

Funksjonsbeskrivelse

Regionalt palliativt team for barn og unge (PALBU), Helse Sør-Øst | Oslo universitetssykehus

Sept 2020



Bakgrunn og hensikt

Palliativ oppfølging er et tilbud til alle barn og unge som lever med livstruende eller livsbegrensende sykdom. Målet for oppfølgingen er best mulig livskvalitet for pasienten og familien, gjennom symptomlindrende behandling, helhetlig omsorg og oppfølging.

Palliasjon for barn og unge skal ivaretas som en integrert del av helsetilbudet for barn og ungdom i Norge, både i spesialisthelsetjenesten og i de kommunale helse- og omsorgstjenestene (Helsedirektoratet, 2016).

I Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose (Helsedirektoratet, 2016), og i Stortingsmelding 24 (2019-2020) Lindrende behandling og omsorg, anbefales det at hver helseregion oppretter et regionalt, tverrfaglig barnepalliativt team, lokalisert til den regionale barne- og ungdomsavdelingen/-klinikken. Teamet bør ha hovedansvar for fag- og kompetanseutvikling i sin region, og være rådgivende både for spesialisthelsetjenesten og for den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Den nasjonale retningslinjen anbefaler videre at alle barne- og ungdomsavdelinger i landet etablerer lokale barnepalliative team, som trer i funksjon når et barn/ungdom med en livstruende/livsbegrensende tilstand blir kjent for avdelingen. Teamet har ansvar for kompetanseoverføring innad i egen avdeling/sykehus og til kommunal helse- og omsorgstjeneste. De barnepalliative teamene bør ha nært samarbeid med alle relevante enheter i barne- og ungdomsavdelingen/-klinikken og sykehuset for øvrig.

Hensikten med et tverrfaglig team er å sikre at barn/ungdom og familiens helhetlige behov ivaretas og at det legges til rette for mestring av dagliglivet når familien skal tilpasse seg livet med en livstruende/livsbegrensende tilstand. Et tverrfaglig team bør sikre et samordnet og helhetlig tjenestetilbud der ansvarsforhold er tydeliggjort.

Pasientgrupper

Europeisk standard for palliasjon til barn og unge ble utgitt i 2007 (eapcnet.eu) og omfatter følgende fire sykdomskategorier:

1. Livstruende sykdom der det finnes medisinsk behandling, men som ikke alltid helbreder, eksempelvis kreft, organsvikt i hjerte, lever eller nyre.
2. Tilstander der tidlig død er uunngåelig, eksempelvis medfødte alvorlige misdannelser, enkelte ekstremt premature barn.
3. Progredierende (ofte arvelige, progressive) sjeldne sykdommer, der det ikke finnes sykdomsrettet, men utelukkende lindrende behandling, som kan pågå over flere år, eksempelvis nevromuskulære/degenerative sykdommer, slik som muskeldystrofi.

4. Sykdommer/tilstander som ikke er progredierende, men der alvorlighetsgraden medfører risiko for komplikasjoner, og der sannsynligheten for tidlig død er stor; eksempelvis enkelte medfødte misdannelsessyndromer, alvorlige former for cerebral parese eller omfattende funksjonshemning etter hjerneskade.

Regionalt palliativt team for barn og unge; PALBU ved Oslo universitetssykehus

På bakgrunn av Nasjonal faglig retningslinje bevilget Helse Sør-Øst (HSØ) i 2019 midler for inntil tre år til oppstart av et regionalt palliativt team for barn og unge ved Oslo universitetssykehus (OUS).

Teamet består av spesialsykepleiere 2 x 50 %, klinisk sosionom 20%, psykolog 20%, anestesilege 20%, og barnelege/koordinator 60 %. Ved siden av deltakelsen i PALBU har alle sine stillinger i Barne- og ungdomsklinikken eller Akuttklinikken. Når bevilgningen fra HSØ utløper, er det forventet at OUS ivaretar videre drift.

PALBU samarbeider alltid med pasientens kontaktlege/behandlingsansvarlig avdeling og med andre faggrupper etter behov (barne- og ungdomspsykiater, spesialpedagog, fysioterapeut, ergoterapeut, musikkterapeut, farmasøyt, klinisk ernæringsfysiolog, prest, sykehusklovn), samt med barnets/ungdommens kommunale tjenesteytere (fastlege, helsesykepleier, koordinator, fysioterapeut, skole, barnehage).

