

# Barnepalliasjon

- mer enn omsorg ved livets slutt

Informasjonshefte om lindrende omsorg og behandling for barn og unge



”Det handler ikke alltid om å leve lengst mulig, men best mulig.



# Forord



Barnepalliasjon er et nytt begrep i Norge. Ordet palliasjon og lindring forbinder vi ofte med alvorlig kreftsyke voksne pasienter og livets siste dager (terminalpleie). Ordet palliasjon kommer fra latin og ordet pallium, som betyr kappe, noe som beskytter eller lindrer. Barnepalliasjon

har fokus på livet og ikke bare på døden. Det handler om å hjelpe barnet og familien til å kunne leve best mulig selv om man har en livstruende eller livsbegrensende tilstand, uavhengig av diagnosen og selv om man vet at det blir et forkortet livsløp, enten det er dager, måneder eller år. Verdens helseorganisasjon definerer barnepalliasjon som en behandling og omsorg som forbedrer livskvaliteten for pasienter og deres familier som står overfor store utfordringer forbundet med livstruende og livsbegrensende sykdom.

Barnepalliasjon anerkjenner hvert barn og ungdom som lider av en livsbegrensende og livstruende tilstand og deres familie. Dette gjennom forebygging og lindring av lidelser og ved hjelp av tidlig identifisering, vurdering og behandling av smerter og andre utfordringer som fysiske, psykiske, sosiale, emosjonelle og eksistensielle behov som alvorlig sykdom medfører. Den møter de spesifikke og individuelle behovene som alvorlig sykdom gir. Den gir verktøyene og kunnskapen slik at man kan støtte barna og deres familie gjennom hele sykdomsforløpet. Vi trenger ny kunnskap slik at vi på en best mulig måte kan hjelpe og støtte familiene som vet at deres barn vil få forkortet levetid. Vi vet at barnepalliasjon der det introduseres tidlig i sykdomsforløpet, kan hjelpe. «Det er å kjempe for menneskelig empati, så vel som medisinske avgjørelser», sa den franske barnelegen Pierre Bétrémieux. Barnepalliasjon er et skritt i riktig retning mot et mer tolerant og medmenneskelig samfunn!

Heldigvis er det få barn og unge som dør i Norge. Den medisinske utviklingen skjer i et voldsomt tempo, og bedre

medisinske tiltak gir også bedret overlevelse. Å forlenge et liv kan også innebære å forlenge døden. Mange barn som tidligere døde av alvorlige tilstander, lever nå ofte med svært kompliserte medisinske behov og kompleks pleie. Stadig flere lever også opp til voksen alder. Den medisinske utviklingen fører også til at barn fødes med ukjente og sjeldne tilstander. Utviklingen krever at vi møter dette på en annen måte enn hva det har vært tradisjon for i vårt helsevesen og i det offentlige. Intensivmedisinen er flyttet fra sykehuset og inn i hjemmet og ut i kommunene; dette gir utfordringer som krever nye løsninger, nye tiltak, ny kunnskap og en holdningsendring. Barnepalliasjon er nettopp vokst frem som en behandling og omsorgsfilosofi som møter gapet mellom det som har vært vanlig tidligere, og det som er oppstått som følge av denne utviklingen.

På bakgrunn av at barnepalliasjon ikke har vært definert som omsorgstilbud eller fag i Norge, er det i dag mangler i både i tjenestetilbud og på en offentlig bevissthet rundt feltet. Barnepalliasjonens natur og innhold består av en rekke læringsmål som inkluderer variasjoner av ferdigheter og teorier fra flere disipliner. Personlig egnethet er også sentralt for dem som skal arbeide med dette faget. Vi håper at dette heftet vil gi inspirasjon, informasjon og opplysning for de som jobber med barn og unge, enten det er helsepersonell, beslutningstagere eller pårørende og/eller andre som står barn og unge med livstruende og livsbegrensende tilstander nær. Vi håper også heftet kan bidra til nytenkning i feltet og til å gi inspirasjon til å jobbe videre med barnepalliasjon.

Cicely Saunders som var en pioner for palliasjon til voksne, sa «Måten en pasient dør på, lever som minner for de som er igjen» For barn og unge vil både måten de lever og dør på leve videre som minner.

Med vennlig hilsen  
Generalsekretær og fagansvarlig i  
Foreningen for barnepalliasjon

Natasha Pedersen

Utgangspunktet for teksten er heftet «The Fact» som ble utarbeidet av styringsgruppen for barnepalliasjon i European Association for Palliative Care (EAPC) etter et initiativ og støtte fra Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Heftet er oversatt til norsk og omarbeidet til norske forhold med tillatelse fra EAPC og Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus av Natasha Pedersen, heftet inneholder også selvskrevne kapitler.

Grafisk design: HAVE A BOOK  
Trykking: Xpressprint  
Omslagsbilde: Bjørg Thorhallsdottir  
Illustrasjonsfoto: Foreningen for barnepalliasjon FFB, Jim Pedersen, Line Møller og Depostitphotos.

Prosjektleder: Natasha Pedersen,  
Generalsekretær og fagansvarlig i FFB  
Prosjektmedarbeider: Ingunn Berling  
Fridheim

Våren 2014 fikk Foreningen for barnepalliasjon FFB tilskudd fra Helsedirektoratet til informasjon og opplysningsarbeid om barnepalliasjon. Dette heftet er en del av dette prosjektet.

Ansvarlig utgiver er Foreningen for barnepalliasjon. Ønsker du ekstra eksemplarer av heftet, ta kontakt med: Foreningen for barnepalliasjon  
Postboks 429  
4664 Kristiansand  
Org nr.: 994 763 083  
E-post: kontakt@barnepalliasjon.no  
www.barnepalliasjon.no

Heftet kan lastes ned eller bestilles gratis på vår nettside:  
www.barnepalliasjon.no

Første opplag: 3000 eksemplarer  
Andre opplag: 500 eksemplarer  
Tredje opplag 2018: 1000 eksemplarer  
Fjerde opplag 2020: 1000 eksemplarer

# Innhold

Forord .....	2
Kapittel 1 Visjoner og mål .....	4
Kapittel 2 Hvor stort er behovet for et tilbud innen barnepalliasjon? .....	7
Kapittel 3 Hvorfor iverksette palliasjon til barn og unge? .....	10
Kapittel 4 Morfin og morfinfobi .....	17
Kapittel 5 Behovene til barn og unge med livsbegrensende tilstander og livstruende sykdommer og deres familier .....	20
Kapittel 6 Status presens på feltet .....	24
Kapittel 7 Målene med barnepalliasjon .....	28
Kapittel 8 Løsningene: ulike omsorgsmodeller for barnepalliasjon .....	32
Kapittel 9 Kostnader ved barnepalliasjon .....	39
Kapittel 10 Utfordringer og anbefalinger .....	43
Kapittel 11 Et døende barns rettigheter .....	47
Kapittel 12 Vi trenger kjernekompetanse i barnepalliasjon .....	50
Kapittel 13 Palliativ omsorg stiller kvalitative krav til helsepersonell .....	53
Kapittel 14 Ventesorg – sorgen før selve sorgen .....	56
Etterord .....	58
Bidragstere .....	59

”Døende barn er de største læremestrene på livet

*Elisabeth Kübler-Ross*

---

## Kapittel 1

---

# Visjoner og mål

» Før vi kom inni magen til mammaene våre så var vi i himmelen, også når vi dør så kommer vi opp til det samme stedet som da vi kom til himmelen for første gang.

