

Fagdag for palliativt nettverk OUS

20.03.2025

Barnepalliasjon

Sykepleier Kristin Weng.

Palliativt team for barn og unge HSØ





Hva er
barnepalliasjon?

Barnepalliasjon

Ifølge Verdens Helseorganisasjon (WHO)

Er en aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov, som starter ved diagnosetidspunkt og varer livet ut, med etterfølgende oppfølging for familie

Hvem trenger palliasjon

- Rundt 8000 barn i Norge trenger palliasjon
- Flere barn overlever eller lever lenger med tilstander man før døde av
- I Norge dør ca 200 barn i året av sykdom og ca halvparten av disse i første leveår
- De fleste barn dør på sykehus

Lindrende behandling og omsorg til barn er forskjellig fra palliasjon til voksne

Antall barn som dør er begrenset

Mange diagnoser er svært sjeldne, oftest medfødte, og finnes ikke hos voksne

Diagnosene kan være arvelige, og andre barn i familien kan ha eller ha dødd av samme tilstand

Barn utvikler seg med alderen og vil ha ulike behov under livsløpet

Foreldre er sterkt involvert i alle avgjørelser om behandling og omsorg



Men mye er likt også!

4 hovedgrupper

Livstruende sykdom

- Eks: Kreft, organsvikt i hjerte, lever, nyre

Tidlig død er unngåelig

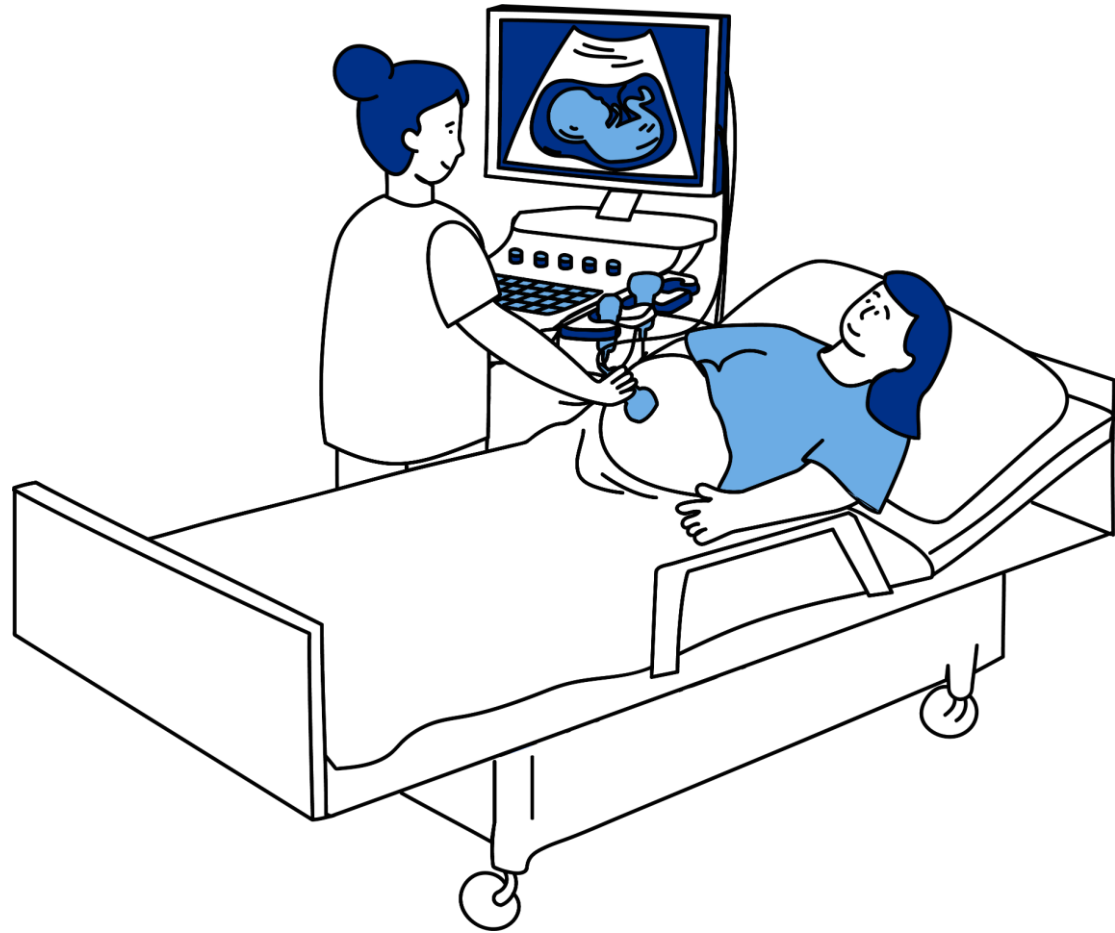
- Eks: Medfødte alvorlige misdannelser, ekstremt premature