Målsetting

- Følge Helsedirektoratets retningslinje om palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose.
- Være rådgivende og veiledende for helsepersonell i spesialist- og primærhelsetjenesten i Helse Sør-Øst, inkludert OUS
- Bidra til at barn/ungdom som henvises til PALBU, får best mulig, helhetlig og tverrfaglig behandling og oppfølging i tråd med retningslinjens anbefalinger
- Sikre kontinuitet og trygghet for barn og deres familier som ønsker hjemmedød, i samarbeid med pasientens kontaktlege i spesialisthelsetjenesten, Avansert hjemmesykehus for barn (AHS) eller tilsvarende sykehusbaserte tjenester, samt kommunale tjenester.

Teamets organisering i barne- og ungdomsklinikken, OUS

Ledelse

Ledergruppen i Barne- og ungdomsklinikken ved OUS er PALBUs ledelse.

PALBU er organisert under Barnemedisinsk avdeling, Ullevål.

Ressursgruppe

For å ivareta PALBUs regionale oppgaver, er det etablert en ressursgruppe som inkluderer representanter fra alle samarbeidspartnere i barne- og ungdomsklinikkene i HSØ. Ressursgruppen vil ha faste møter, to–fire per år, og gi innspill til PALBU om hva teamet bør fokusere på i det regionale arbeidet.

Styringsgruppe

PALBU ønsker å få etablert en styringsgruppe bestående av relevante fagpersoner, ledere og andre involverte parter for å kunne drøfte teamets mål og prioriteringer innenfor begrensede ressurser.

Støttefunksjoner

Å arbeide med barn og unge med en livstruende/livsbegrensende tilstand er utfordrende.

For å sikre en tverrfaglig tilnærming og forebygge utbrenthet har PALBU behov for:

- Ukentlige tverrfaglige møter
- Mulighet for faglig utvikling
- Fast teamveiledning

Regionale oppgaver for PALBU

- Fag- og kompetanseutvikling i regionen
- Nettverksarbeid i spesialist- og kommunehelsetjenesten
- Veiledning/rådgivning i konkrete pasientforløp

Lokale oppgaver for PALBU ved OUS

Kompetansespredning internt i OUS

For å sikre god kontakt og kommunikasjon med alle enheter og faggrupper som behandler barn og unge i OUS, skal det opprettes et nettverk med relevante kontaktpersoner fra alle enheter.

PALBU skal drive veiledning og rådgivning til kollegaer i Barne- og ungdomsklinikken, Akuttklinikken og andre enheter i OUS som behandler alvorlig syke barn og unge. Slik kan teamet bidra til at barn/ungdom med behov for palliasjon får støttende behandling og helhetlig omsorg fra diagnosetidspunkt. Dette gjelder uavhengig av om barnet/ungdommen er hjemme eller på sykehuset. For å fremme kunnskap om palliasjon skal PALBU undervise og veilede tverrfaglig helsepersonell i OUS.

Pasientrettet virksomhet

Ved behov for spesialisert palliasjon kan PALBU, i tett samarbeid med behandlingsansvarlig lege/avdeling, gi råd og veiledning om

- Symptomlindring ved smerter, uro, pustevansker, utmattelse, ernæringsvansker, kvalme, angst, søvnvansker
- Psykisk, sosial eller eksistensiell støtte
- Samtaler om behandlingsmål og beredskapsplan
- 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
- Sorgstøtte

For lokale pasienter vil PALBU være rådgivende for barnets kontaktlege.

Ved ønske om hjemmedød kan lokale pasienter innlegges i Avansert hjemmesykehus (AHS) og følges opp med hjemmebesøk av sykepleiere og lege. PALBU veileder barnets kontaktlege og sykepleiere i AHS, samt kobler inn andre ressurser ved behov. Familien vil ha mulighet til å kontakte AHS 24/7 for telefonisk støtte og rådgiving, samt hjemmebesøk ved behov.

Hvis pasienten kommer fra et annet lokalsykehus eller tilhører en annen helseregion, kan PALBU hjelpe til med å etablere kontakt med lokale ressurser.