*Markus 9 år*



I de siste årene har vi i den industrialiserte delen av verden observert en økning av uheldelige sykdommer og funksjonsnedsettelse. Medisinsk og teknologisk utvikling har redusert spedbarns- og barnedødeligheten. Samtidig har denne utviklingen økt sjansene for overlevelse for barn med alvorlige, sjeldne og potensielt dødelige sykdommer som trenger de komplekse tjenestene som palliativ omsorg tilbyr. For noen blir det en sykdomsreise som kan vare i måneder eller år og som påvirker alle aspekter av våre liv og våre relasjoner.

**Det er en økning av antall barn og unge som vil ha nytte og behov for palliativ behandling og et palliativt omsorgstilbud.**

I mange år er palliasjon ikke blitt gitt til denne pasientgruppen. Selv i dagens Norge og steder i Europa er denne behandlingen fraværende, og det til tross for at flere land har utviklet pediatrike palliasjonsprogrammer. Bare et lite antall barn med uheldelig sykdom har tilgang til et slikt tilbud. Mange barn dør under utilstrekkelige forhold, uten lindring av smertefulle symptomer, vanligvis på et sykehus og sjelden med støtte for omsorg i sitt eget hjem selv om det er der mange barn foretrekker å bruke så mye tid som mulig, også når de skal dø. Kunnskapen på feltet barnepalliasjon er sammensatt av bidrag fra de ulike yrkesgruppene som jobber med barn.

**Barnepalliasjon er et økende behov i vårt samfunn som i dag har utilstrekkelige løsninger.**

Årsakene til disse svakhetene og manglende tilbud om barnepalliasjon kan sannsynligvis tilskrives både mangel på kunnskap, organisatoriske forhold, manglende

systemer og kulturelle og økonomiske barrierer. Situasjonen blir ytterligere komplisert av at de barna det gjelder har mange ulike diagnoser, og at antallet pasienter er relativt lavt. Det byr også på utfordringer at den geografiske fordelingen av pasienter er spredt utover hele landet.

En studie fra Universitetet i Leeds fra 2012, kjent som Fraser-rapporten, er en systematisk kartlegging over antall barn og unge med livsbegrensende tilstander fra 0 til 19 år basert på ICD 10 koder og innleggelse på sykehus. Rapporten viser at blant 175 286 barn og unge var det 216 199 ulike livsbegrensende diagnoser. Ca. 9% av barna hadde flere enn bare en livsbegrensende diagnose, og medfødte misdannelser utgjorde 30.7%

**Barnepalliasjon er unik og spesifikk. Behandlingen krever kunnskap, organisering og andre ressurser som er svært forskjellig fra det som er tilfellet i voksenpalliasjon.**

Barn med livsbegrensende tilstander og livstruende sykdommer fortjener en grundig revurdering både systematisk, kulturelt og organisatorisk av hvordan vi tar vare på dem, også når behandling ikke er rettet mot helbredelse, men mot å tilby den beste livskvaliteten som det overhodet er mulig å gi.

**Målet er å gi livskvalitet til barnets år, ikke simple år til barnets liv.**

En mer effektiv bruk av de ressursene som i dag er avsatt til pleie av denne pasientgruppen kan oppnås ved å skape egnede tjenester innen barnepalliasjon og opprettelse av nettverk som kan garantere en mer hensiktsmessig ivaretagelse av barn og unge med sykdommer, enten det er hjemme, på sykehuset eller i hospice, sammen med

en sikring av verdighet og livskvalitet til denne pasientgruppen og deres familier. Det vil resultere i en nedgang i etterspørselen av akuttmedisinske tjenester og dermed på helsetjenestens øvrige ressurser (se kapittel 8).

**Tilbud og tjenester for barnepalliasjon burde være mulig og er kostnadsbesparende.**

Hensikten med dette heftet er å beskrive tilstanden på feltet og behovet for barnepalliasjon. Heftet dokumenterer hvor viktig det er med barnepalliasjon og det unike ved denne behandlingen. Dette heftet beskriver den lindrende omsorgen for barn og unge og behovet for en nasjonal strategi i Norge. Heftet beskriver også hvor viktig det er å integrere den palliative omsorgen på tvers av helsetjenester, oppsummerer argumenter for palliativ omsorg, kommer med forslag til løsninger og anbefalinger til både helsepersonell, politikere og andre beslutningstakere som ønsker å jobbe videre med dette.

**Barnepalliasjon må bli en integrert del av vårt helseystem og våre helsetjenester på alle nivåer.**

## Norske forhold

Tematikken barnepalliasjon var fraværende i Norge frem til så sent som 2009 da foreningen *Ja til lindrende enhet*

og omsorg for barn (JLOB) ble stiftet.\* I Norge har palliasjon tradisjonelt hatt sterke røtter innen kreftomsorgen. Ja til lindrende enhet og omsorg for barn er den første organisasjonen i Norden som setter fokus på barn og palliasjon. Før opprettelsen av JLOB, var det forsvinnende lite fokus på dette feltet i Norge.

I april 2012 ble Nordens første fagkonferanse om palliasjon for barn holdt i Kristiansand. Det var en tverrfaglig konferanse som JLOB og Barnesykepleierforbundet NSF holdt sammen etter initiativ fra JLOB. Konferansen hadde som mål å gi grunnleggende innføring i hva palliasjon til barn i alle aldersgrupper er og hva det ikke er uavhengig av diagnose. Videre ble det også tatt opp hvilket fokus vi har på dette i Norge, hva som eventuelt er gjort, og hva som bør gjøres fremover. På konferansen ble det presentert forskning og anbefalinger på hva som blir gjort på dette området internasjonalt, og det ble satt fokus på nødvendigheten av økt kunnskap, kompetanse og utdanning for å forberede helsepersonell på å utøve palliativ behandling til barn. Per dags dato er feltet barnepalliasjon i sin spede begynnelse som fagområde i Norge, noe som Helsedirektoratets avdeling for utdanning og personell bekreftet overfor JLOB i juli 2013. Det er pr. dags dato ingen instanser som tar ansvar for et helt palliativt forløp på barn og unge i Norge, det vil si oppfølging av pasienten og dennes familie fra diagnosetidspunkt til etter død.

