

- Palliasjon kommer av ordet 'pallium' som betyr kappe, og WHO definerer barnepalliasjon som en aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov.



Palliasjonsbegrepet i Norge

- 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.
- 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.

Palliasjon til barn og unge - Helsedirektoratet

- Grunnleggende barnepalliasjon, etikk og jus
- Pasientforløpsmodell for barnepalliasjon
- Pre- perinatal palliasjon
- Diagnose og erkjennelse av livstruende eller livsbegrensende tilstand
- Erkjennelse av at barnets død nærmer seg, terminalfase og død
- Symptomlindring av barn med en livsbegrensende tilstand
- Organisering av tilbud om barnepalliasjon og samhandling mellom tjenestene
- Krev til nødvendig kompetanse innen barnepalliasjon, utdanning og forskning
- Metode og prosess

Organisering av tilbud om barnepalliasjon og samhandling mellom tjenesten

- Hver helseregion bør opprette et tverrfaglig barnepalliativt team
- Hver barne- og ungdomsavdeling bør etablere et tverrfaglig barnepalliativt team
- Enhver kommune må avklare hvordan de skal organisere et palliativt tilbud til et barn som bor i kommunen
- Når barn og familie har et langvarig behov for palliasjon bør tjenestenivåene ha en avtalt «samsone»
- Barn med livstruende/livsbegrensende tilstand og deres familie bør få tilbud om avlastning

- *Helse Midt-Norge RHF skal etablere et regionalt barnepalliativt team som skal veilede de lokale barneavdelingene og ha ansvar for helseregionens kompetanse, tilbud og kvalitet innen barnepalliasjon, i samsvar med Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge. Helse Nord sitt barnepalliative team må ha tilgang til samisk språk og kulturkompetanse og skal bistå de andre helseregionenes barnepalliative team ved behov for samisk språk og kulturkompetanse».*
- Etablere tilrettelagte tilbud, herunder hjemmesykehus, for lindrende behandling og omsorg i spesialisthelsetjenesten for de aller sykeste barna og deres familier. Det skal etableres tilstrekkelig kompetanse gjennom barnepalliative team i tråd med tildelingsbrev fra 2020. Dette er en oppfølging av Stortingets behandling av Prop. 117 S (2019-2020) og Prop. 127 S, jf. også rapport fra Helsedirektoratet Evaluering og vurdering av avansert hjemmesykehus for barn (Rapport IS-2948).

- *BIDRA TIL FORUTSIGBARHET - Det er ikke et mål at vi skal overta pasientansvar, men øke fokus og kompetansen på faget. For eksempel viktigheten av å lage gode planer for tiden som kommer for barn som er alvorlig syke. Vi skal bidra til å gjøre det mer forutsigbart for familiene, være i forkant der det er behov for symptomlindring, og ha en plan over hva som er viktigst for familiene, sier overlege i barnesykdommer ved St. Olav, Margrethe Riis Tande*

-

*Barnepalliasjon - Videreutdanning
OSLOMET Varighet 1 år Omfang Deltid/Samlingsbasert
Studiepoeng 30*



The poster features a dark, starry night sky with a large, glowing moon in the upper right. In the lower right, a white, textured silhouette of a child is shown from behind, holding a string attached to a large, glowing blue balloon. The overall mood is contemplative and hopeful.

**European
Congress in
Paediatric
Palliative
Care 2022**

7.-9. september 2022 • Kristiansand, Norway

www.eapc2022-cpc.no  The Norwegian Association
for Children's Palliative Care