

Tilbakemeldingsskjema

Ekstern høring - utkast til Nasjonal faglig retningslinje for palliativ behandling til barn og unge uavhengig diagnose

- Vær vennlig å gi tilbakemeldinger i skjemaet nedenfor
- Frist 15. januar 2016
- Send på e-post til postmottak@helsedir.no

Navn:
Organisasjon:

Anbefaling:	Kommentarer:
Kapittel: Grunnleggende barnepalliasjon, etikk og jus	
Barn med livstruende/livsbegrensende sykdom og deres familier skal tilbys palliativ oppfølging i henhold til internasjonal standard	Ingen kommentarer
All palliativ og kurativ behandling av barn må ivareta deres grunnleggende rettigheter	Ingen kommentarer
All palliativ og kurativ behandling av barn må fylle kravet om å være til barnets beste	Ingen kommentarer
Alle barn med livstruende og livsbegrensende tilstand skal sikres like muligheter	Ingen kommentarer
Barn med livstruende/livsbegrensende tilstand skal sikres rett til medvirkning	Ingen kommentarer
Foreldre til barn med livstruende/livsbegrensende tilstand	Ingen kommentarer

skal sikres rett til medvirkning og informasjon	
All palliativ og kurativ behandling av barn inkluderer etisk refleksjon og vurdering	Ingen kommentarer
Vanskelige problemstillinger og uenighet drøftes i åpen dialog i behandlingsteamet og med barnet og foreldre	Ingen kommentar bortsett fra at det er bra at dette er viet så stor plass.
Kapittel: Pasientløpsmodell for barnepalliasjon	
Pasientforløpsmodellen bør bli en nasjonal standard for barn med livstruende/livsbegrensende sykdom og deres familier	
4 pasienthistorier	
Kapittel: Diagnose og erkjennelse av en livsbegrenset tilstand	
Ansvarlig lege og sykepleier må sikre god kommunikasjon og gode forhold når barn og foreldre skal meddeles «alvorlig helsebeskjed»	
Ansvarlig lege må sikre informasjonens innhold	
Familien i krise må ivaretas på sykehuset i henhold til sine behov	
Kapittel: Palliasjon under graviditeten	
Gravide som venter barn med alvorlige kromosomfeil/sykdommer skal møtes med samme respekt og støtte uavhengig det valg de tar	
Prenatal diagnostikk med alvorlige funn henvises regional fostermedisin innen 1-3 døgn	
Prenatal palliativ omsorg skal tilbys som et alternativ til svangerskapsavbrudd når fostret er diagnostisert med en livstruende tilstand	
Det bør legges en plan for fødsel og nyfødtpperiode ved graviditet med et alvorlig misdannet foster.	
Kapittel: Palliasjon i nyfødtpperioden og tidlig spedbarnsperiode	
Barneavdelingen må kontinuerlig vurdere behandlingen av ekstremt premature barn med barnets beste som mål	
Palliativ behandling bør være standard i alle nyfødtafdelinger	
Skifte av fokus fra helbredende til lindrende behandling	