\* Foreningen skiftet i 2016 navn til Foreningen for barnepalliasjon.

## Litteratur

1. Abu-Saad Huijer H., Benini F., Cornaglia Ferraris P., Craig F., Kuttner L., Wood C., Zernikow B. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. (European Association of Palliative Care Taskforce for Palliative Care in Children). *European Journal of Palliative Care*, 2007; 14:2–7.
2. Devanny, C., Bradley, S. og Together for short lives: Count me in: Children's Hospice Service Provision 2011/2012, <http://www.dur.ac.uk/resources/sass/research/NationalDataFinalReport201112.pdf>
3. Fraser et al. Life-Limiting Conditions in Children in the UK, Division of Epidemiology, University of Leeds, 2011
4. Goldman A., Hain R., Liben S., (red.), *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford University Press, Oxford, 2012;1–500.

---

## Kapittel 2

---

# Hvor stort er behovet for et tilbud innen barnepalliasjon?

» Min baby har en sjelden sykdom, jeg føler meg alene, jeg vet ikke helt hva jeg skal gjøre og hvordan jeg skal håndtere dette.

*En mamma*



I de fleste europeiske land er omfattende epidemiologiske data på dette feltet ikke allment tilgjengelig. Dette gjelder også i Norge. De er ofte samlet inn på forskjellige måter med ulike kriterier, eller de eksisterer ikke i det hele tatt.

**Informasjon og data i forhold til tall, diagnose, aldersspenn og plassering av barn med livsbegrensende eller livstruende forhold er helt grunnleggende for planlegging og organisering av tjenester innen barnepalliasjon.**

Dataene som eksisterer internasjonalt er hovedsakelig fordelt på to statistikker: Dødeligheten av livstruende eller livsbegrensende sykdommer og forekomsten av slike sykdommer.

Dødelighetsraten og data: Britisk forskning (1) har stadfestet at den årlige dødeligheten ved uheldelig sykdom er 1 av 10 000 for barn i alderen 1 til 19 år.

Dødelighetsraten varierer fra land til land, men for land som Italia, Storbritannia og Irland er dødeligheten av livsbegrensende og terminal sykdom henholdsvis 1,0, 1,2 og 3,6 av 10 000 per år (2, 3, 4).

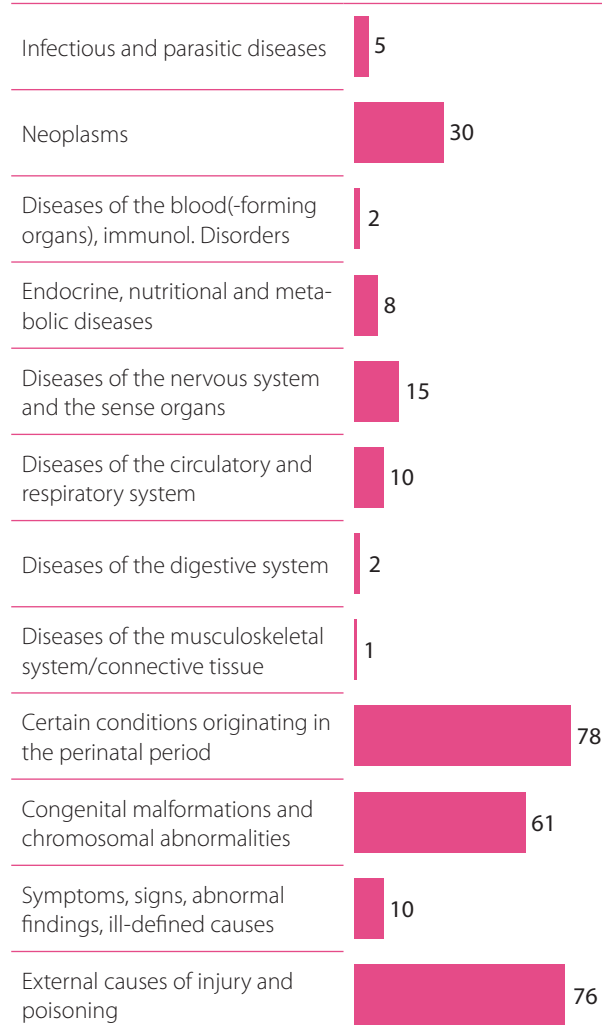
Sykdommene omfatter et bredt spekter av lidelser, som nevromuskulære sykdommer, sirkulasjonssvikt, nyresvikt, kromosomavvik, misdannelser, blodsykdommer og malignitet (se figur 1).

Det er forskjeller i dødelighetsraten mellom spedbarns-alder, barndom og ungdom. Studier viser at de fleste dødsfall skjer i løpet av det første leveåret, og at de fleste er forårsaket av medfødte og kromosomrelaterte avvik. Dødsårsakene etter det første leveåret er gjerne forårsaket av sykdommer i nerve- eller sirkulasjonssystemet eller kreft.

*Forekomst:* Estimert prevalensrate for barn og unge som sannsynligvis trenger palliativ omsorg er 10–16 per 10 000 innbyggere i alderen 0–19 år, eller 15 per 10 000 hvis dødsfall blant nyfødte er ikke er medregnet (1, 5, 6). Dødsfall blant nyfødte og påviste tilstander i svangerskapet er ikke medregnet. Forskjellene i tallene

skyldes ulikheter i de ulike aldersgruppene og at det er brukt ulike kriterier i de aktuelle studiene og skyldes ikke ulike patologier.

#### Antall dødsfall aldersgruppen 0-19 år i Norge, 2013



Figur 1. Tall fra Folkehelseinstituttet, 2013. (7)

- ▶ Minst 1 av 10 000 barn dør hvert år av en livstruende eller livsbegrensende tilstand.
- ▶ Mange dør i løpet av det første leveåret.
- ▶ Tilstandene er ofte komplekse og sjeldne.



I alle studiene har ca. 30 % kreft. De resterende 70 % har en tilstand som inneholder en kombinasjon av ulike patologier, som hovedsakelig er nevrodegenerativ, metabolsk og genetisk.

