbehandling i samarbeid med moderavdelingen
- hands-on, bedside i Avansert hjemmesykehus (terminalfase)

regionalt

- rådgivende, veiledende for alle barne- og ungdomsklinikkene i HSØ
- rådgivende for primærhelsetjenesten i HSØ
- kompetanseheving i regionen

Kompetansehevende aktivitet

- Undervisning i OUS og i HSØ
- Prosedyrer til eHåndboka
- Fagdager for barnepalliative team i HSØ
- Videreutdanning i barnepalliasjon, OsloMet
- Videreutdanning i palliasjon, Lovisenberg diak. høgskole
- Undervisning for Leger i spesialisering i pediatri
- Den årlige Barnepalliasjonskonferansen
- Artikler i fagtidsskrifter og media

Når barn ikke skal bli gamle

LEDER

ANJA LEE

E-post: uxdeea@ous-hf.no

Anja Lee er ph.d., spesialist i barnesykdommer og overlege ved Barnemedisinsk avdeling, Oslo universitetssykehus.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

HENRIK HOLMSTRØM

Henrik Holmstrøm er dr.med., spesialist i barnesykdommer, overlege ved Barnekardiologisk avdeling, Oslo universitetssykehus og professor ved Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.



Dokumenter i e-Håndboken, OUS



Prosedyre

Forhåndssamtale og beredskapsplan for barn og unge i palliative forløp

Barne- og ungdomsklinikken (BAR)

Dokument-ID: 140724
Versjon: 0
Status: Godkjent



Prosedyre

Medikamentell symptomlindring i terminal fase av barnepalliative forløp

Barne- og ungdomsklinikken (BAR)

Dokument-ID: 140726
Versjon: 0
Status: Godkjent



Prosedyre

Hjemmedød - Barnepalliasjon - Erkjennelse av at døden nærmer seg, terminalfase, død og oppfølging etter døden

Barne- og ungdomsklinikken (BAR)/Avd. barnemedisin, Ullevål/Avansert hjemmesykehus

Dokument-ID: 140309
Versjon: 0
Status: Godkjent



Mandat

Funksjonsbeskrivelse for regionalt palliativt team for barn og unge (PALBU), Helse Sør-Øst

Barne- og ungdomsklinikken (BAR)