Progredierende, sjeldne sykdommer

- Eks: Nevromuskulære/ degenerative sykdommer, som muskeldystrofi

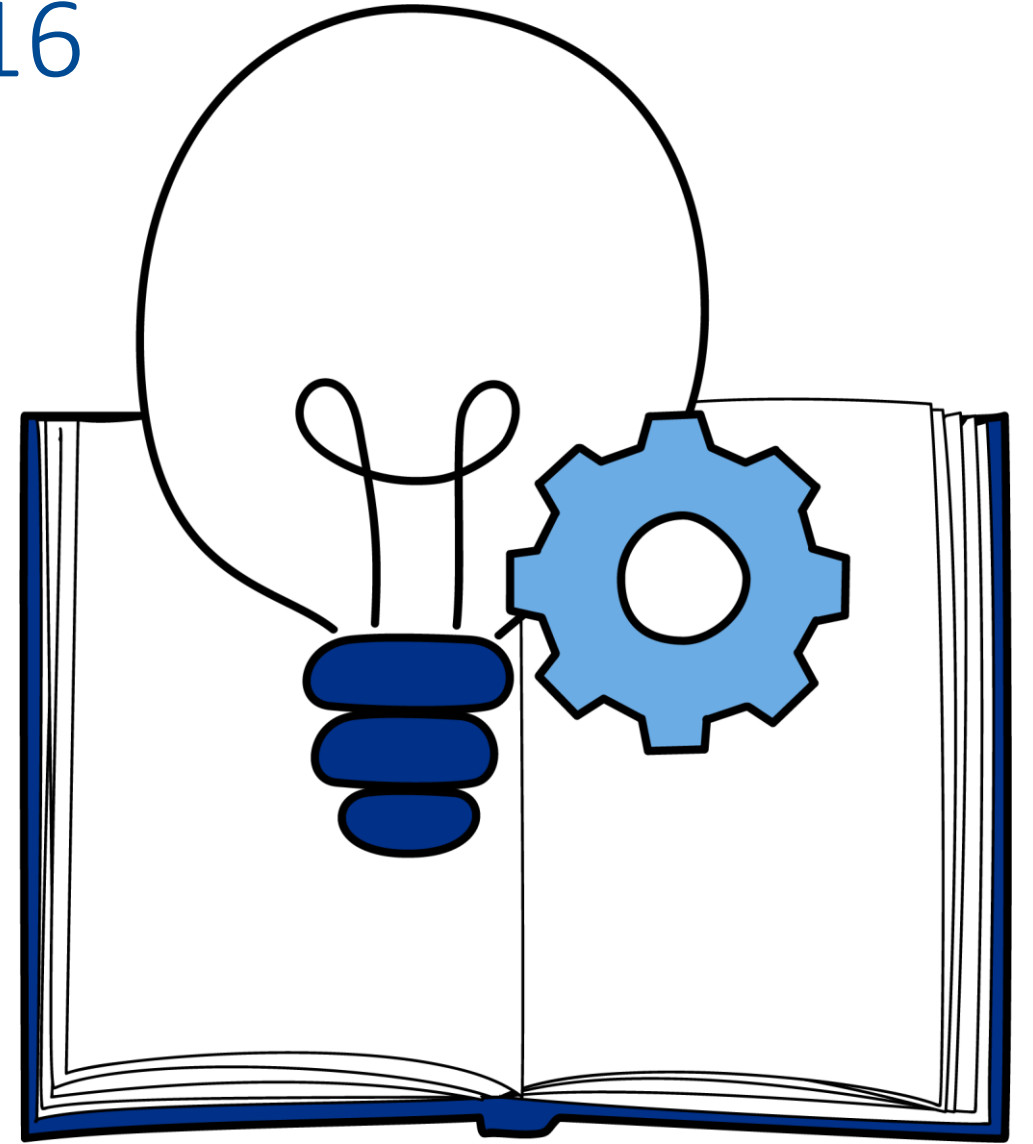
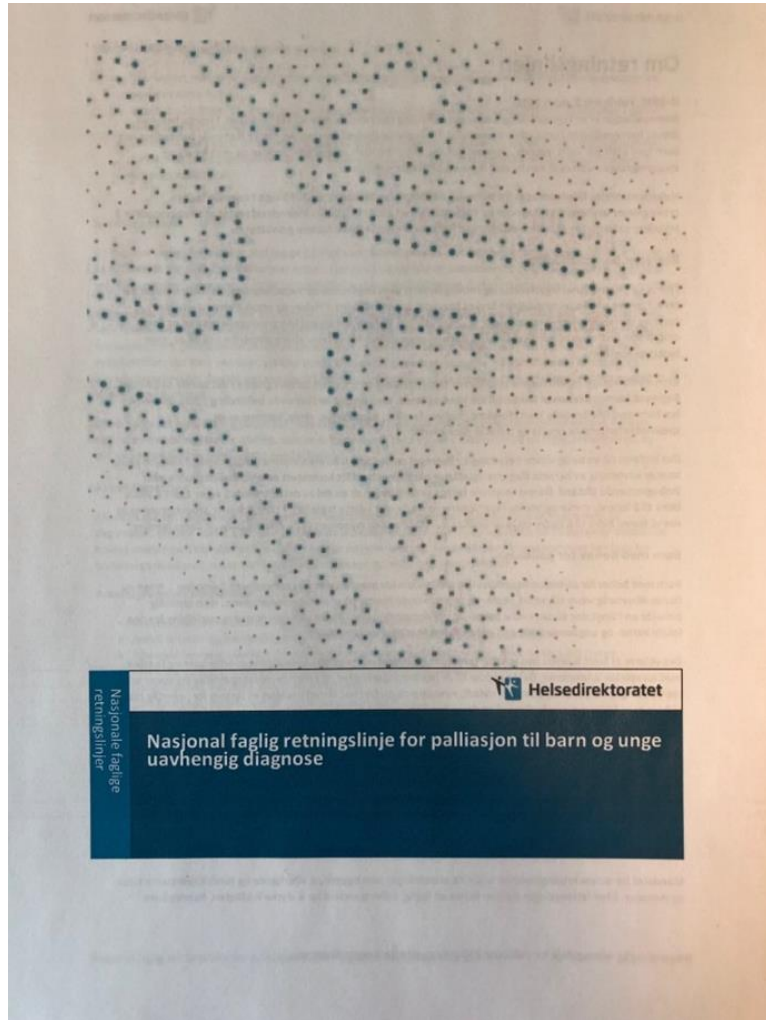
Stor sannsynlighet for tidlig død

