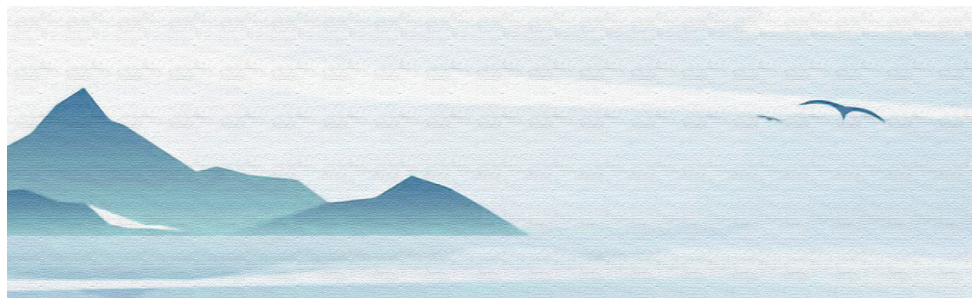




Palliasjon for barn og unge

Barne- og ungdomsklinikken
Oslo universitetssykehus HF





PALLIATIV BEHANDLING OG OMSORG FOR BARN OG UNGE

Palliasjon er aktiv behandling og omsorg for barn og unge med alvorlige livsbegrensende eller livstruende tilstander. Palliasjon kjennetegnes av en helhetlig tenkning 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.

Barn og unge som får tilbud om palliativ behandling har

- ▶ livstruende sykdom, der det finnes behandling, men som ikke alltid kan helbredes; f.eks. kreft, alvorlig nyre-/lever-/hjertesvikt
- ▶ sjeldne sykdommer som blir verre over tid, som alvorlige former for muskeldystrofi eller metabolske tilstander
- ▶ tilstander der tidlig død er uunngåelig, for eksempel ekstrem prematuritet eller komplekse, medfødte misdannelser
- ▶ tilstander der det er stor sannsynlighet for tidlig død, som for eksempel medfødte syndromer eller følgetilstander av alvorlig ulykke

Målet for behandlingen er **best mulig livskvalitet** for barnet/ungdommen og familien gjennom hele sykdomsforløpet, ikke bare hvis livet går mot slutten.

PALLIATIVT TEAM FOR BARN OG UNGE

Det er et mål at alle barne- og ungdomsavdelinger i Norge skal ha egne palliative team. Teamet kan for eksempel bestå av leger, sykepleiere, sosionomer, psykologer, fysioterapeuter og andre faggrupper.

Det palliative teamet skal kunne bistå familier selv om barnet/ungdommen ikke er innlagt på sykehuset. I samarbeid med kommunehelsetjenesten bør teamet kunne legge til rette for at barnet/ungdommen kan være hjemme så mye som mulig i alle faser av sykdommen, hvis det er ønskelig.

1: FØR

Barnet eller ungdommens familie kan komme i kontakt med palliativt team på ulike tidspunkt i sykdomsforløpet. Noen blir henvist allerede i svangerskapet når det mistenkes eller påvises sykdom hos fosteret. Andre blir henvist når det blir bekreftet at barnet/ungdommen har fått en sykdom som er livstruende eller livsforkortende, og noen får kontakt når sykdommen går over i en ny fase. Det er legen på sykehuset der barnet/ungdommen får behandling, som henviser til palliativt team.

2: UNDER

Palliativ behandling for barn og unge tar utgangspunkt i barnet/ungdommens og familiens behov, ønsker og håp. Teamet bruker en tverrfaglig og helhetlig tilnærming for å kartlegge livssituasjon, plager og symptomer. Slik kan de finne ut hvordan de best kan bidra.

Teamet skal kunne bidra til at barnet/ungdommen og familien for eksempel får:

- ▶ samtaler om målet for behandlingen
- ▶ støtte til best mulig livskvalitet
- ▶ en plan for lindring av smerter, uro, pustevansker, utmattelse, ernæringsvansker, kvalme, angst eller søvnvansker
- ▶ hjelp til planlegging og støtte ved vanskelige samtaler, både hjemme, på sykehuset og på skolen
- ▶ hjelp til å koordinere lokalt hjelpeapparat og nettverk
- ▶ rådgivning om økonomiske støtteordninger
- ▶ hjelp til planlegging og forberedelser hvis livet går mot slutten

3: ETTER

Hvis et palliativt forløp ender med at barnet/ungdommen dør, vil et palliativt team kunne bistå den etterlatte familien med støtte og veiledning i sorgprosessen.

LINKER:

www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge

www.palliasjontilbarnogunge.no

REGIONALT PALLIATIVT TEAM FOR BARN OG UNGE (PALBU) VED OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS, HELSE SØR-ØST

Det regionale palliative teamet skal være rådgivende og veiledende for helsepersonell i spesialist- og primærhelsetjenesten i Helse Sør-Øst, inkludert OUS. Teamet samarbeider alltid med pasientens kontaktlege og moderavdeling.

Teamets mandat er

- ▶ kompetansespredning og undervisning i Helse Sør-Øst
- ▶ utarbeide og implementere fagprosedyrer
- ▶ gi råd og veiledning om barnepalliasjon til lokale og regionale samarbeidspartnere

Henvisningsrutine: se eHåndboka dokument 139307

Ta gjerne kontakt med oss for mer informasjon: palbu@ous-hf.no



Trykk: OUS Hustrykkeriet Gaustad

Revidert: Januar 2022