Dokument-ID: 139307
Versjon: 0
Status: Godkjent

Dokumentansvarlig:
Anja Lee
Utarbeidet av:
PALBU

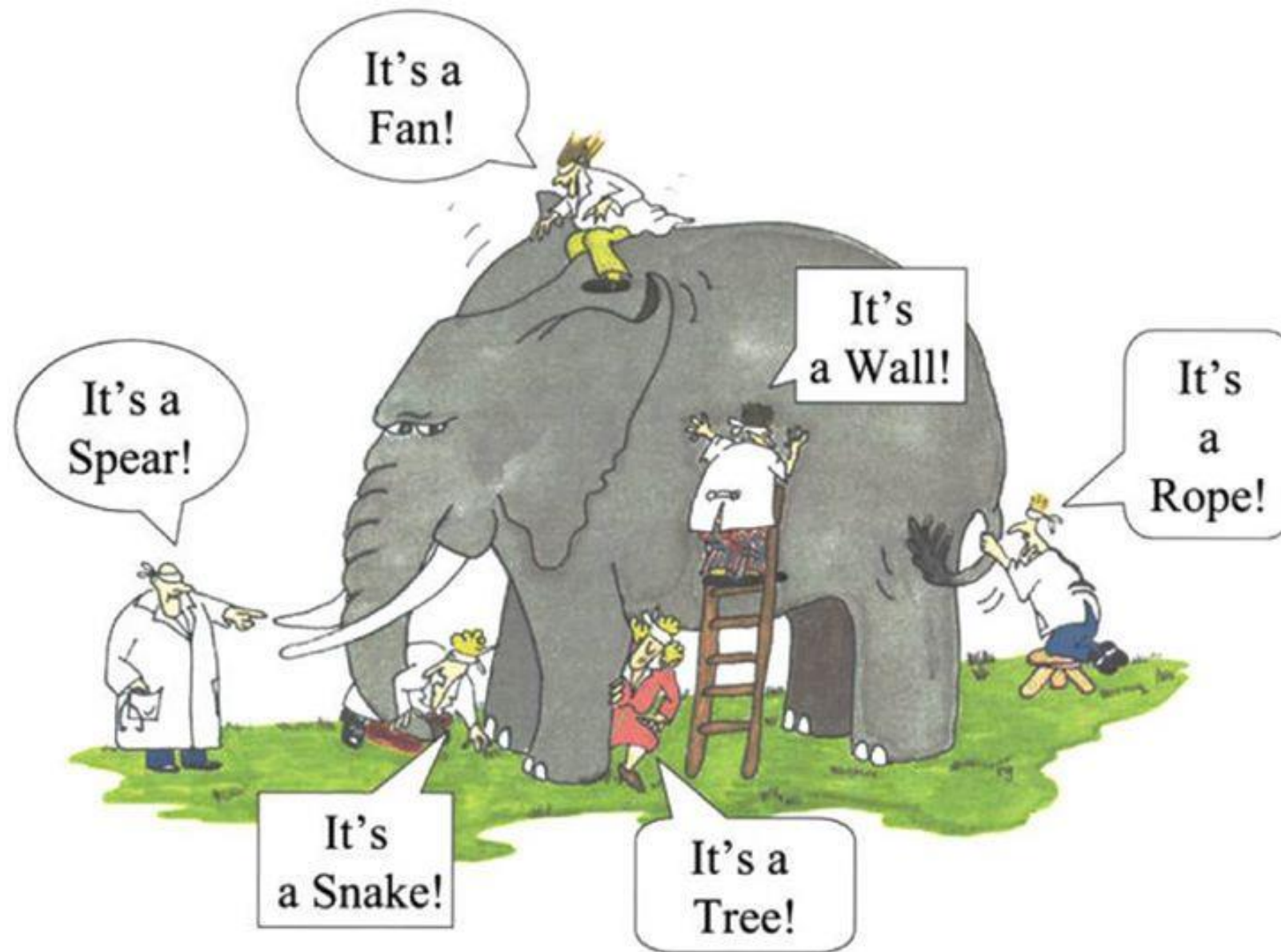
Godkjent av:
Terje Rootwelt

Godkjent fra:
17.09.2021

Status etter PALBUs første 3 år

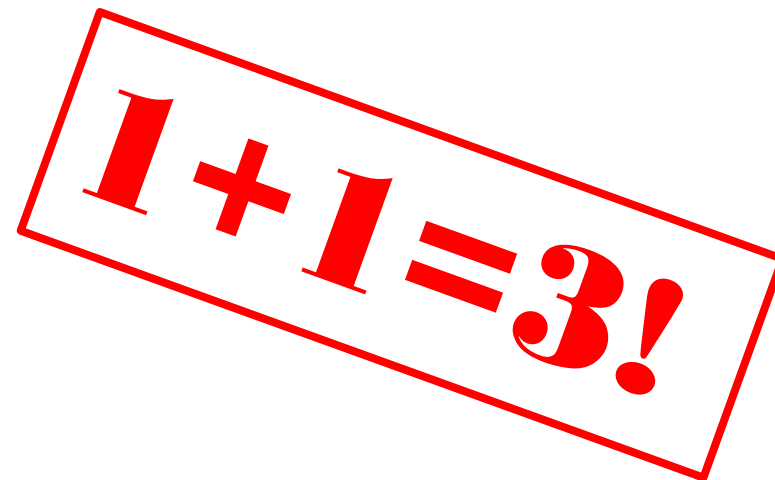
- *Barnepalliasjon?*
- *Hvorfor PALBU?*
- *Hvem er pasientene våre?*
- *Hva er behovet i Helse Sør-Øst?*
- *Hva gjør vi?*
 - *Lokalt*
 - *Regionalt*
 - ***Teamarbeid***
 - *PALBUs verktøykasse*
 - *Pasientene våre*
 - *Utfordringer*
 - *Nasjonalt samarbeid*





Hva kjennetegner et team?

- Felles mål
- Engasjement
- Avhengig av hverandre for å lykkes
- Eierskap til hverandres arbeidsoppgaver
- Man hjelper hverandre, drar i samme retning
- Resultatet av helheten er mer enn summen av enkeltpersoners innsats



$1+1=3!$

Status etter PALBUs første 3 år

- *Barnepalliasjon?*
- *Hvorfor PALBU?*
- *Hvem er pasientene våre?*
- *Hva er behovet i Helse Sør-Øst?*
- *Hva gjør vi?*
 - *Lokalt*
 - *Regionalt*
 - *Teamarbeid*
 - ***PALBUs verktøykasse***
 - *Pasientene våre*
 - *Utfordringer*
 - *Nasjonalt samarbeid*



PALBUs verktøykasse

- Symptomlindring
- Prosedyrearbeid
- Lyttende kommunikasjon
- Forhåndssamtaler
- Beredskapsplan
- Klinisk etikkomiteé
- Kritisk info
- Kjernejournal



Forhåndssamtaler «advance care planning»

- Etablere en felles forståelse av situasjonen, prognosen og barnets beste
- Hva bør være det overordnede behandlingsmålet?
- Behandlingsnivå og evt. begrensninger

- Livsforlengende tiltak for enhver pris?
- Så god livskvalitet så lenge som mulig?
- Best mulig livskvalitet her og nå?