- Eks: Medfødte syndromer, omfattende funksjonshemminger etter hjerneskade/ulykker



Det ufødte barn, der det påvises tilstander som kan være livstruende intrauterint eller etter fødsel, f.eks. ved alvorlige misdannelser

Nasjonalfaglig retningslinje 2016



PALBU – et tverrfaglig team



Barneleger og sykepleiere

Samarbeid med andre faggrupper
ved behov

Barnepalliative team

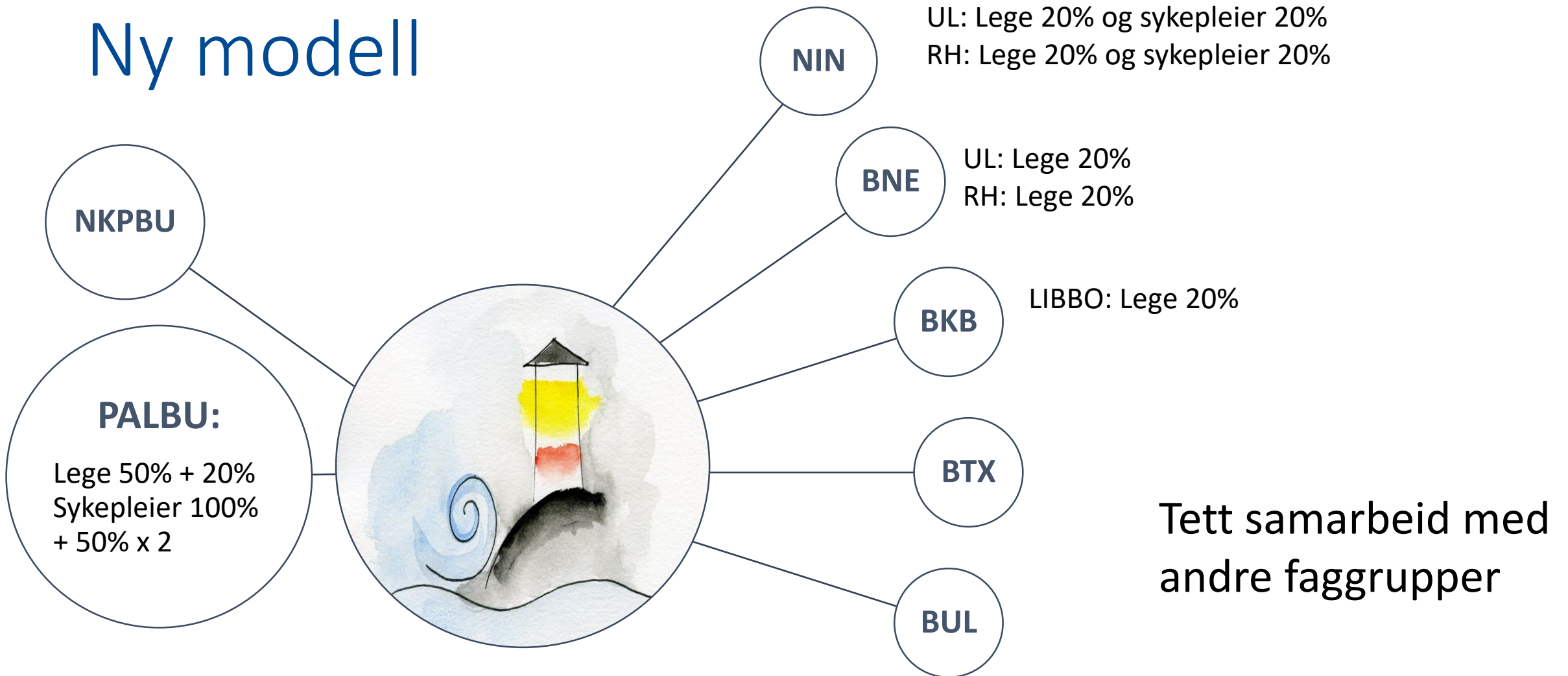
PALBU HSØ
Opprettet 2019

Barnepalliative team i
alle regioner

Barnepalliative team
på lokalsykehus med
barneavdeling i vår
region

2024
Nasjonal kompetanse-
tjeneste for palliasjon
til barn og unge

Ny modell



Teamets mandat er

- Kompetansespredning og undervisning i HSØ – planlegge fagdager og barnepalliasjonskonferansen
- Utarbeide og implementere fagprosedyrer
- Gi råd og veiledning om barnepalliasjon til lokale og regionale samarbeidspartnere
- Teamet samarbeider alltid med pasientens kontaktlege og moderavdeling



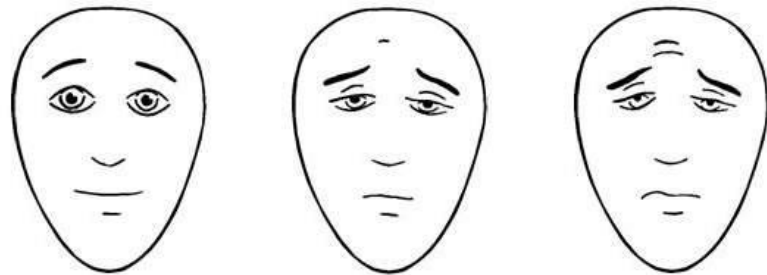
Forhåndssamtaler «advance care planning»

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

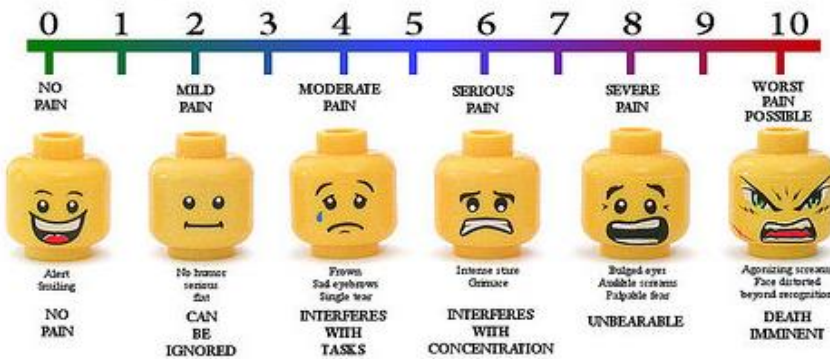
- Livsforlengende tiltak for enhver pris?
- Så god livskvalitet så lenge som mulig?
- Best mulig livskvalitet her og nå?