krever åpen kommunikasjon mellom behandlere og foreldre	
Kapittel: Å leve med en livstruende/livsbegrensende tilstand	
Barnets helhetlige behov skal ivaretas	
Barn med behov for langvarige og koordinerte tjenester skal ha tilbud om koordinator og individuell plan	Det må vektlegges at roller, oppgaver og ansvar er avklart i tråd med familiens ønsker og forståelse i samarbeidet med faglig personell. Selv om koordinatoransvaret ligger hos fagperson i kommunal helsetjeneste, må koordinatorrolle etableres i spesialisthelsetjenesten for samordning på tvers av nivå når det er aktuelt.
Barn med livsbegrensende tilstand bør ha en tverrfaglig koordineringsgruppe(ansvarsgruppe)	I må en tilstrebe kontinuitet i arbeidet og forhindre i størst mulig grad unødvendig utbytting av fag/kontaktpersoner.
Barn med livsbegrensende tilstand bør få være mest mulig hjemme	
Søsken til barn med livstruende/livsbegrensende sykdom skal ha et eget tilpasset tilbud	
Helsepersonell må forstå og forholde seg til sorgen som oppstår når et barn har en livstruende/livsbegrensende tilstand	
Kapittel: Livets siste fase	
Alle barn som ønsker det, bør få tilbud om det	
Barnet og familien skal få mulighet til å planlegge døden	
Familien som pleier sitt døende barn hjemme, skal gis profesjonell støtte og kontinuerlig oppfølging	
Ved terminal pleie på sykehus, skal det tilrettelegges for at hele familien får være sammen	
Lindrende sedering i livets slutfase følger strenge retningslinjer	
Det skal gis tilbud om ettervern for foreldre og søsken	
Kapittel: Organisering av tilbud om barnepalliasjon og samhandling mellom tjenestene	
Hver helseregion bør opprette et tverrfaglig palliativt team for barn	
Hver barneavdeling bør etablere et tverrfaglig palliativt team for barn	Det er vanskelig å se hvordan dette kan gjøres innenfor dagens ressursrammer. Men det er faglig godt begrunnet og støttes.
Enhver kommune må avklare hvordan de skal organisere et palliativt tilbud til et barn som bor i kommunen	

Ved langvarig behov for palliativt tilbud til et barn og familie bør tjenestenivåene ha en «samsone»	Tilbudet bør etableres i nær tilknytning til koordinerende enhetsfunksjoner i kommune og i spesialisthelsetjenesten for å utnytte kompetanse og erfaring fra andre felt med behov for koordinerte tjenesteforløp.
Barn med livsbegrensende/livstruende tilstander bør få tilbud om avlastning	
Kapittel: Symptomlindring	
Barnet og familien skal ha et helhetlig og tverrfaglig tilbud i forhold til sine behov, og symptomlindring skal ha et helhetlig fokus	
Åndenød lindres om mulig årsaksrettet, om ikke, gis symptomatisk lindring	
Hoste lindres årsaksrettet og symptomatisk	
Surkling i øvre luftveier	
Blødning behandles i samsvar med grunnsykdommen	
Anemi bør utredes og eventuelt behandles	
Feber eller infeksjonssymptomer	
Kramper i livets slutfase	
Smerteanalyse utføres ved grunn til mistanke om smerter hos barnet	
Smertebehandling	
Ernærings- og væskestatus overvåkes nøye og eventuelt tilskudd vurderes etisk og medisinsk i behandlingsteamet	
Væske/elektrolytt- eller syre/baseforstyrrelser bør tilstrebes normalisert	
Hikke	
Dyspepsi og refluks	
Kvalme og oppkast	
Diare krever observasjon og tiltak for å opprettholde væske- og elektrolyttbalanse	
Forstoppelse bør primært forebygges	
Urinneissymptomer	
Hud bør være en del av daglig vurdering, pleie og forebygging	
Munntørrehet og andre plager fra munn og svelg bør	

forebygges og behandles etter årsak og symptomer	
Angst og uro gis en flerfaglig tilnærming	
Kapittel: Krav til nødvendig kompetanse innen barnepalliasjon, utdanning og forskning	
Hver helseregion bør sørge for tverrfaglig barnepalliativ kompetanse	
Hver barneavdeling bør prioritere kompetansebygging innen barnepalliasjon	Støttes faglig.
Hver barneavdeling bør ha en struktur for ivaretagelse av personell som arbeider med barnepalliasjon	

Generelle kommentarer:
Retningslinjen har vært på høring i aktuelle fagmiljø. Barneavdelingen her har ingen spesielle innspill. De tilbakemelder at retningslinjen virker godt gjennomarbeidet. En støtter opprettelse av et tverrfaglig palliativt team og behov for kompetanseheving/bygging innenfor palliasjon. Dette vil være ressurskrevende.