*Hva er
viktig
for **deg**?*

Beredskapsplan = akuttplan

Advance care planning

Beredskapsplan for ved livstruende progresjon av pasientens tilstand
Utarbeidet av overlege(kontaktlege + evt. pall.ansvarlig)
Planen er gyldig fra: til : og skal justeres når foreldrene måtte ønske det.

Diagnoser:

G93.4 Uspesifisert encefalopati (f.eks.)

Z51.5 palliativ behandling

Kontaktleger:

- 1.
- 2.

Symptomer/problemstillinger som kan forventes:

Mål for behandlingen: (velg én)

1. Lengst mulig livsforlengelse
2. lengst mulig livsforlengelse med god livskvalitet
3. Best mulig livskvalitet her og nå

Ønskede behandlingstiltak: (teksten tilpasses den enkelte pasient)

ved hjerTESTans. HLR?
ved respirasjonssvikt?
ved slimplugging: suging i øvre luftveier, annet?
ved spesifikk, bakteriell infeksjon? AB iv/po?
ved epileptiske anfall med varighet over 5 minutter: Buccolam po. eller midazolam nasalt?
ved status epilepticus: innleggelse i sykehus?
overflytting til intensivavdeling?
måle SpO2, gi O2?

Behandlingstiltak som ikke ønskes: (flytt punktene over hit om det ikke er ønsket behandling)

Kontaktpersoner ved akutt forverring:

1. Pasientens foreldre (når pasienten er inneliggende)
2. Kontaktlege? Palliativ team? Barnemottak?

Dokumentasjon:

Planen er gjennomgått (dato) og besluttet av følgende personer:
(kontaktlege, pall.team, behandlingsteamet.. navngitte personer)
Beredskapsplanen er gjennomgått med pasient/foreldre den (dato)

Beredskapsplan for (navn, f.nr.) ved livstruende progresjon av pasientens tilstand

Utarbeidet av kontaktlege/overlege:

Planen er gyldig fra (dato) til (dato)

Tekst i kursiv er hjelpetekst som må slettes før dokumentet godkjennes.

Se også eHåndboken, dok.ID 140724

Diagnoser:

Kontaktlege(r):

Overordnet mål for all behandling:

(velg ett av målene under; slett det som ikke er aktuelt mhp. diagnose og prognose)

- Lengst mulig livsforlengelse *(ved god prognose/mulighet for kurativ behandling)*
- Best mulig livskvalitet så lenge som mulig *(ved livsbegrensende tilstand)*
- Best mulig livskvalitet og lindring her og nå *(når livet går mot slutten/terminalfase)*

Symptomer/problemstillinger som kan forventes:

(inkludert det som foreldrene er bekymret for at kan skje)

Goals of care

Ønskede behandlingstiltak:

(punktene under må tilpasses pasientens overordnede mål for all behandling, pleie og omsorg. Tilføy aktuelle tiltak og slett det som ikke er aktuelt.)

Ved hjertestans:

Ved respirasjonssvikt:

Ved slimplugging:

Ved bakteriell infeksjon:

Ved epileptiske anfall med varighet over X minutter:

Ved status epilepticus:

Overflytting til intensivavdeling?

Måle O2? Gi O2? Grense?

Behandlingstiltak som ikke ønskes:

(tiltak fra listen over flyttes hit dersom behandlingen ikke bidrar til pasientens overordnede behandlingsmål)

F.eks. hjertekompresjoner, intubasjon, respiratorbehandling

beredskapsplan

Kontaktpersoner ved akutt forverring:

1. ring 113?
2. foresatte (navn, mobil)
3. Barnemottak (ved åpen retur, telefon)

beredskapsplan

Dokumentasjon:

Planen er besluttet av følgende personer:

(kontaktlege/behandlingsteamet; navngitte personer, ikke foreldrene)

Planen er gjennomgått med foresatte: (dato)

OBS! Dokumentet må linkes til «kritisk info» i DIPS, og innholdet må legges inn i Kjernejournal.

Hvordan få til gode beslutninger i tverrfaglige prosesser?

