

Barnepalliasjon

Fagdag Palliativt nettverk OUS 20.mars 2025



Stiftelsen
Nordre Aasen

Barnepalliasjon

- Starter fra diagnosetidspunkt
- Bør tilbys samtidig som behandling rettet mot sykdommen
- Livstruende og livsbegrensende tilstander
- Aktiv, helhetlig, tverrfaglig
- Livskvalitet



Stiftelsen
Nordre Aasen

Barnepalliasjon i Norge

- 2008 – AHS
- 2009 – Foreningen for barnepalliasjon
- 2016/17 - Nasjonal faglig retningslinje
- 2016/2017 - Barnepalliasjonsutdanningen og CHIP ved OsloMet
- 2019 – PALBU Helse SørØst
- 2019/2020 Meld. St. 24 Lindrende behandling og omsorg
- 2020/2021 - LeveNå og Nordre Aasen
- 2021 - Bære sammen, Løvemammaene
- 2023 – Norges første professor i barnepalliasjon

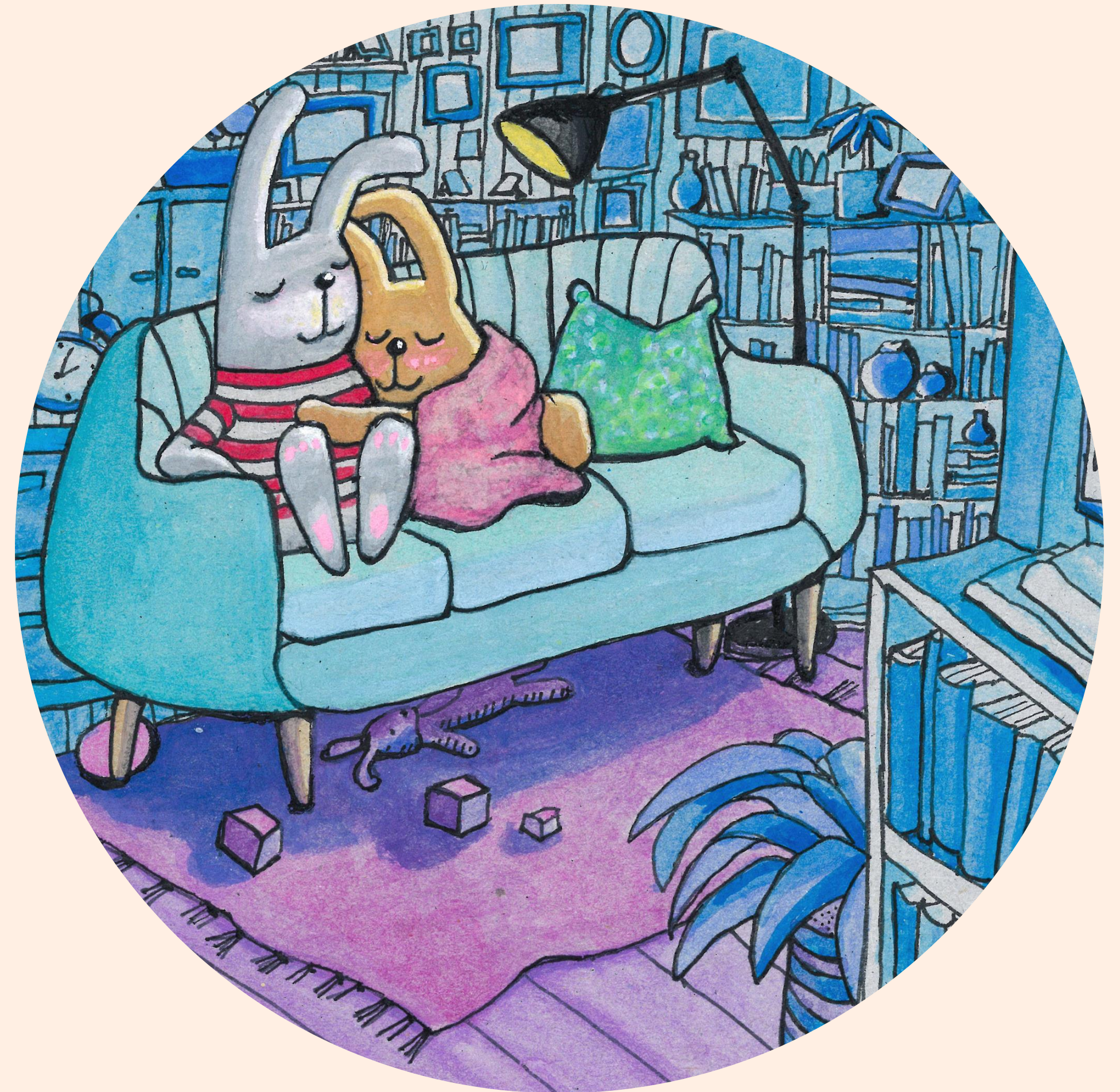


Stiftelsen
Nordre Aasen

Ulikheter

Palliasjon til barn vs voksne

- Færre
- Kan leve lenge med diagnosen
- Ulike diagnoser
- Utvikling – behov og forståelse



Ulikheter

Palliasjon til barn vs voksne

- Alvorlig sykdomsutvikling med bedring
- Lek
- Familie
- Ulike tjenestetilbud



De fire pasientforløpene i barnepalliasjon

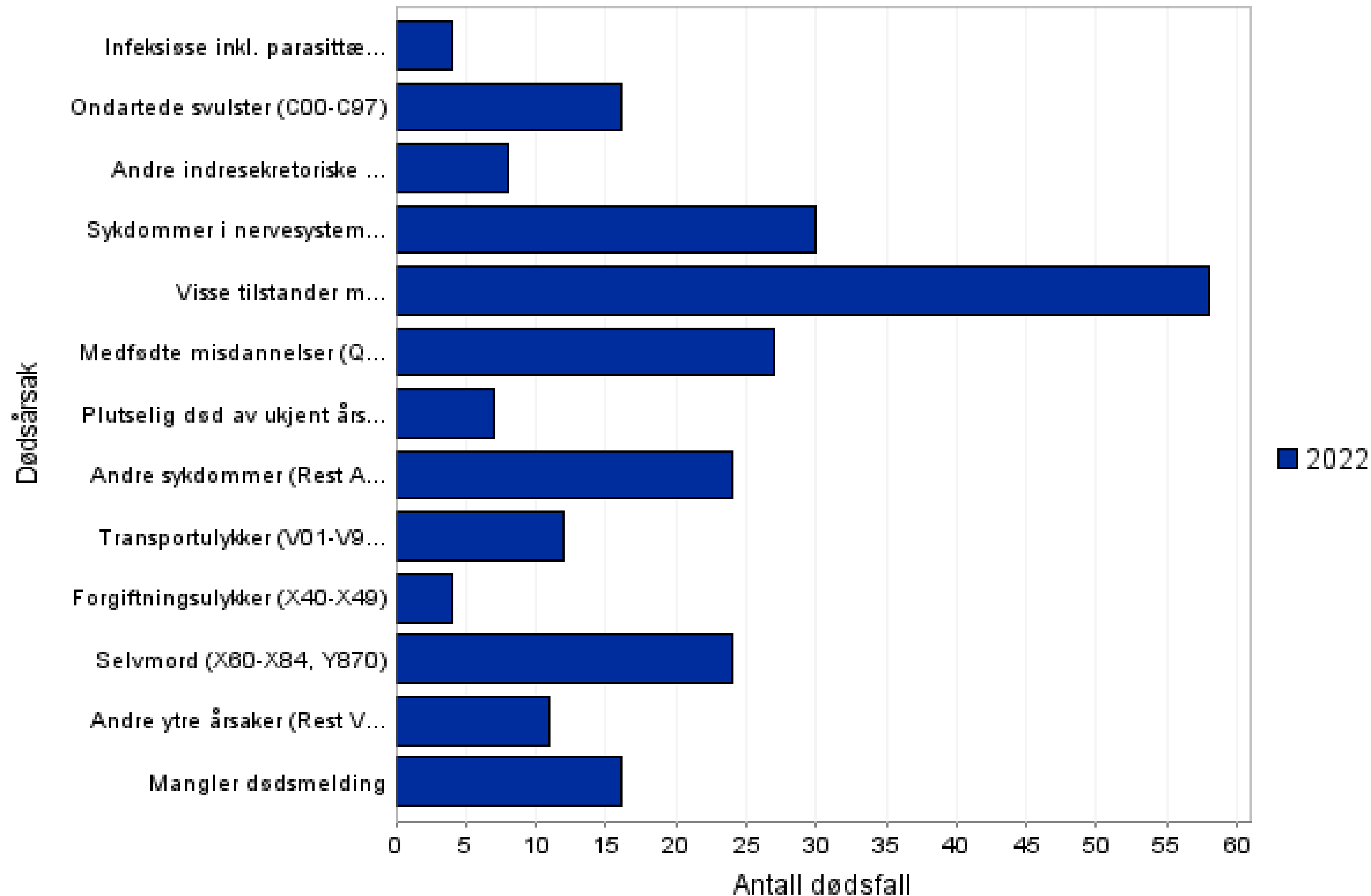
I følge Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge

- Gruppe 1 - alvorlig progredierende tilstand med forkortet livslengde. Eks: kreft
- Gruppe 2 - Pre- og perinatal palliasjon. Eks: kjennskap til alvorlig sykdom hos fosteret (trisomi 18)
 - oppfølging av den gravide og partner (evt søsken) underveis og etter fødsel
- Gruppe 3 - (progredierende tilstander med forkortet livslengde) eks metabolske, genetiske lidelser
- Gruppe 4 - intensivforløp som går over til langvarig støttende palliativ behandling. Eks. trafikkulykke



Stiftelsen
Nordre Aasen

Tall fra dødsårsaksregisteret 0-19 år, 2022



Stiftelsen
Nordre Aasen

Hvem er vi?

Barnepalliativ avdeling ved Stiftelsen Nordre Aasen

- Tilskudd fra Helsedirektoratet
- Rehabiliteringstjenester for spes.helsetj
- Bo- og avlastning for kommuner/bydeler



Stiftelsen
Nordre Aasen

Hvordan jobber vi?

- Helhetlig såklart!
- Familiefokus
- Hva kan jeg gjøre for deg?

- Ambulerende
- Opphold
- Opplæring og undervisning



Stiftelsen
Nordre Aasen

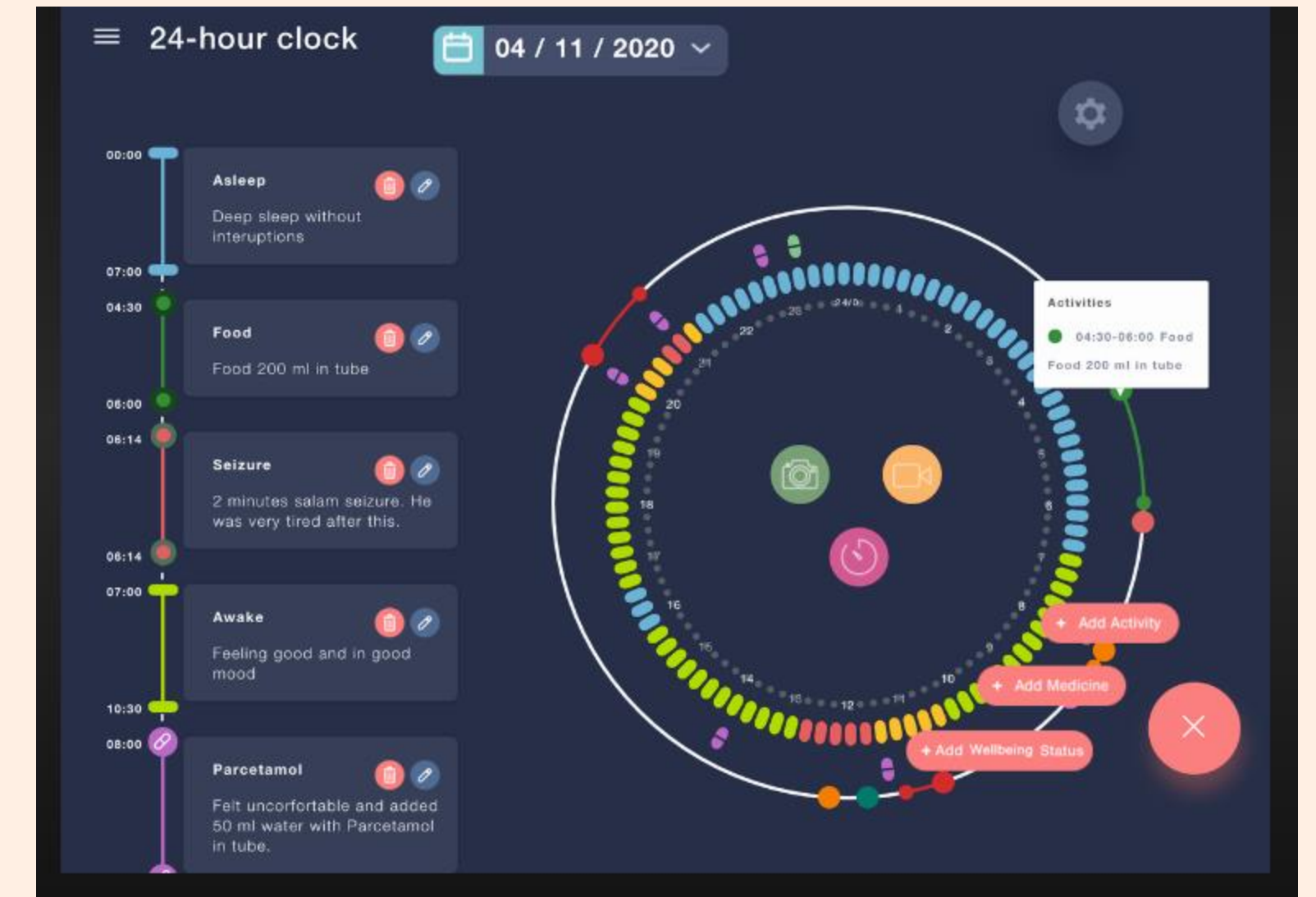
Observasjons- og kartleggingsverktøy



Stiftelsen
Nordre Aasen

Observasjoner:

- Døgnklokke
- rFLACC



- Hvem kjenner barnet best?
- Bruk hverandre!

FLACC Scale ²		0	1	2
1	Face	No particular expression or smile.	Occasional grimace or frown, withdrawn, disinterested.	Frequent to constant frown, clenched jaw, quivering chin.
