Høringsinnspill revidert retningslinje for palliasjon til barn og unge

Notat fra seksjon for barne- og ungdomshabilitering- Sykehuset Østfold.

Generelle kommentarer:

- Definisjon av palliasjon bør komme tydeligere frem. Den bør ta utgangspunkt i Who's definisjon. Fremkomme diagnosegrupper, målgruppe og formålet med retningslinjen og for retningslinjen
- Retningslinjen oppfattes for generell, diffus, lite brukervennlig og lite systematisk. Savner mer spesifikke anbefalinger, for eksempel om kliniske verktøy og gradering av anbefalingene.
- For generell og overordnet, opp til det enkelte HF å implementere, savner noe mer forpliktene som kan brukes i eget HF.
- Metode og litteratur: det kommer ikke frem om det er gjort systematisk søk, en artikkel løftes frem. Bør være eget kapittel om både metode og litteratur.
- Palliasjonsbegrepet er utvidet for barn og unge, og inkluderer mange habiliteringspasienter- dette mangler gjennomgående tydelighet i hele teksten. Bærer preg av at det rettes mest oppmerksomhet mot sluttfasen og lindrende behandling, og mindre på «leve med fasen». Den fasen kan strekke seg over mange år og kan kreve mye ressurser og innsats fra habiliteringstjenesten.
- Vi trekker frem retningslinjen for barn og unge med CP som meget god, systematisk og oversiktlig og brukervennlig som et godt eksempel på nasjonalfaglig retningslinje. Trekker også frem punktet med at retningslinjene skal se mer like ut på tvers av fagtema.
- Etiske prinsipper bør tillegges i retningslinjen, med påfølgende råd.
- Oppfatter at retningslinjen tar stilling til organisering, selv om det blir sagt at den ikke skal gjøre det.

Innspill til de enkelte anbefalingene:

1. Palliasjon til barn og unge med livstruende/livsbegrensende tilstander bør tilbys for å bidra til best mulig livskvalitet

- Barnehabiliteringsperspektivet mangler- det konkret med her. Det er i stor grad habiliteringspasienter og HABU gjør en stor og langvarig innsats for pasientgruppen.
- Savner Who`s definisjon på begrepet og diagnosegruppene. Fasene i barnepalliasjon bør med slik som i forrige retningslinje.

- Symptomlindring bør vektlegges mer.
- Bør ikke «gå tilbake» til å kalle det lindrende behandling. Leser at alle barn er inkludert uten at habilitering er nevnt. Endre rekkefølge på punktene som er satt opp.
- Huske at habilitering er et særnorsk fenomen. Ved bruk av utenlandske referanser er det naturlig at habilitering ikke nevnes, derfor må utenlandsk litteratur tilpasses norske forhold.
- Må få frem eksplisitt at palliasjonsforløpet kan strekke seg over i voksenlivet. Er nevnt, men er det tydelig nok?
- Viser til «sikre trygg overgang» til palliasjon for voksne. Dette er tilbud som er erfaringsmessig er fraværende.
- Søskenstøtte må nevnes
- Praktisk informasjon: litt uklart punkt om involvering av barn og unge, foreldre når diagnose er satt. Barnets kompleksitet «omsorgsmessig» hva betyr det??
- Viktig at spesialisthelsetjenestens ansvar for å starte planlegging står tydelig
- Savner eksempler/case- kan det ligge som lenker? Viktig i opplæring av nye medarbeidere.
- De to siste avsnittene i «praktisk info» er å anse som fylltekst med lite praktisk retning og mening.