- Pasienten (pårørende) må føle **eierskap** til prosessen
- Felles forståelse av overordnet **behandlingsmål**
 - Å leve lengst mulig?
 - Å leve så lenge som mulig liv med så god livskvalitet som mulig?
 - Best mulig livskvalitet her og nå?
- Enighet om **behandlingsstrategi**

Goals of care

CONTINUOUS INTRAVENOUS MILRINONE THERAPY (CIMT) AS A BRIDGE TO HEART TRANSPLANT IN CHILDHOOD: FIRST NORWEGIAN EXPERIENCE WITH HOSPITAL-AT-HOME (H@H)

A Lee, AB Wedum, KH Lindell, A Kristoffersen, T Möller

Background

Home-monitoring of CIMT is new in Norway. Low

Aims

To share the first Norwegian H@H experience of

Results:

HAH tasks:

Method

Transition to home was based upon

- 1) Recommendations from Sick Children in Toronto
- 2) Agreement between hospital staff and parents about:

- CIMT as a life-prolonging treatment
- **Goals of care and advance care planning**
- Specific instructions in case of emergency



Conclusions:

Home-monitoring of CIMT has been of great benefit to the patient and the whole family.

Success factors:

- Detailed planning
- Holistic approach
- H@H-availability 24/7

[1] Birnbaum BF et al. Intravenous home inotropic use is safe in pediatric patients awaiting transplantation. Circ Heart Fail. 2015;8(1):64-70.

[2] Kristoffersen, AW et al. SARS-CoV-2 infection in an infant with severe dilated cardiomyopathy. Cardiol Young, Epub Oct 29, 2020

[3] Continuous Inotropic Therapy for Patients in Heart Failure: Transitioning from Hospital to Outpatient Setting. Departmental Guideline from the Hospital for Sick Children, Toronto, Canada, 2013

Status etter PALBUs første 3 år

- *Barnepalliasjon?*
- *Hvorfor PALBU?*
- *Hvem er pasientene våre?*
- *Hva er behovet i Helse Sør-Øst?*
- *Hva gjør vi?*
 - *Lokalt*
 - *Regionalt*
 - *Teamarbeid*
 - *PALBUs verktøykasse*
 - ***Pasientene våre***
 - *Utfordringer*
 - *Nasjonalt samarbeid*



Table 1 Association for Children's Palliative Care (ACT) Categories [19]

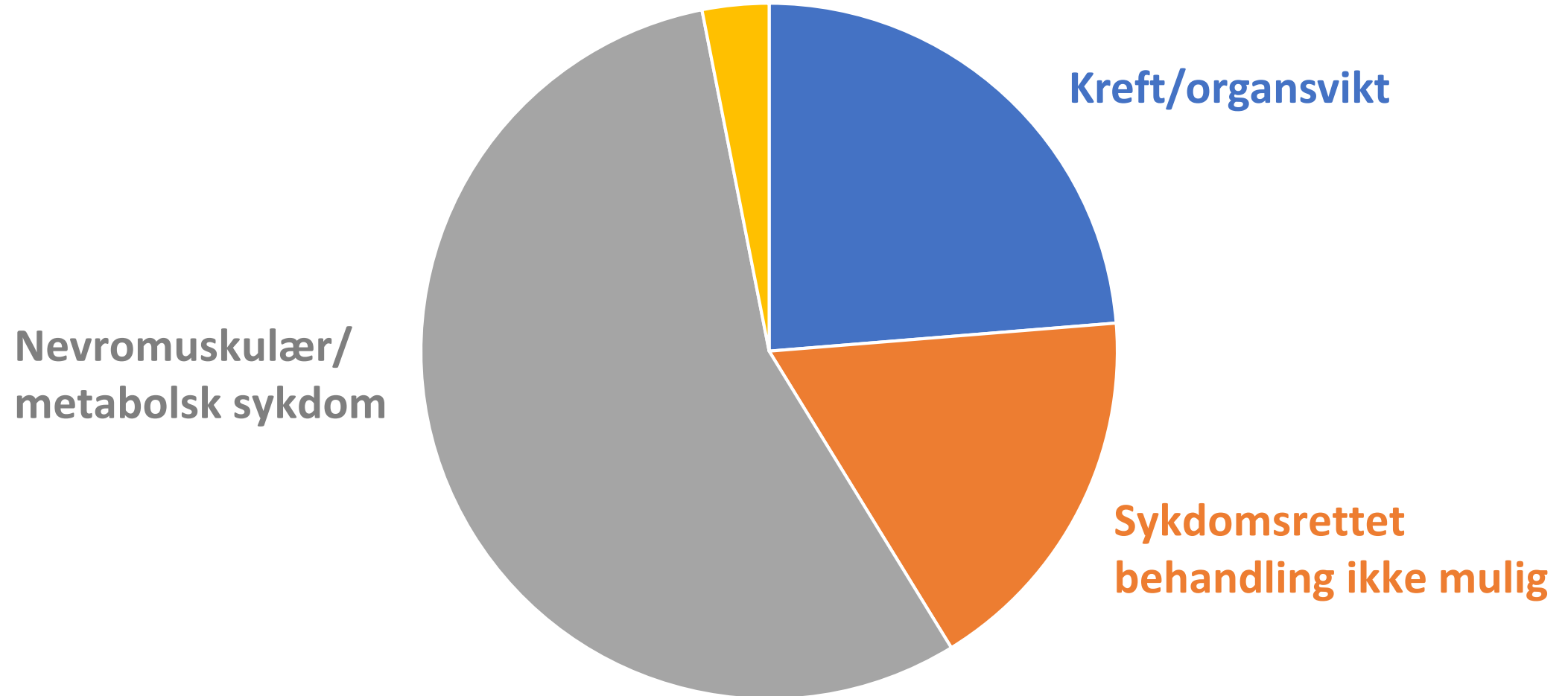
Category	Examples
Group 1 Life-threatening conditions for which curative treatment may be feasible but can fail.	Cancer, heart defects, irreversible organ failures
Group 2 Conditions where premature death is inevitable. Treatment may aim at prolonging life and allowing normal activities.	Cystic fibrosis, Duchenne muscular dystrophy
Group 3 Progressive conditions without curative treatment options. Treatment exclusively palliative, may extend over many years.	Metabolic disorders, neuromuscular diseases
Group 4 Irreversible but non-progressive conditions causing severe disabilities leading to susceptibility to health complications and likelihood of premature death.	Severe cerebral palsy

