

Palliativ plan til barn og ungdom



Hva er barnepalliasjon?

- Aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale, eksistensielle og åndelige behov.
- Starter ved **diagnosetidspunkt** og varer livet ut, med oppfølging av familien hvis barnet dør.
- Omfatter alle barn 0-18 år med **livstruende og livsbegrensende** sykdom.

Spesielle forhold til barn og ungdom

- Sykdommens varighet, ulike faser, uforutsigbarheten
- Utviklingsfaktorer – barnet er i kontinuerlig fysisk, emosjonell og kognitiv utvikling og har ulik forståelse og behov gjennom forløpet
- Avhengig av andre, foreldre er sterkt involverte
- Følelsmessig belastende
 - Naturstridig at barn dør før foreldrene
 - Egen sorg, samtidig omsorgspersoner
 - Ventesorg!
- Stor sosial tilknytning
 - Familie, søsken! Skole/barnehage, venner

Nasjonale faglige retningslinjer

Nasjonale faglige retningslinjer blir gitt på områder med behov for nasjonal normering.

Hensikten er å:

- Hindre uønsket variasjon og sikre god kvalitet i tjenesten
- Sikre riktige prioriteringer i tjenesten
- Løse samhandlingsutfordringer og sikre helhetlige pasientforløp

The screenshot shows the Helse Møre og Romsdal website. At the top left is the logo for Helse Møre og Romsdal. At the top right are links for 'English', 'Om oss', and a search button labeled 'Søk'. Below the navigation is a link for 'Forsiden'. The main heading is 'Palliasjon til barn og unge'. Below this is a link for 'Nasjonal faglig retningslinje' and a link for 'Hva er nasjonal faglig retningslinje?'. The content area is titled 'KAPITTEL: 1 Grunnleggende barnepalliasjon, etikk og jus'. It contains a table with five rows, each starting with 'Sterk anbefaling' and followed by a specific guideline.

| | |
|------------------|--|
| Sterk anbefaling | Barn med livstruende/livsbegrensende sykdom og deres familie bør tilbys barnepalliasjon i henhold til internasjonal standard |
| Sterk anbefaling | Barnepalliasjon skal ivareta barnets grunnleggende rettigheter |
| Sterk anbefaling | All behandling av barn skal fylle kravet om å være til barnets beste |
| Sterk anbefaling | Barn med livstruende og livsbegrensende tilstand skal sikres like muligheter |
| Sterk anbefaling | Barn skal sikres rett til informasjon og medvirkning |

Gruppe 1:

Livstruende sykdom der det finnes behandling, men som ikke alltid helbreder, for eksempel hjerte-/lunge-/leversvikt, kreft.

Gruppe 2:

Tilstander der **tidlig død er uunngåelig**, for eksempel ekstrem prematuritet, alvorlige misdannelser.

Gruppe 3:

Progredierende, ofte arvelige sykdommer, der det ikke finnes kurativ behandling, for eksempel muskeldystrofi, nevrodegenerative sykdommer.

Gruppe 4:

Tilstander som ikke er progredierende, men **alvorligheten** medfører risiko for komplikasjoner og tidlig død, for eksempel alvorlig CP.

Å leve med...

- Barnet og familien bør få være så
 - mye hjemme som mulig
 - så vanlig som mulig
 - så deltagende som mulig – skole og fritid
- De kommunale tjenestene må jobbe tett på familien, lett tilgjengelig spesialisthelsetjenesten. **SAMSONE**
- Uforutsigbart - situasjonen kan endre seg i løpet av kort tid – familien og bistandssystemene må være rustet for kjappe endringer. **SKREDDERSØM**
- Koordinatorer, ansvarsgruppa, beredskapsplaner!

PALBU HMR

- Alet Røsvik (pediater)
- Angela Follestad (sosionom)
- Trude Breivik (intensivspl nyfødt)
- Ingrid Schistad Staff (psykologspesialist)
- Maria Ø. Vike (sykepleier barn) Leder i teamet
- Ressurspersoner i avd:
 - Fysioterapeut, prest, ergoterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, habiliteringstjenesten, onkologisk spl og lege



Hva er arb.oppgavene til PALBU?

- Fagutvikling og kompetanseheving i eget foretak og primærhelsetjenesten
- Delta i regionale og nasjonale nettverk
- Pasientarbeid

pasientnært

- Gi veiledning og råd i palliative forløp:
 - Symptomlindring ved smerter, uro, pustevansker, utmattelse, ernæringsvansker, kvalme, angst og søvnvansker
 - Psykisk, sosial eller eksistensiell støtte, samtaler om behandlingsmål og palliativ plan
 - Bistand til å koordinere lokalt hjelpeapparat og nettverk
 - Rådgivning om økonomiske støtteordninger
 - Støtte med fokus på best mulig livskvalitet for hele familien
 - Planlegging og forberedelser hvis livet går mot slutten
 - Støtte ved vanskelige samtaler og refleksjon for personale ved behov
 - Sorgstøtte

Organisatorisk

- Fagdager
- Undervisning i seksjoner eller kommuner
- Skape nettverk i fylket

Enkle (men dog vanskelige) kjøreregler

- Barnets beste i fokus! **ALLTID!**
- Respekt og åpenhet for hverandres roller, ansvar, fagfelt og kompetanse – ha tillit til hverandre
- Ansvarsavklaring – definere ansvarsområder og mandat, avklart tjenestevei
- Familieperspektivet – ikke bare det somatiske
- Jevnlig møtepunkt
- Kompetanseheving! Spille hverandre gode

Palliativ plan

Kontaktinformasjon:

Foresatte:

Fastlege:

Helsesykepleier:

Koordinator:

Andre kontaktpersoner:

Avlastning:

Pasientansvarlig lege sykehus:

Evt annen kontaktperson sykehus:

Diagnoser/tilstander:

(Inkl. respirasjon/sirkulasjon)

Funksjonsnivå:

(Kognitivt, språk, sosialt, sanser, motorikk, forflytning, ernæring, eliminasjon, søvn)

Aktuelt:

(Spesielle utfordringer ifht sykdom/tilstand/behandling/omgivelser/rettigheter)

Ressurser:

(Familie, søsken, nettverk. Hva er viktig for pasienten og familien, f.eks.: interesse, livssyn? Erfaringer og ressurser som er aktuelle for situasjonen og for mestring?)

SAMTALER/REFLEKSJONER

Barnet/ungdommen, søsken og foresatte

(Tanker om livet, døden, fremtiden, håp og bekymringer. Ønsker og behov, både praktiske, eksistensielle og åndelige)

Hva er viktig for barnet og familien nå?

(F.eks. være i bhg/skole/hjemme, ikke ha smerter/kvalme. Hva gir livskvalitet for dere?)

MEDISINSKE FØRINGER/PALLIATIVE TILTAK

Hvilke føringer gjelder ved symptom/forverring av symptom

Smerter:

Respirasjon:

Sirkulasjon:

Kvalme/brekninger:

Søvn/hvile:

Angst/uro:

Eliminasjon:

Ernæring:

Andre symptom/plager:

Innleggelse på sykehus:

(Når er innleggelse aktuelt og når er det ikke.)

Palliativt skrin:

(Når og om aktuelt)

Spørsmål/refleksjoner?