Fraser rapporten viser at det er et økende antall barn som vil ha behov for tjenester innen barnepalliasjon og gir et godt datagrunnlag som viser dette. Den viser også at det er et stort og økende antall barn med medfødte misdannelser som vil komme inn under tjenester innenfor barnepalliasjon. Tallene for 2012 var 32 pr. 10 000 i England, 38,6 av 10 000 i Skottland og 44,6 av 10 000 i Wales. Tallene i Storbritannia har økt fra 23 000 til over 49 000 på de siste årene (8).

Minst 10 av 10 000 barn i alderen 0–19 år lider av livsbegrensende eller livstruende tilstander. Færre enn en tredjedel har kreft.

### Fakta

I en befolkning på 250 000 mennesker med 50 000 barn finner vi følgende fakta i løpet av et år:

- ▶ 8 barn vil trolig dø av en livsbegrensende tilstand (3 av kreft, 5 av andre tilstander).
- ▶ 60 til 80 barn har og lider av en livsbegrensende tilstand.
- ▶ Ca. 30 til 40 barn vil trenge et spesialisert palliativt tilbud.

For å møte behovene til det økende antallet barn som er kvalifisert for palliasjon bør Norge samle presis og omfattende epidemiologiske data om prevalens av tilstander som krever denne omsorg og behandling.

## Referanser

1. A guide to the Development of children's palliative care services. Første utg. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 1997.
2. Benini F, Ferrante A, Buzzone S, Trapanotto M, Facchin P, Cornaglia Ferraris P. Childhood deaths in Italy. *European Journal of Palliative Care*, 2008;15(2):77–81.
3. End-of-Life Care for Children. The Texas Cancer Council, Texas Children's Cancer Center, Texas Children's Hospital, 2002.
4. Palliative Care Needs Assessment for Children. Department of Health and Children, the Irish Hospice Foundation (utgiver), 2005. Lastet ned 22. oktober 2007 fra [www.dohc.ie/publications/needs\\_assessment\\_palliative.html](http://www.dohc.ie/publications/needs_assessment_palliative.html)
5. Cochrane H., Liyanage S., Nantambi R. Palliative Care Statistics for Children and Young Adults. Health and Care Partnerships Analysis. Department of Health (utgiver) (a), 2007. Lastet ned 22. oktober 2007 fra [www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/idcplg?IdcService=GET\\_FILE&dID=140063&Rendition=Web](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/idcplg?IdcService=GET_FILE&dID=140063&Rendition=Web)
6. Benini F, Ferrante A, Visonà dalla Pozza L., Trapanotto M., Facchin P. Children's needs. Key figures from the Veneto region, Italy. *European Journal of Palliative care*, 2008; 16(6):299–304.
7. Folkehelseinstituttet. Dødsfall i aldersgruppen 0–19 år, 2013.
8. Fraser et al Life-Limiting Conditions in Children in the UK, Division of Epidemiology, University of Leeds 2011

---

## Kapittel 3

---

# Hvorfor iverksette palliasjon til barn og unge?

» Er ikke barnepalliasjon kun til barn og unge som er terminale og kun har noen dager igjen å leve?



Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer barnepalliasjon gjennom forebygging og lindring av lidelser. Dette ved å tidlig identifisere, vurdere og gi behandling av smerter og andre problemer. Palliativ omsorg forbedrer livskvaliteten for pasienter og deres familier som står overfor store utfordringer som er forbundet med livstruende og livsbegrensende sykdommer og tilstander.

Barnepalliasjon kjennetegnes ved at den:

- ▶ Lindrer smerte og andre besværlige symptomer.
- ▶ Anerkjennet livet, men ser på døden som en naturlig prosess.
- ▶ Verken utsetter eller fremskynder døden.
- ▶ Integrerer de psykologiske og åndelige aspektene ved pasientbehandlingen, en helhetlig biopsykososial tilnærming. (Behandlingen er med andre ord holistisk.)
- ▶ Tilbyr et støttesystem som hjelper pasienten å leve så aktivt som mulig frem til døden.
- ▶ Tilbyr et støttesystem som hjelper familier med å håndtere og leve med venteseorgen og sykdomsforløpet til pasienten.
- ▶ Boker tverrfaglige team som møter behovene til pasienten og hans eller hennes familie, inkludert sorgstøttekonsultasjoner der det er ønsket.
- ▶ Vil øke livskvaliteten og livsmestringen, noe som kan påvirke sykdomsforløpet positivt.
- ▶ Er aktuell å introdusere tidlig i forløpet av sykdommen, sammen med andre behandlingsformer som er ment å forlenge livet, for eksempel cellegift eller strålebehandling, og omfatter de undersøkelsene som trengs for bedre å forstå og håndtere plagsomme kliniske komplikasjoner.
- ▶ Hjelper barnet og den unge til å leve så aktivt som mulig helt frem til døden.

Barnepalliasjon kan forstås som et eget felt selv om det er nært beslektet med fagfeltet palliasjon til voksne.

Pediatrik palliasjon har vokst ut av pediatrien snarere enn av palliativ medisin, se figur 3.

Det bør være et mål at alle som arbeider med barnepalliasjon først og fremst har erfaring fra pediatrien og har den nødvendige barnekompetanse, men i mellomtiden er det viktig at barneleger erkjenner behovet for å be om råd fra palliativ medisin for voksne, og at leger med spesialkompetanse på voksenpalliasjon innser at ikke alt er overførbart på barn. Skillet mellom barne- og voksenpalliasjon finnes i mange land, og den viktigste funksjonen voksenpalliasjonen har i denne sammenhengen er å støtte pediatrien og en egen utvikling på barnepalliasjonsfeltet!

WHOs definisjon av palliasjon til barn og deres familier er (1):

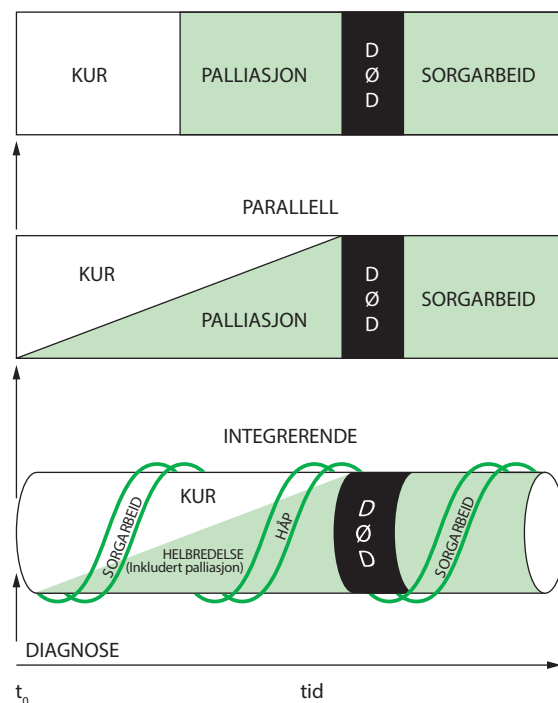
- ▶ Å gi en aktiv og helhetlig støtte til barnets fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov. Det innebærer også støtte til familien.
- ▶ Lindringen begynner når diagnosen er stilt og fortsetter selv om barnet ikke får behandling som er direkte rettet mot sykdommen.
- ▶ Helsepersonell må evaluere og lindre barnets fysiske, psykiske og sosiale plager.
- ▶ Effektiv lindrende omsorg krever en bred tverrfaglig tilnærming som inkluderer familien og tar i bruk alle tilgjengelige ressurser. Dette kan bli implementert selv om ressursene er begrensede.
- ▶ Lindrende omsorg kan gis i tilgjengelige omsorgsinstitusjoner, i kommunens helsesentre og i barnets hjem, avlastningsboliger, barnehospice og avanserte hjemmesykehus.