Fire pasientgrupper

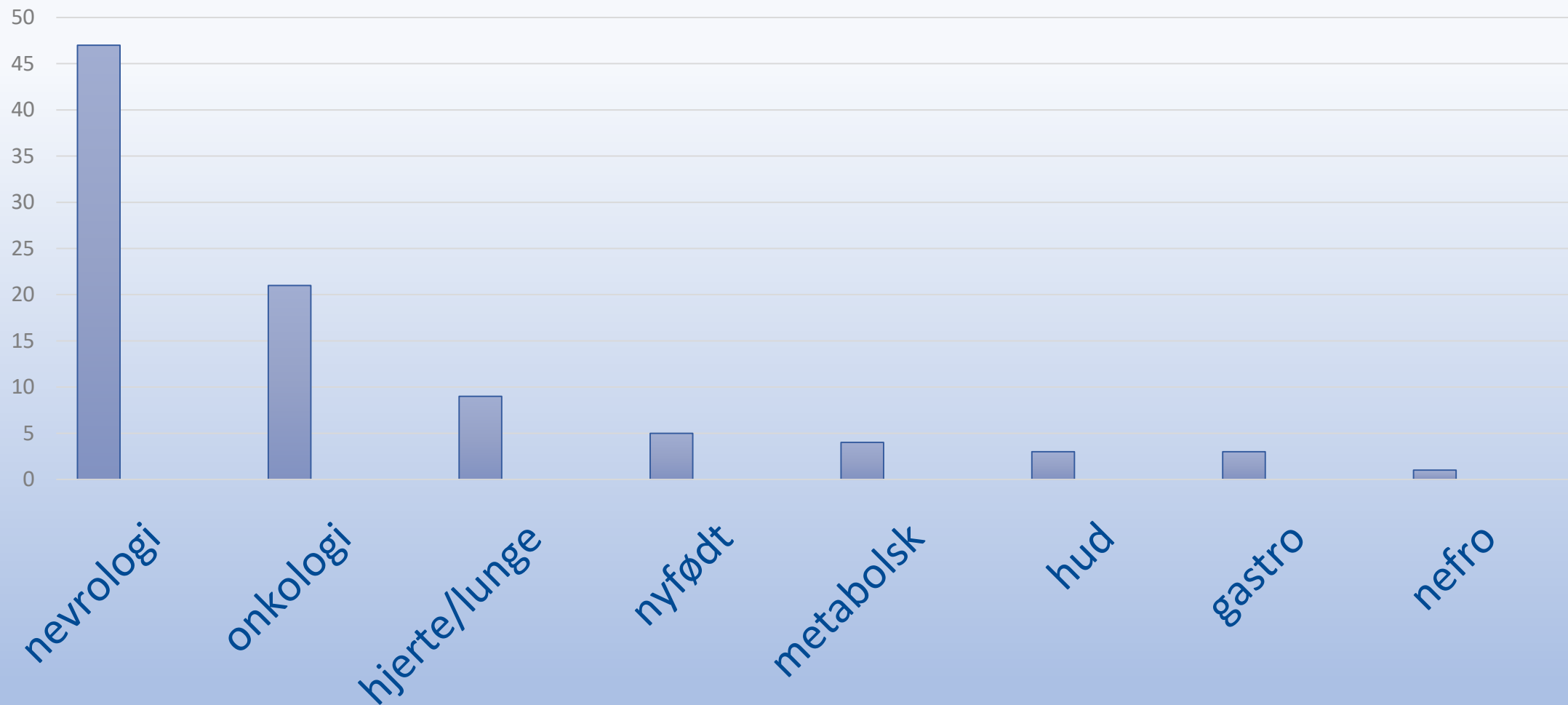
1. **Livstruende sykdom**, der det finnes behandling, men som ikke alltid helbreder; f.eks. nyre-/lever-/hjertesvikt, kreft
2. **Tilstander der tidlig død er uunngåelig**, f.eks. medfødte alvorlige misdannelser, cystisk fibrose, Duchenne muskeldystrofi
3. **Progredierende, ofte arvelige sykdommer**, der det ikke finnes sykdomsrettet -, men utelukkende lindrende behandling, f.eks. nevrodegenerativ eller metabolsk sykdom
4. **Tilstander der alvorlighetsgraden medfører risiko for komplikasjoner og tidlig død**; f.eks. omfattende **funksjonshemninger etter hjerneskade**

