

**Fra:** Anja Lee <uxleea@ous-hf.no>  
**Sendt:** lørdag 18. januar 2020 21:15  
**Til:** Byråd EHA  
**Kopi:** Sigrun Skåland Brun  
**Emne:** etablering av et hospice-tilbud for alvorlig syke barn og unge i Oslo  
**Vedlegg:** Tjenesteinnovasjon 2019 - føringer 151219.pdf

Kjære byråd for helse, eldre og innbyggertjenester - Robert Steen.

Jeg ønsker å invitere deg eller din medarbeider til et møte om et planlagt prosjekt innen tjenesteinnovasjon for barn og unge i Oslo som lever **med livstruende og/eller livsbegrensende sykdom**.

Jeg er koordinator for Palliativ team for barn og unge (PALBU) ved Oslo universitetssykehus (OUS), det første av sitt slag i Norge.

Du kan lese mer om PALBU her: <https://oslo-universitetssykehus.no/om-oss/nyheter/startskudd-for-barnepalliasjonsteam-i-helse-sor-ost>

Og litt om palliasjon til barn og unge her: <https://oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/palliativ-behandling-for-barn-og-unge>

Møtet vil finne sted **mandag 27.01. k. 11-12 i møterom 1, 1. etg. Tårnbygget, Ullevål sykehus**.

Bakgrunn for prosjektet er Helse Sør-Øst's utlysning av midler til tjenesteinnovasjon (vedlagt), som bygger på Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-23:

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nasjonal-helse--og-sykehusplan-2020-2023/id2679013/>

Prosjektets hovedmål er å kartlegge muligheten for å etablere et «hospice»- tilbud til barn og unge som er i palliative forløp, og som har behov for støtte fra spesialisthelsetjenesten.

Dette skal være et tilbud

- **på tvers av tjenestenivåer, dvs. inkludere både kommune- og spesialisthelsetjenesten**
- **som gir helhetlig, aktiv og tverrfaglig behandling**
- **der barnets/ungdommens beste står sentralt**
- **som inkluderer støtte og oppfølging av barnets/ungdommens familie**

NOU 2017:6 «På liv og død» dokumenterer at et slikt tilbud mangler i Norge:

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>

Hvis vi greier å bygge opp dette i Oslo vil det kunne ha stor **overføringsverdi** til de andre helseregionene i Norge.

Regjeringens oppdragsdokument 2020 til de regionale helseforetakene sier at det skal etableres palliative team til barn og unge i alle helseregioner: <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/styringsdokumenter1/oppdragsdokument/id535564/>

Vi vet at de aller fleste barn og unge som er alvorlig syke, ønsker å være mest mulig hjemme, i nærheten av familie og venner. Ikke minst gjelder dette for barn og unge som er døende. Derfor må spesialisthelsetjenesten rustes til å kunne tilby sine tjenester også utenfor sykehuset. Dette er i tråd med flere av delmålene i den nasjonale helse- og sykehusplanen for 2020-23, og med Helsedirektoratets retningslinje for palliasjon til barn og unge fra 2016:

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>

Av og til er det likevel slik at pasienten har behov for å være på sykehuset, enten pga. at den medisinske situasjonen krever det, eller fordi andre, personlige, familiære eller sosiale forhold medfører at det er bedre å være på sykehuset enn hjemme.

Da ville det være best om familie og venner kan være i umiddelbar nærhet, helst på samme rom eller rett ved siden av. Det er ikke lagt til rette for dette i dagens OUS.

For barn/ungdom som har bodd store deler av sitt liv i et bo- og habiliteringssenter vil det kanskje være optimalt om den daglige pleien fortsatt kan gis av pleierne som kjenner barnet/ungdommen best, også når barnet/ungdommen er på sykehuset.

Vi ønsker å utrede muligheten for å etablere et slikt helhetlig tilbud i Oslo, som i praksis skal kunne gi palliativ behandling og omsorg på lik linje med tilbudet som voksne får ved Lovisenberg Lindring og Livshjelp, eller ved Palliativt senter på Ahus.

Tilbudet skal være lokalisert på to steder:

- i kommunalt tilknyttet bo- og habiliteringssenter (f.eks. egen enhet på Nordre Aasen bo- og habiliteringssenter)
- i barne- og ungdomsklinikken ved OUS (med separate enheter på Rikshospitalet og Ullevål)

Etablering av et slikt tilbud vil kreve stor grad av nytenkning, omstilling og fleksibilitet både i kommune- og i spesialisthelsetjenesten.

Jeg håper du eller en av dine medarbeidere har anledning til å delta på møtet 27.01.20.

Ta gjerne kontakt om det er noe du lurer på!

Mvh Anja Lee

*Anja Lee*

*Lege MD PhD*

*Koordinator for Palliativt team for barn og unge*

*Avansert hjemmesykehus for barn*

*Barne- og ungdomsklinikken*

*Oslo universitetssykehus*

*[Uxleea@ous-hf.no](mailto:Uxleea@ous-hf.no)*

*M 95283660*

KOPI: Sigrun Skåland Brun, Spesialrådgiver, Avdeling samhandling, helsekompetanse og likeverdige helsetjenester, OUS

*IKKE SENSITIVT INNHOLD*