**Norge vil ha behov for pediatere med spesialistkompetanse på barnepalliasjon. Disse utgjør en viktig faggruppe i dette arbeidet. Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose fra helsedirektoratet kom ut våren 2016.**

Barnepalliasjon innebærer en aktiv og total tilnærming og omfatter fysisk, emosjonell, sosial og åndelig støtte gjennom hele sykdomsperioden til døden og ettervern for foreldrene og søsken. Det blir fokusert på å forbedre livskvaliteten og den medisinske behandlingen, samt den totale omsorgen for barnets kropp, sinn og åndelighet og innebærer også å gi støtte til familien. Det begynner når en livstruende sykdom blir diagnostisert og fortsetter uavhengig av om et barn får behandling som er rettet mot sykdommen eller ikke.

Det er viktig å trekke et skille mellom «palliativ» og «terminal» omsorg. Terminal omsorg refererer til den spesielle omsorgen for barnet og familien som er begrenset til perioden når den kurative behandling er helt avsluttet og døden er nært forestående og det bare dreier seg om uker, dager eller timer. Å forutse et barns forestående død er svært vanskelig i pediatrien og vil variere fra barn til barn.

Hvis vi overser distinksjonen mellom palliativ og terminal omsorg, kan det få alvorlige konsekvenser for hvilke tjenester som blir tilbudt, spesielt på det pædiatriske feltet. Det bør understrekes at ikke alle barn med livstruende tilstander trenger kontinuerlig palliasjon gjennom hele sykdomsforløpet. Noen kan gå inn og ut av denne tjenesten. Og alle bør bli gitt informasjon og opplysninger om hva denne tjenesten kan tilby. Enten det er gjennom et helt forløp eller ved behov.



Figur 2. Ulike forløp i barnepalliasjon, der også medisinske tiltak er en del av dette, oversatt fra Jay Milstein

## Tilstander som kvalifiserer for barnepalliasjon

Hvilke tilstander det er hos barn som krever palliasjon som skiller seg fra det som er tilfellet hos voksne. Barna har gjerne flere og mer omfattende diagnoser, varigheten av omsorgen er variabel og vanskelig å forutsi, og sykdommene er ofte arvelige, som vil si at de kan forekomme blant flere medlemmer av samme familie. Det handler ofte om medfødte og sjeldne tilstander, og de er enten livsbegrensende eller livstruende.

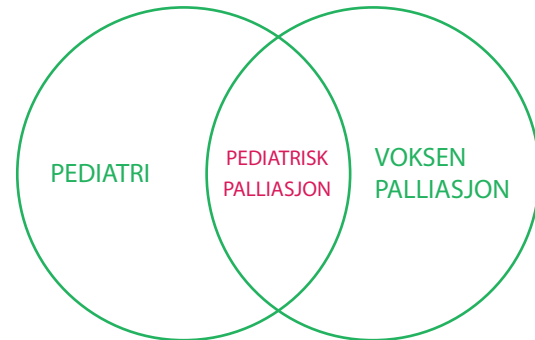
- ▶ **Livsbegrensende tilstander** er definert ut fra at døden er forventet, men ikke nødvendigvis nært forestående.
- ▶ **Livstruende sykdom** er sykdom der det er en høy sannsynlighet for tidlig død, men der det også er en sjanse for langsiktig overlevelse til voksenlivet.  
For barn er det definert fem hovedgrupper av tilstander (2), og gruppe 5 er økende:

- 1) Livstruende tilstander der helsepersonell kan gjennomføre kurativ behandling, men der behandlingen kan mislykkes. Her kan tilbud om palliative tjenester være nødvendig parallelt med at de forsøker kurativ behandling og/eller hvis behandlingen mislykkes.
- 2) Tilstander der tidlig død er uunngåelig, og der det kan være lange perioder med intensiv behandling som er rettet mot å forlenge livet for å kunne delta i normale aktiviteter. Et eksempel på det er cystisk fibrose.
- 3) Progressive tilstander der det ikke eksisterer helbredende behandling. Behandlingen er utelukkende palliativ og kan ofte strekke seg over mange år. Et eksempel er Battens syndrom og muskeldystrofi.
- 4) Irreversible, men ikke-progressive tilstander med sammensatte og krevende behov for helsetjenester, der følgekompplikasjoner er sannsynlige og tidlig død kan forventes. Eksempler er alvorlig cerebral parese og multifunksjonshemninger.
- 5) Hospice i mors liv ved alvorlige funn og svært syke nyfødte barn, bør vurderes som kandidater for palliasjon. På grunn av utviklingen innen fostermedisin er perinatal palliasjon i sterk fremvekst. Perinatal palliasjon er en lindrende omsorgsmodell som gis allerede fra svangerskapet av. Fokuset her er sterkere også på foreldrene. Dette kan også lett inkorporeres i standard omsorg og fødselsplanlegging. Derfor har *Ja til lindrende enhet og omsorg for barn* valgt å innlemme den i denne oversikten.

### Kriterier for barnepalliasjon:

- ▶ Livstruende tilstander som ikke kan helbredes
- ▶ Tilstander som krever lengre periode med palliativ behandling
- ▶ Progressive tilstander – ventet forverring
- ▶ Irreversible tilstander

### Aspekter som særpreger feltet barnepalliasjon (3)



Figur 3. Barnepalliasjon kan lære litt av ekspertisen fra begge sider, men den kan også tilføre kunnskap til begge sider.