93 pasienter – 4 pasientgrupper

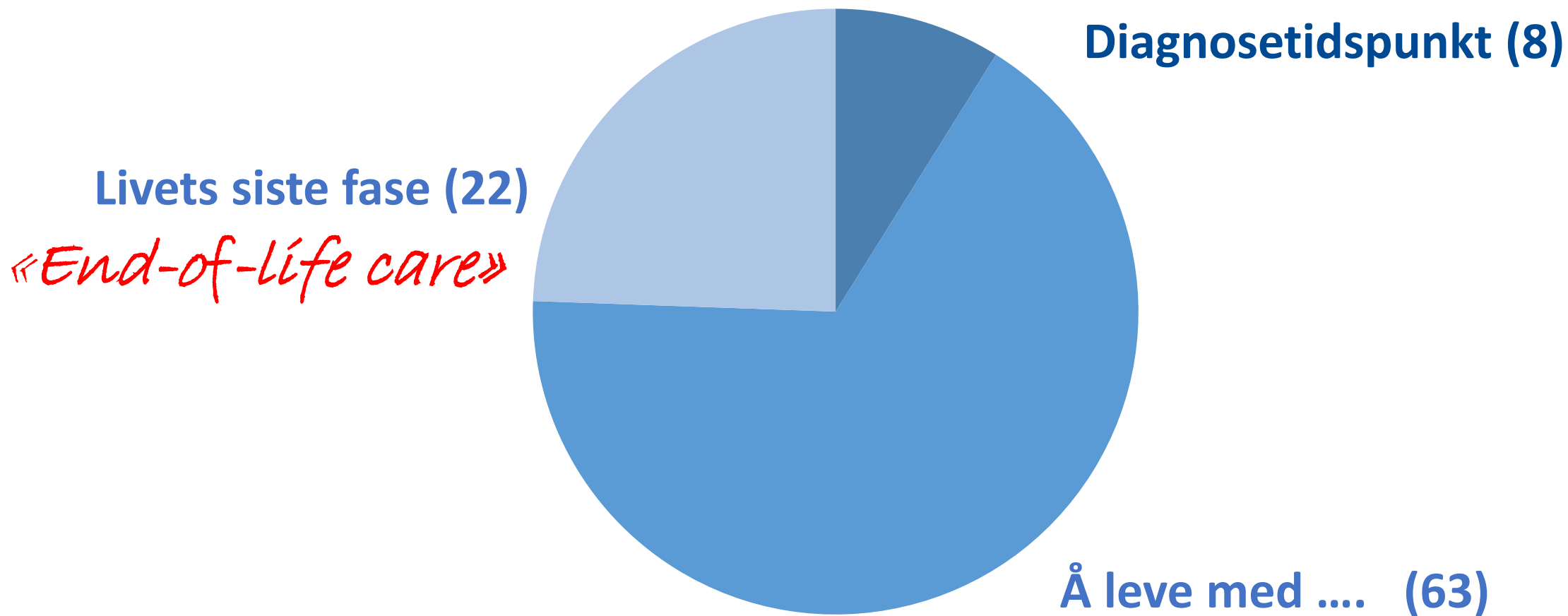
Risiko for tidlig død



93 pasienter - 8 fagområder



93 pasienter – tidspunkt for henvisning



Status etter PALBUs første 3 år

- *Barnepalliasjon?*
- *Hvorfor PALBU?*
- *Hvem er pasientene våre?*
- *Hva er behovet i Helse Sør-Øst?*
- *Hva gjør vi?*
 - *Lokalt*
 - *Regionalt*
 - *Teamarbeid*
 - *PALBUs verktøykasse*
 - *Pasientene våre*
 - ***Utfordringer***
 - *Nasjonalt samarbeid*



En utfordring: legers holdninger

- ✓ «jeg liker ikke ordet palliasjon»
- ✓ «jeg vil ikke ta fra foreldrene håpet»
- ✓ «ja, men dette gjør vi jo allerede»
- ✓ «ja, men han/hun skal jo ikke dø enda»
- ✓ «vi har en prosedyre for dette, så vi trenger ikke råd fra dere»
- ✓ «det gikk så fort, så vi trengte ikke palliativt team»

RESEARCH

Open Access