*Hva er
viktig
for deg?*

Kartleggingsverktøy



LEGO PAIN ASSESSMENT TOOL



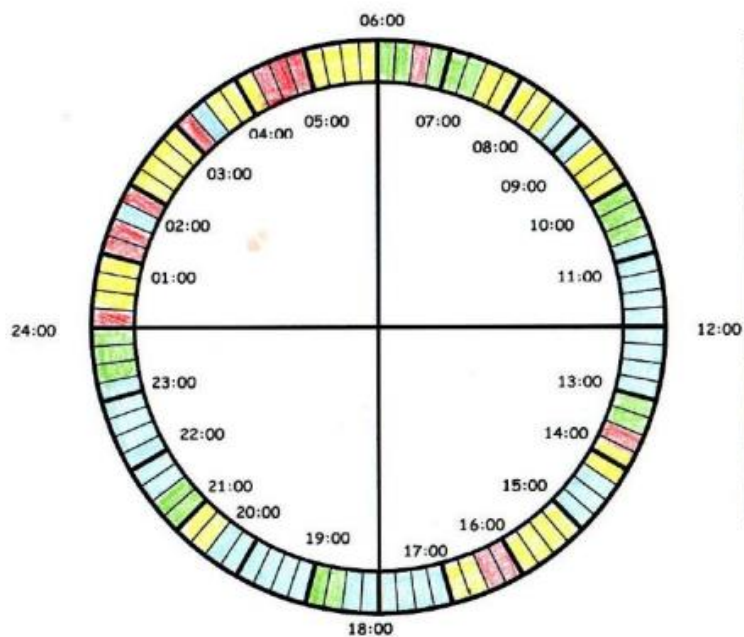
Created by Brendan Powell Smith www.ThePainAssessment.com. This chart is not sponsored, authorized, or endorsed by the LEGO Group.

Kartleggingsverktøy

Døgnklokke

Start på ny klokke kl 24:00

Barkode



Observasjoner/merknader:

Natt:
Svært urolig natt - Mye gråt og wro. Kun svært korte sømperioder.

Dag:
En del god søm på formiddagen. Korte, rolige våkenperioder.

Kveld:
Enkel wro og gråt forit på vakt. Etterhvert mer søm, og noen fine våkenperioder.

BLÅTT - Sovet
GRØNT - Våken, rolig, fornøyd
GULT - Våken, urolig, misfornøyd
RØDT - Gråt

r-FLACC

Pasient navn:

Dato:

Kategorier	0 poeng	1 poeng	2 poeng	Poeng
Ansikt	Ingen spesielle uttrykk eller smil	Av og til grimasser eller rynker pannen, tilbaketrukket, uinteressert	Hyppig til konstant rynking i pannen, stram kjeve, skjelvende hake	
Individuell adferd				
Ben	Normal stilling eller avslappet	Urolige, rastløse, anspente	Sparker eller trekker beina opp	
Individuell adferd				
Aktivitet	Ligger rolig, normal stilling, beveger seg lett	Vrir seg, flytter seg frem og tilbake, anspent	Bøyd i kroppen, stiv eller rykninger	
Individuell adferd				
Gråt	Ingen gråt (våken eller sovende)	Stønner eller klynker, klager av og til	Gråter uavbrutt skriker eller hulker, klager ofte	
Individuell adferd				
Trøstbarhet	Tilfreds, avslappet	Lar seg trøste av berøring, klemming eller ved å bli snakket med, kan avledes	Vanskelig å trøste eller roe	
Individuell adferd				

r-FLACC er basert på FLACC som er oversatt til norsk av Hanne Reinertsen, Torgun Niess og Inger Lucia Søjberg © 2002, Alle rettigheter til University of Michigan

Systematisk kartlegging av pasientens symptomer og evaluering av tiltak

Beredskapsplan for ved livstruende progresjon av pasientens tilstand

Utarbeidet av

Planen er gyldig fra: til :

Diagnoser:

Kontaktlege(r): *(se F5, Roller overf. pas)*

- 1.
- 2.