1. *Lavere antall:* Sammenlignet med voksne, er antallet barn som vil kreve palliasjon mye lavere. Dette aspektet sammen med bred geografisk spredning av tilfellene kan medføre utfordringer på et organisatorisk, utdannings- og kostnadsnivå.
2. *Et bredt spekter av diagnoser:* Nevrologiske, metabolske, kromosommessige, kardiologiske, respiratorisk og infeksjøs sykdom, kreft, komplikasjoner hos premature barn, traumer og uforutsigbar varighet av sykdommen. Mange sykdommer er sjeldne og arvelige, og noen forblir udiagnostisert.

3. *Begrenset med medikamenter som er tilpasset og rettet mot barn:* De fleste medikamentene som er utviklet, er tilpasset og registrert for bruk av voksne. Medikamenter har vanligvis en ubehagelig smak og er ofte ikke tilgjengelig i flytende form. Dette gjelder særlig langtidsvirkende smertestillende opioider. Mange medikamenter er vanskelig å administrere til små barn. Mange av dem har ingen eksplisitt merking for hvordan de skal brukes på barn. Det inkluderer hvilke indikasjoner medikamentene skal gis på, dosering og bivirkninger. I fravær av andre og mer passende alternativer er mange medikamenter som blir brukt i palliativ behandling av barn, forskrevet som «off-label», som betyr at det blir forskrevet legemidler som ikke er godkjent av helsemyndighetene til en bestemt bruk.

### Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn

Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn arbeider for at legemiddelbehandling til barn skal være hensiktsmessig og trygg og i størst mulig grad være basert på dokumentert kunnskap.

Nettverket arbeider for at alle parter som er involvert i legemiddelbehandling av barn skal ha, eller ha tilgang til, nødvendig og relevant kunnskap slik at de kan handle og samhandle på en hensiktsmessig, korrekt og trygg måte (4)

4. *Utviklingsfaktorer:* Barn er i kontinuerlig fysisk, emosjonell og kognitiv utvikling. Det påvirker alle aspekter ved omsorgen, fra dosering av medisiner til kommunikasjonsmetoder, opplæring og støtte.

5. *Familiens rolle:* Foreldrene er sine barns foresatte i alle kliniske, terapeutiske, etiske og sosiale beslutninger. De er også sine barns juridiske talspersoner, beslutningstakere og omsorgsgivere.

6. *En relativt ny del av medisinen:* Fremveksten av barnepalliasjon som eget felt er en konsekvens av teknologiske fremskritt som har ført til et forlenget liv for flere barn med svært sammensatte sykdommer, som tidligere ville ha ført til rask forverring og død. Dette har gitt opphav til store variasjoner landene imellom og manglende kompetanse innen omsorgen for disse barna.

7. *Følelsesmessig involvering:* Når et barn dør, kan det være svært vanskelig for familiemedlemmer, helsepersonell og andre involverte både å godta svikt i behandlingen og det irreversible utfallet av sykdom og død.

8. *Ventesorg og sorgarbeid:* Når et barn får stilt en alvorlig diagnose, vil det for mange utløse en sorg. Å følge et barn igjennom en sykdom i stadig forandring og til døden ubønnhørlig inntreffer, er utfordrende og vanskelig. Det kan strekke seg over lang tid og være svært komplisert.

9. *Lovmessige og etiske utfordringer:* Barnets juridiske rettigheter, ønsker og deltakelse i beslutninger blir ofte ikke respektert. Særlig der barn er involvert kan det kan være konflikt mellom etikk, yrkesutøvelse og lovgivning. Aldersgrensene må ikke være til hinder for at det også blir lyttet til yngre barns oppfatninger. FNs barnekonvensjon oppstiller ikke de aldersgrensene som vi har i norsk rett, se også kapittel 11.

10. *Sosiale implikasjoner:* Det er svært utfordrende for familien å opprettholde det sosiale livet både på skolen og i jobb. Barnets sykdomsbilde skifter og er i perioder svært ustabil.

De sykdomstilfellene som er berettiget til barnepalliasjon er flere og omfattende og har store variasjoner. Varigheten av omsorgen er variabel og vanskelig å forutsi. De fire første gruppene er globalt aksepterte i fagmiljøene.

Palliasjon for barn ekskluderer ikke kurative tiltak.

Barn med livsbegrensende og livstruende tilstander krever spesifikke og dedikerte tjenester innen barnepalliasjon.

Individuelle behov vil påvirke typen omsorg og omfanget av den, noe som igjen krever ulike måter å organisere tilbudet på.

Utvikling av spesifikke modeller for helse-tjenester må tilrettelegges.

## Forhold innen barnepalliasjon som påvirker organisatoriske valg

Det er

- ▶ en mindre og mer variert pasientpopulasjon.
- ▶ mange forskjellige diagnoser.
- ▶ begrenset tilgjengelighet av tilpassede medisiner for barn.
- ▶ utviklingsfaktorer som tilsier at barn er i kontinuerlig utvikling selv om de er alvorlig syke.
- ▶ foreldre som er tungt involverte som omsorgspersoner og beslutningstakere.
- ▶ mangel på spesialutdannet helsepersonell.
- ▶ en sterk personlig og følelsesmessig involvering fra alle involverte.
- ▶ utfordringer med å håndtere venteseorg og prosesser underveis og sorg og sorgarbeid i etterkant av barnets død.
- ▶ store utfordringer med å definere moralske og juridiske problemer.
- ▶ etiske problemstillinger.
- ▶ mangel på faglige ansvarsforhold.
- ▶ mangelfulle beslutningsprosesser.
- ▶ dårlig samhandling mellom ulike tjenesteytere.
- ▶ sosial påvirkning fra skole, venner og nettverk.

Alle disse aspektene er med på å bestemme behovet for å organisere dedikerte palliative tjenester for barn, både hjemme og utenfor hjemmet.

## Implikasjoner

1. Beslutningstakere må betrakte barnepalliasjon som noe annerledes enn palliasjon for voksne og utvikle tilsvarende tjenester.
2. Alder, utvikling og personlige ressurser må vurderes i planleggingen og organiseringen av palliasjonstilbudet til barn og unge.
3. Beslutningstakere bør innføre en hensiktsmessig strategi, lovverk og regelverk og retningslinjer for regulering av palliasjon for spedbarn, barn og unge på alle alderstrinn.
4. Beslutningstakere bør sikre at det er gode overgangsordninger for denne tjenesten fra endret status fra barn til ungdom og så til voksen. For ungdommer med alvorlig livstruende og livsbegrensende tilstander, innebærer det å fylle 18 år store forandringer både når det gjelder lovverk, økonomi og hvilke instanser som har ansvar for ulike tilbud og tjenester selv om helsesituasjonen er uendret. For foreldrene betyr også overgangen mange endringer. Helsetjenestene bør her legge til rette for at den enkelte får et best mulig tilpasset tilbud ut fra sin situasjon og å sikre gode overgangsordninger.