2	Legs	Normal position or relaxed.	Uneasy, restless, tense.	Kicking, or legs drawn up.
3	Activity	Lying quietly, normal position, moves easily.	Squirming, shifting back and forth, tense.	Arched, rigid or jerking.
4	Cry	No crying (awake or asleep).	Moans or whimpers; occasional complaint.	Crying steadily, screams or sobs, frequent complaints.
5	Consolability	Content, relaxed.	Reassured by occasional touching, hugging or being talked to, distractible.	Difficult to console or comfort.

- pCSNAT
- Forhåndssamtale/akuttplan

betegnelsen «beredskapsplan» (se eksempel i figur 1).

16.3 Kommunikasjon i barnepalliative forløp

EPJ av behandlingsansvarlig lege, og får deretter utskrift(er) av det tilgjengelige dokumentet.

- Beredskapsplanen bør lenkes til «Kritisk informasjon»-funksjonen (eller annen sentral funksjon) i elektronisk pasientjournal.
- Kopi av beredskapsplanen eller planens innhold må legges inn i Kjernejournal slik at AMK har tilgang til informasjonen.

VURDERING AV DINE BEHOV SOM OMSORGSGIVER

The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT Paediatric)

Vi vil gjerne vite hva du har behov for av støtte for å kunne ivareta omsorgen av ditt barn, og hva du selv har behov for av støtte.

For hvert utsagn, **vennligst kryss av** i den ruten som best beskriver dine behov akkurat nå.