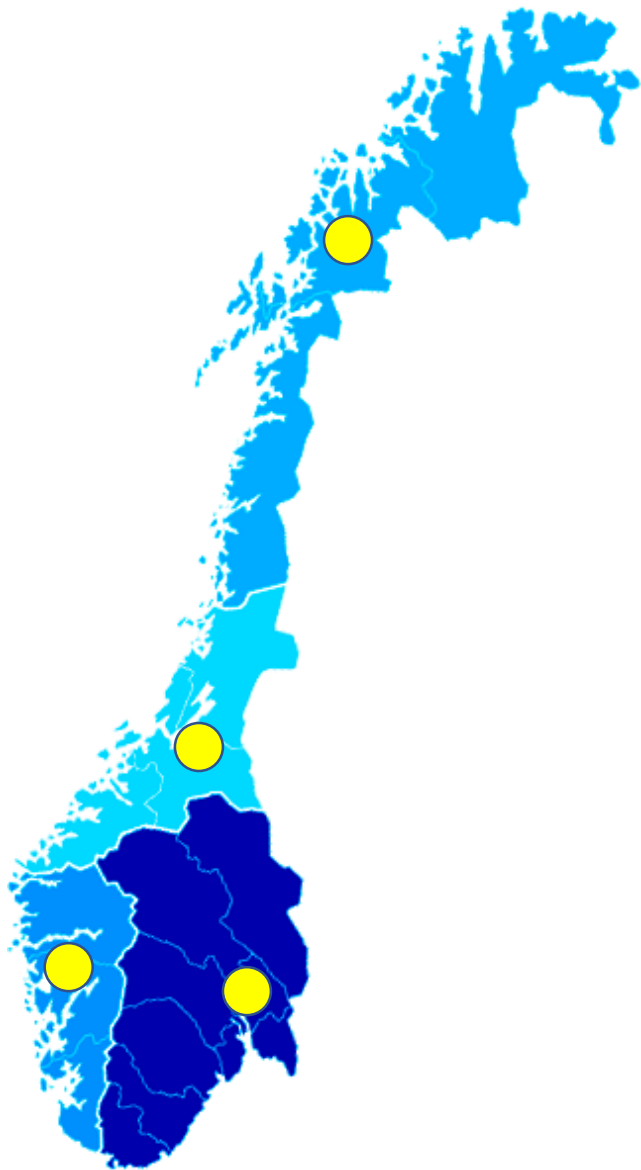
Making room for life and death at the same time – a qualitative study of health and social care professionals' understanding and use of the concept of paediatric palliative care

Anette Winger^{1*}, Elena Albertini Fröh¹, Heidi Holmen¹, Lisbeth Gravdal Kvarme¹, Anja Lee², Vibeke Bruun Lorentsen³, Nina Misvær¹, Kirsti Riiser¹ and Simen A. Steindal^{3,4}

Status etter PALBUs første 3 år

- *Barnepalliasjon?*
- *Hvorfor PALBU?*
- *Hvem er pasientene våre?*
- *Hva er behovet i Helse Sør-Øst?*
- *Hva gjør vi?*
 - *Lokalt*
 - *Regionalt*
 - *Teamarbeid*
 - *PALBUs verktøykasse*
 - *Pasientene våre*
 - *Utfordringer*
 - *Nasjonalt samarbeid*





Ressurser til regionale barnepalliative team i Norge 2022

- Helse Nord: 0 mill.
- Helse Midt: 1,9 mill.
- Helse Vest: 2 mill.
- Helse Sør-Øst: 3 mill.