” Hvert eneste barn, uansett hvor skjørt deres liv eller hvor kort livslengden deres er, vil alltid forandre våre liv.

## Referanser

1. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. World Health Organization, Genève, 1998.
2. A guide to the Development of children's palliative care services. Første utg. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 1997.
3. How is palliative care different in children? Royal Children's Hospital Melbourne, 2005. Lastet ned 14. november 2007 fra [www.rch.org.au/rch\\_palliative/index.cfm?doc\\_id=1709](http://www.rch.org.au/rch_palliative/index.cfm?doc_id=1709)
4. Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn. Lastet ned 3. oktober 2014 fra <http://www.legemidlertilbarn.no/Sider/default.aspx>



---

## Kapittel 4

---

# Morfin og morfinfobi



### Fakta om morfin

Morfin utvinnes fra Poppy-Papaver somniferum, som er saften fra opiumvalmuens kapsel. Morfin har vært kjent for sin smertestillende effekt i århundrer, helt tilbake til før nedtegnet historie. Smerte blir lindret gjennom virkning på spesielle nervestrukturer i hjernen og ryggmargen. Den er svært effektiv når den brukes riktig.

Det er forsket nye på morfin, og derfor er morfin gjenstand for en stor mengde kunnskap. Retningslinjer er lett tilgjengelige hos for eksempel Verdens helseorganisasjon (WHO). Morfin er billig og lett å administrere og bruke. Morfin kan holde smerter under kontroll, og hindre unødig lidelse. Morfin øker livskvaliteten til barn med livsbegrensende og livstruende tilstander, samtidig som den øker appetitten. Morfin blir i dag, til og med i Norge, brukt for lite til barn som kvalifiserer til palliasjon.

### Myter og sannheter om morfin for barn

#### Myte

Det vil forkorte et barns liv.

#### Fakta

Smertelindring forkorter ikke et barns liv, men forbedrer livskvaliteten og er med på å gjøre det behagelig for barnet også når det er terminalt. Det kan også forlenge et barns liv fordi barnet ikke blir utslitt av å kjempe mot unødige smerter.

### Myte

Det vil påvirke barnets pust.

### Fakta

Pustevansker og respiratoriske problemer kan bli jevnere og mer stabile som følge av stabil dosering med morfin.

### Myte

Det vil føre til at barnet blir kvalm.

### Fakta

Kvalme oppstår kun i 25 % av tilfellene, men den vil normalisere seg etter noen dager (ca. 5–7 dager). Kvalmen kan også behandles med andre medisiner.



### Myte

Barnet vil bli obstipert.

### Fakta

Obstipasjon kan forebygges ved bruk av profylaktiske avføringsmidler.

### Myte

Morfin er avhengighetsdannende.

### Fakta

Avhengighet er ikke en problemstilling i palliasjon.

### Myte

Sedasjon vil påvirke kvaliteten på barnets liv i dets siste levedager.

### Fakta

Sedasjon vil normalt forbedre seg i løpet av noen få dager med morfin.

### Myte

Morfin kan gi hallusinasjoner og sedasjon.

### Fakta

Ved hallusinasjoner må helsepersonell eventuelt bytte opioid. Sedasjon går over eller kan behandles med stimulanter som metylfenidat. I selve sluttfasen av livet er sedasjon derimot ofte ønskelig.

## Fem fobier vi bør ha

1. Fobi mot at barn lider unødig smerte.
2. Forbi mot at helsepersonell ikke får tilstrekkelig opplæring og kunnskap om opioider.
3. Fobi mot land der opioider er utilgjengelige eller så sterkt regulert at de ikke er tilgjengelige.
4. Fobi mot likegyldighet til lidelse.
5. Fobi mot å overse at smertelindring er en del av retten til helsehjelp.

## Hvordan kan vi overkomme opioidfobi?

- ▶ Øke kunnskapen.
- ▶ Veiledning og dele erfaringer med andre, som for eksempel spesialister på voksenpalliasjon.
- ▶ Kunnskapsformidling.
- ▶ Pasienthistorier og historier fra familiene.

Nye retningslinjer for smertebehandling til barn kom fra Verdens helseorganisasjon (WHO) i mars 2010, og finnes på vår hjemmeside [www.barnepalliasjon.no](http://www.barnepalliasjon.no)

## Litteratur

International children's palliative care network (ICPCN). <http://www.icpcn.org/>Lastet ned 03.11.14

Retningslinjer for smertebehandling fra Verdens helseorganisasjon, 2010.

Vi vil takke tidligere styremedlem og barnelege Birgit Kristiansen for viktige innspill til teksten. Hun holder nå på med en spesialistutdanning i barnesykdommer. I Norge har hun jobbet med pediatrik endokrinologi ved Rikshospitalet og jobber nå med generell pediatri ved sykehuset i Østfold, Fredrikstad.

I Tyskland jobbet hun ett år som barnelege ved Dr. von Haunersches Kinderspital, LMU München. Deretter to år ved Universitetssykehuset Köln med barnekreftsykdommer og kreftforskning.

---

## Kapittel 5

---

# Behovene til barn og unge med livsbegrensende tilstander og livstruende sykdommer og deres familier

” ”Jeg vil leve!

*Andrea 15 år*



FFB er livsarven etter Andrea Kjærstad Pedersen som kun ble 17 år.

Barn med livstruende tilstander og livsbegrensede sykdommer og deres familie har svært ulike og forskjellige behov, enten de er kliniske, psykiske, sosiale og eksistensielle eller økonomiske. (1)

## Barnas behov

### Fysiske behov

- ▶ Symptombehandling: Bedre farmakologisk og integrert ikke-farmakologisk behandling av smerte og andre symptomer av kvalifisert personell, slik at barnet kan nå sitt fulle potensial med vekst og utvikling og livskvalitet. Disse aspektene må vurderes og inkluderes når helsepersonell vurderer enhver form for behandling.
- ▶ Avansert omsorgsplanlegging er sentralt (4) og vil få som konsekvens at det resulterer i en reduksjon i antallet unødvendige sykehusopphold (2,3).

### Psykologiske behov

- ▶ Åpen og ærlig kommunikasjon som er tilpasset barnets utviklingsnivå er nødvendig (3,5).
- ▶ Kontinuerlig emosjonell støtte som hjelper barnet med å håndtere følelsesmessige behov som forståelse, aksept, sinne, selvtillit, tillit og mestring.
- ▶ Tilgang til ressurser og verktøy som fremmer utviklingen av barnets personlighet, selvbevissthet, følsomhet overfor andre, styrking av individuelle egenskaper og talenter, og der det er mulig, videreføring av daglige rutiner, insentiver, mål og fremtidige prosjekter.