Kontakt

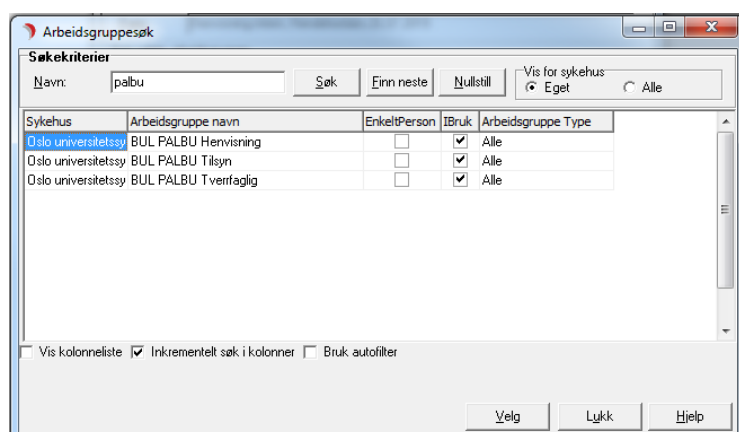
PALBU kan kontaktes på mobil 901 19 062 (9-15). Dette er et tilbud til helsepersonell ved OUS og fra regionen for øvrig, ikke til pasienter eller pårørende.

Retningslinje for å henwise til PALBU i OUS:

Det forutsettes at pasienten/familien er informert om og har samtykket til henvisningen.

Pasienten henvises med dokumenttype «Henvisning intern» i DIPS. Den bør inneholde et kort resyme av sykehistorien, symptomer, aktuell situasjon og en beskrivelse av pasientens/familiens behov for palliativ oppfølging.

Når «Henvisning intern» er fylt ut, godkjenn dokumentet, høyreklikk og velg «send intern». Følgende bilde vil komme opp; velg BUL PALBU Henvisning og lukk.



Henvisningen vil først bli vurdert i PALBUs tverrfaglige møte. Avhengig av pasientens behov avtales et møte med pasientens kontaktlege/henvisende lege/moderavdeling, for i fellesskap å drøfte hvordan PALBUs kompetanse best kan benyttes.

Ved stor pågang vil henvisninger som har ett eller flere av følgende elementer prioriteres:

- kort forventet levetid* (pasienten har behov for palliativ behandling i langt fremskreden fase av et palliativt forløp, eller pasienten nærmer seg terminalfase)
- kompleksitet* (pasienten/familien har eksempelvis behov for at minst tre faggrupper involveres)
- etiske utfordringer* (pasienten/familien eller hjelpeapparatet trenger bistand for å finne retning for videre behandling).

Fra Stortingsmelding 24 (2019-2020) Lindrende behandling og omsorg -
Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve.

7.4.2 Barnepalliative team i spesialisthelsetjenesten

Helse- og omsorgsdepartementet har i 2020 gitt de regionale helseforetakene i oppdrag å etablere barnepalliative team i de fire helseregionene. Det barnepalliative teamet i Helse Nord må ha tilgang til samisk språk- og kulturkompetanse og skal bistå de andre helseregionenes barnepalliative team ved behov for samisk kompetanse. De regionale barnepalliative teamene bør være lokalisert til den regionale barne- og ungdomsavdelingen. Tverrfaglige barnepalliative team bør ha hovedansvaret for fag- og kompetanseutvikling i sin region og være rådgivende både for lokale barneavdelinger og for den kommunale helse- og omsorgstjenesten. På den måten kan barnepalliative team bidra til at barn og unge og deres familier kan være mer hjemme. I følge den Nasjonale faglige retningslinjen om palliasjon til barn og unge, bør teamet som et minimum ha lege, sykepleier, psykolog og sosionom, og de bør ha tilknyttet fysioterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, prest eller en representant fra et tros- eller livssynssamfunn og andre relevante yrkesgrupper. Retningslinjen anbefaler også at helseregionene oppretter et eget kompetansenettverk for barnepalliasjon. Å styrke den barnepalliative kompetansen sentralt kan bidra til å nå målet om et likeverdig tilbud for barn og unge i hele landet.

I Norge er det per 2019 etablert ett regionalt barnepalliativt team. Teamet er tilknyttet Oslo universitetssykehus HF og Avansert hjemmesykehus for barn og unge. Teamet er en kompetanse-tjeneste for hele Helse Sør-Øst og veileder alle barneenheter ved Oslo universitetssykehus. I tillegg bistår teamet ulike aktører i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, som fastleger og hjemmesykepleien. Flere lokale barnepalliative team i Helse Sør-Øst RHF er under etablering.