✓ Hver helseregion bør opprette et tverrfaglig barnepalliativt team

Anbefaling - Sterk

Hver helseregion bør opprette et tverrfaglig palliativt team for barn lokalisert til den regionale barne- og ungdomsavdelingen. Teamet bør ha hovedansvaret for fag- og kompetanseutvikling i sin region og være rådgivende for de lokale barnepalliative teamene.

Teamet bør som et minimum ha lege, sykepleier, psykolog og sosionom, samt tilknyttet fysioterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, prest og andre relevante yrkesgrupper.

Teamet bør ha kontakt med avdelinger for lindrende behandling for voksne for å dele kompetanse og erfaring.

Helseregionene bør på sikt opprette et kompetansenettverk for palliasjon av barn.

Landsekkende, tverrfaglig kompetansenettverk for palliasjon til barn og unge

<https://vimeo.com/564945518>

www.palliasjontilbarnogunge.no

www.palliasjontilbarn.no



Tverrfaglig kompetansenettverk for palliasjon for barn og unge

< DELE ▾

SKRIV UT

Tverrfaglig kompetansenettverk for palliasjon til barn og unge ble opprettet i juni 2021 av Barnesykepleierforbundet og Barnelegeforeningens interessegruppe for barnepalliasjon. Alle landets regionale helseforetak er representert i nettverket.

Palliasjon er en aktiv behandling for barn og unge med alvorlige livsbegrensende eller livstruende tilstander. Den kjennetegnes av en helhetlig tenking der målet er å hjelpe barnet eller ungdommen med det de og familien har behov for. Både lindring av fysiske plager og hjelp med psykiske symptomer er del av behandlingen. Det kan også være viktig å ta tak i sosiale eller eksistensielle utfordringer som oppstår som følge av sykdommen.

Nettverkets målsetning er at barn og unge i palliative forløp har best mulig livskvalitet, får et likeverdig tilbud som er uavhengig av bosted og i størst mulig grad opplever sømløse overganger og samarbeid mellom tjenestenivåene.

> Om Palliasjonsnettverket

> Om palliasjon for barn og unge

> Informasjon til helsepersonell

> Samarbeid

> Utdanning, kurs og konferanser



Pediatriveiledere

Fra Norsk barnelegeforening.

Akuttveiledere	Generell veileder		Barnepalliasjon	
	Forord	>	Introduksjon	>
Generell veileder	Prosedyrer og undersøkelser	>	Definisjon, etikk og lovgrunnlag	>
Nyfødtsmedisin	Endokrinologi, metabolisme og genetikk	>	Kommunikasjon i barnepalliative forløp	>
Barneovervåking	Infeksjoner, vaksiner og undersøkelse av adoptivbarn	>	Pasientforløpsmodell for barnepalliasjon	>
Overganger ungdom	Revmatologi, ortopedi, skjelett og skalle	>	Pre- og perinatal palliasjon	>
	Mage, tarm, lever og ernæring	>	Diagnose og erkjennelse av en livstruende eller livsbegrensende tilstand	>
			Å leve med en livsbegrensende tilstand	>
			Erkjennelse av at barnets død nærmer seg, terminalfase og død	>
			Symptomlindring av barn og unge i palliative forløp, med spesielt fokus på livets siste fase	>

Akutte situasjoner i barnepalliative forløp, med spesielt fokus på livets siste fase

Siri Synnøve Bech, Inga Maria Rinvoll Johannsdottir, Tuva Elisabeth Wyller, Anja Lee

Innholdsfortegnelse

Bakgrunn

- Generelt
- Vurderinger når en akuttsituasjon oppstår

Akutte situasjoner som kan oppstå i livets siste fase

- Smerte
- Tungpust
- Dødsralling/surkling og øvre luftveissekresjon
- Massiv blødning
- Kramper
- Agitasjon/uro
- Kvalme/oppkast
- Gastrointestinal obstruksjon/ileus
- Ryggmargskompresjon
- Vena cava superior syndrom
- Økt intrakranielt trykk

***Kommer snart i
Akuttveilederen!***

Kontakt regionalt PALBU, HSØ

- palbu@ous-hf.no
- Mobil 901 19 062
(8-15, kun for helsepersonell)
- Bruk intern henvisning i DIPS
- eHåndboka dok. ID 139307



Takk for oppmerksomheten!