2. Dialog med og involvering av barn og unge med livstruende/livsbegrensende tilstander og deres pårørende om palliasjon bør starte når tilstand/diagnose er fastsatt, og videreføres gjennom hele det palliative forløpet

- Vanskelig å gjennomføre dialog og involvering av pårørende i spesialisthelsetjenesten i hele forløpet, også sorgstøtte etter at barnet er død. Hvor lenge skal de ha et tilbud? Journalføring? Dette tilbudet bør gis kommunalt.
- Informasjon må være tilpasset barnets nivå og forståelse. Pårørende må få informasjon først, før barnet får informasjon.
- Savner at barnets beste blir brukt som begrep og skrevet om konkret, var nevnt i forrige versjon.
- Helsepersonell i kommunen og spesialisthelsetjenesten i forpliktende samarbeid- hva betyr det? Bør skrives mer om.
- Fastlegens rolle som medisinsk faglig koordinator- det skjer ikke, vet ikke om det er mulig eller realistisk. Fastlege er med, men har ikke en slik rolle. Bør konkretiseres hvis man mener det.
- Åpen dialog-gir for mye rom for tolking
- Koordinator i spesialisthelsetjenesten: prøver det særlig for disse pasientene, fastlegen har mer perifer rolle.

- Mange av barna har «svak» kommunikasjon, fint at ASK er nevnt, kan det vises til konkrete verktøy som kan brukes for å få frem deres stemme, eks for å vurdere barnets livskvalitet?

3. Alle barn og unge som lever med en livstruende/ livsbegrensende tilstand bør få en skriftlig plan for beredskap og livskvalitet tilpasset sine behov

- Mange beredskapsplaner lages i HABU, noen i barneavd. Spørsmål om hvem som er «eier», har ansvar for å oppdatere etc. Savner anbefalinger om hvordan det kan gjøres.
- Bør ha med at barnepalliative team konsulteres ved oppstart av en sak/ved utarbeidelse av plan (kvalitet og kompetanse sikring), ikke etter behov.
- For lite konkret, bør lages plan for akutte kriser og ikke for alt mulig. Kommunen bør også ha en plan som beskriver rutiner ved forverring etc,
- Huske at retningslinjen gjelder alle aktører, alle nivå. Kan tangere IP slik det er beskrevet i tillegg til en beredskapsplan. Må finne ut om det skal være samlet i en plan eller må lage to planer. Regionalt team har laget en mal, den stemmer ikke med det som er beskrevet her. Bør ikke blande ulike planer. Rart at det står så mye om IP her når det står omtalt i mange andre dokumenter og føringer.
- Beredskap må være knyttet opp mot ansvarsområder kommune/ spesialisthelsetjenesten
- En del overflødig, nærmest banal tekst med lite substans bør lukes ut her. Avsnitt om Ip bør tas bort, er godt dokumentert i andre retningslinjer (vises til med link).

4. Ved bekreftet livstruende/alvorlig tilstand hos et ufødt barn, bør det utarbeides en skriftlig plan for pre- og perinatal palliasjon

- Bra med fokus på dette.
- Spørsmål ved at det utløsers rett til barnekoordinator. Ikke av erfaring så langt.

5. Tverrfaglige barnepalliative team ved helseforetakene bør styrke sitt arbeid med rådgivning og veiledning

- Her tar den reviderte retningslinjen for gitt noe som stod i forrige versjon av retningslinjen, nemlig en anbefaling om at alle HF skal ha barnepallative team. Har alle helseforetak det nå, og er dette noe som vil vedvare i all fremtid? Hva med nedskjæringer og innsparinger, kan det føre til at teamene legges ned? Det bør fortsatt stå at alle helseforetak skal ha et barnepalliativt team. Står ikke noe om hva teamene skal gjøre ut over å gi råd og veiledning.
- Barnepalliative team bør konsulteres ved oppstart, <u>ikke kun ved symptomlindring</u>
- At alle HF skal ha barnepalliative team er gitt i oppdragsbrev til HFene
- Under praktisk info: står mer om forvaltning og mindre faglig i beskrivelsene. Hvis det skal stå noe om teamenes arbeid, kan ikke stå at hovedarbeidet er i barneavd når så

mange av pasientgruppene er habiliteringsbarn og det er habiliteringstjenestene som yter tjenester.

- Må få frem at det meste av det palliative arbeidet skjer fra HABU og ikke barneavd.
- Oppgavene til teamet står ikke i sammenheng med begrunnelse.