HAR DU BEHOV FOR MER STØTTE TIL...	NEI	LITT	EN DEL	MYE
1. ...å forstå ditt barns sykdom?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. ...å ha tid for deg selv i løpet av dagen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. ...å håndtere ditt barns symptomer, inkludert å gi medisiner?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. ...dine egne økonomiske, juridiske eller arbeidsrelaterte utfordringer?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. ...å hjelpe barnet ditt med personlig hygiene (f.eks påkledning, dusjing, toalettbesøk)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. ...å mestre dine egne følelser og bekymringer?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. ...å vite hvem du kan kontakte hvis du er bekymret for barnet ditt (også om natten)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. ...å ta vare på din egen helse (fysiske problemer)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. ...å få tak i nødvendig utstyr for å kunne hjelpe barnet ditt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. ...din tro/ditt livssyn eller andre åndelige/ eksistensielle spørsmål?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. ...å snakket med barnet ditt om hans/hennes sykdom?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. ...praktisk hjelp i hjemmet?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. ...å vite hva du kan forvente i tiden fremover når du har omsorgen for barnet ditt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. ...å få avlastning fra omsorgsansvaret om natten?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. ...å ha omsorgen for andre i hjemmet (f. eks søsken, besteforeldre)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. ...ditt forhold til din ektefelle eller partner?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. ...noe annet (skriv det gjerne her)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vurder hvilke av områdene over du har mest behov for støtte til nå.

Psykososial støtte



Stiftelsen
Nordre Aasen

Hvordan tar vi vare på hverandre?

- Refleksjonsmøter
- Debrief etter spesielle hendelser, minnestunder

Hele stiftelsen

- Debrief og refleksjonssamtaler når det er behov for det



Stiftelsen
Nordre Aasen

Hvordan tar vi vare på hverandre?

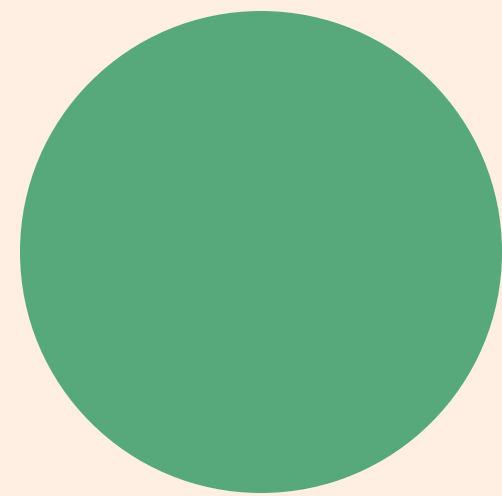
- Gode kollegaer
 - Tilstedeværelse
 - Bekreftelse og endring
- «Vaktromsprat»
- Humor



Stiftelsen
Nordre Aasen

Sorgstøtte og støttesamtaler for pårørende

- Oppfølging av pårørende
- Støttesamtaler ved behov
- Henvise videre til andre sorgstøttetilbud
- Oppfølging av søsken som pårørende
- Søskenklubben



Stiftelsen
Nordre Aasen

Hospitering

- Ta gjerne kontakt – vi tar imot studenter!
- MEN:
 - Vi er ikke LLL for barn
 - Hjemmebesøk
 - Kurs



Stiftelsen
Nordre Aasen

Stalltips

- Prosjektutvikling i helsetjenesten – May Aasebø Hauken
- Ivaretagelse av hjelpere – Marie Haavik og Siri Toven
 - #Råbra
 - <https://www.idebanken.org/kloke-grep/artikler/rabra--en-metode-for-positive-tilbakemeldinger-og-bedre-tjenester>
- Podcast: Familieliv episode 161

<https://podtail.com/no/podcast/familiepodden/161-asta-silje-og-trond-livet-med-et-alvorlig-sykt/>



Stiftelsen
Nordre Aasen

Kontaktinformasjon

barnepalliasjon@nordreaasen.no

404 06 228

- Avdelingsleder Marie Bjørløw:

marie.bjorlow@nordreaasen.no Tlf: 916 82 927

- Fungerende prosjektleder Maren Spets Solheim:

maren.solheim@nordreaasen.no Tlf: 459 73 234



Stiftelsen
Nordre Aasen

Barnepalliasjon

- <https://youtu.be/ZS5f--03lJU?si=rng9vDnX4TEsVFeu>



Stiftelsen
Nordre Aasen



Takk for
oss!



Stiftelsen
Nordre Aasen