Overordnet mål for all behandling: *(slett det som ikke er aktuelt mhp diagnose/prognose)*

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

Symptomer/problemstillinger som kan forventes: *(inkludert det som foreldrene er bekymret for at kan skje?)*

Ønskede behandlingstiltak: *(teksten tilpasses den enkelte pasient; slett det som ikke er aktuelt)*

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 tiltak fra listen over hit om det ikke skal/bør iverksettes)*

Kontaktpersoner ved akutt forverring:

1. 113?

2. Kontaktlege? Barnemottak? AHS?

Dokumentasjon:

Planen er gjennomgått med pasienten/foreldrene *(dato)* og besluttet av følgende personer:

(kontaktlege, pall.team, behandlingsteamet.. navngitte personer)



HÅP – endring av fokus

- Prøve å ikke bruke medisinske termer
- Ikke si at nå er det ikke mer vi kan gjøre. Det masse vi kan gjøre! Vi avslutter ALDRI sykepleie!
- God ivaretagelse av foreldre og søsken er en investering. Etter vanskelige samtaler bør foreldrene få mulighet til å bli sittende igjen i et skjermet rom.
- Legge en plan for hvordan man avslutter behandlingen sammen med pårørende.
- Ingen av de som snakket om døden angret (Kreicbergs)



Informasjon om den naturlige dødsprosessen

- Vi kan ikke vite hvor lang tid det tar
- Informere om forventede symptomer
- Høre om tidligere erfaringer
- Dødens realitet kan komme uventet og som et sjokk uansett informasjon og kunnskap



Samle minner

- Hjelp til å belyse valgmuligheter og konsekvenser av valg
- Tilrettelegge for kontakt med barnet
- Skape barnets historie, minnestund
- Forsiktig med å gi råd, vær tilstede – ikke alltid så viktig å si noe
- Hjertelyd
- Avtrykk eller avstøpning av hånd og fot
- Hårlokk
- Minnearmbånd
- Gi foreldrene noe barnet har hatt
- Dagbok, foto, video



Inkludere hele familien



Legge barnet på fanget

Ta vekk utstyr som ikke trengs,
monitor i stillemodus

Tilby familien å være alene – ivareta
søsken

Spørre om det er noe som er viktig å
gjøre før barnet dør

Planlegge hva barnet skal ha på seg,
ha med i kisten

Hvordan kan vi bidra til at barn kan dø hjemme når familien ønsker det?

- Introdusere barnepalliasjon ved diagnosetidspunkt
- Ta med foreldrene i beslutningsprosessen – barnets og familiens ønsker
- Målet med behandlingen – alltid tenke **Barnets beste**
- Gode veiledere og prosedyrer
- Mulighet for overflytting til hjemmet
- Tverrfaglig samarbeid
- Barnekoordinator



Koblingen til Avansert hjemmesykehus

- AHS er PALBUs forlengede arm
- AHS muliggjør mobile tjenester for pasienter som bor i Oslo
 - Antibiotikabehandling og andre medikamenter
 - Prøvetaking
 - Cytostatika behandling
 - Ernæringsoppfølging
 - premature tidlig hjem med sonde
 - TPN
 - Oppfølging ved ønske om hjemmedød
 - Hjemmebesøk med lege
 - Telefonkontakt 24/7



Samarbeidspartnere



FRANSISKUS
HJELPEN



Oslo



**Avdeling for barne-
palliasjon**

Vi gir barna og deres familier en helhetlig behandling og god omsorg gjennom tverrfaglig samarbeid og tett oppfølging. Avdelingen og teamet vårt gir rom for hele familien i våre tilbud.



Stiftelsen
Nordre Aasen

Sveinung Bråthen

Hvordan få kontakt med PALBU



Regionalt palliativt team for barn og unge HSØ (PALBU)

Når et barn blir livstruende sykt, blir hver dag ekstra viktig. Derfor skal de barnepalliative teamene være et sted for kunnskap, veiledning og støtte både for pasienter, familier og helsepersonell.

Kontakt oss



Ring en venn

Mobil 90 11 90 62
bemannet fra 08-15 på
hverdager

Send en e-post
palbu@ous-hf.no



Henviser i DIPS
Sekundærhenvisning til
BUL PALBU Henvisning
eHåndbok dok 135512

Må ha samtykke fra foreldrene

HUSK:

- Ha alltid **det beste** for pasienten i fokus
- Vær **til stede** i situasjonen – være ***litt modig***
- **Se muligheter** fremfor begrensninger