### Sosiale behov

- ▶ Muligheter for å koble av, verktøy, teknikker og aktiviteter som er tilpasset personlige behov.
- ▶ Skolegang så lenge og ofte som mulig, og legge til rette for hjemmeundervisning med en pedagog.
- ▶ Sosiale aktiviteter som muliggjør samvær med jevnaldrende, kanskje gjennom frivillig arbeid og organisasjoner.



Foto: Mai Linn Opseth Tronstand

I arbeid med barnepalliasjon er skillet mellom begrepene omsorg og pedagogikk et kvasi-skille. Begge griper inn barnets daglige liv og kan derfor sidestilles. Barn som har store pleie- og omsorgsbehov er også under utvikling. De fleste er avhengige av ulike hjelpemidler og medisinsk-teknisk utstyr. Kognitivt fungerer barn ulikt og er avhengig av et spesialisert og strukturert dagtilbud som er tilpasset den enkeltes muligheter og behov, enten det er i barnehagen eller på skolen. Tverrfaglig kompetanse og samarbeid vektlegges sterkt. Målet er å øke barnets livskvalitet ved å ivareta og utvikle den enkelte ut fra vedkommendes forutsetninger.

**Barn har komplekse behov. Behovene innenfor barnepalliasjon kan bestemmes ut fra alder, og sykdommens tilstand. Familien som enhet og miljø vil kreve kombinerte helsetjenester og lokale tilpasninger**



Barn har behov for en trygg base som utgangspunkt for å utforske verden og kunne ta utfordringer i lek og læring, men barn har også behov for å bli møtt og sett av en annen – et medmenneske det kan samspille med.

Barn som kommer inn under et lindrende behandlingstilbud har samme grunnleggende muligheter for utvikling og de samme relasjonelle behovene som friske barn. Dette fordrer at vi må organisere de pedagogiske hovedmålene mer mot relasjonelt samspill og kommunikasjon, det vil si mot samspillsbasert læring i motsetning til isolerte trenings-, lærings- og stimuleringsmodeller.

### Eksistensielle/åndelige/spirituelle behov

- ▶ Tilgang til egnet åndelig omsorg og støtte som respekterer familiens kulturelle og religiøse bakgrunn.

Alle disse individuelle behovene er i kontinuerlig utvikling, både i utbredelse og intensitet, og er direkte knyttet til barnets «psykisk-fysisk-emosjonelle» utvikling, sykdommens faser og fasenes effekt på vekst og modning.

### Familiens behov

Det er familien som er den primære omsorgsgiveren, det vil si de personene som gir omsorg og kjærlighet, uavhengig av hvordan de genetiske forholdene er. Familiemedlemmer

kan omfatte biologisk familie, inngiftet familie, adoptert familie eller andre som har ansvaret for barnet (6).

Foreldrene til barn med livstruende sykdommer og livsbegrensende tilstander blir i tillegg til å være foreldre også helsepersonell. For å unngå å institusjonalisere barna sine tar de på seg store og viktige oppgaver som inkluderer å administrere behandlinger som de får lite eller ingen trening i håndtere, de må ofte slåss for å få rettigheter til pleiepenger eller omsorgslønn eller andre tjenester. Det blir forventet av dem at de skal ta avgjørelser til barnets beste på en tid da de er under ekstreme påkjenninger, er svært stresset og noen er i ventesorg over tapet av sine barns helse (6,7).

Søsken av syke barn har ofte følelser som skyld og ensomhet (11). Den prisen de betaler er sosial isolasjon, noe som ofte går hånd i hånd med en terminal tilstand. Medlemmer av den utvidede familien, som besteforeldre, onkler, tanter og venner, spiller en viktig rolle ved å dele ansvar og gi emosjonell støtte (8).

Familier som skal håndtere et dødende barn trenger støtte på flere nivåer:

- ▶ De trenger grundig informasjon og kjennskap til sitt barns tilstand, og om hvordan de best kan ta vare på barnet.
- ▶ Endringer i livsstil kan påvirke arbeidsevnen og den økonomiske situasjonen for familien til barn som har livstruende tilstander.
- ▶ Tilpasset emosjonell støtte og sorgstøtte må gis for å redusere langsiktige belastninger og sykdommer innenfor hele familien, og dette inkluderer også besteforeldrene. Kvalifisert støtte til søsken er særdeles viktig (9,10).
- ▶ Eksistensielle behov trenger å bli møtt.

**Behovene til familiene er mange og sammensatte, og støtte fra et erfarent tverrfaglig palliativt team er avgjørende.**

## Implikasjoner

Palliasjon for barn og unge er familiesentrert og fokusert. Familier og søsken har sammensatte behov som trenger

å bli vurdert og håndtert riktig. Alle disse behovene kan ikke løses av et enkelt individ, men nødvendiggjør intervensjon av et erfarent tverrfaglig palliativt team.



## Referanser

1. Liben S., Goldman A. Home care for children with life-threatening illness. *Journal of Palliative Care*, 1998; 14(3):3–8.
2. Wolfe J., Grier H.E., Klar N., Levin S.B., Ellenbogen J.M., Salem-Schatz S., Emanuel E.J., Weeks J.C. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *New England Journal of Medicine*, 2000; 342:26–333.
3. Himmelstein B.P., Hilden J.M., Boldt A.M., Weissman D. Pediatric palliative care. *New England Journal of Medicine*, 2004; 350:1752–1762.
4. Mercadante S. Cancer pain management in children. *Palliative Medicine*, 2004; 18:654–662.
5. Hilden J.M., Chrastek J. Tell the children. *Journal of Clinical Oncology*, 2000; 18:3193–3195.
6. Hynson J.L., Sawyer S.M. Pediatric palliative care: Distinctive needs and emerging issues. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 2001; 31:323–325.
7. Pediatric Hospice Palliative Care, Guiding Principles and Norms of Practice. Canadian Hospice Palliative Care Association, 2006.
8. Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health, American Academy of Pediatrics. The pediatrician and childhood bereavement. *Pediatrics*, 2000; 105:445–447.
9. Kreicbergs U.C., Valdimarsdóttir U., Onelöv E., Björk O., Steineck G., Henter J. Care-Related Distress: A Nationwide Study of Parents Who Lost Their Child to Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 2005; 23(36):9162–9171.
10. Lannen P.K., Wolfe J., Prigerson H.G., Onelöv E., Kreicbergs U.C. Unresolved Grief in a National Sample of Bereaved Parents: Impaired Mental and Physical Health 4 to 9 Years Later. *Journal of Clinical Oncology*, 2008; 26(36):5870–5876.
11. Aldridge, J. A place to be. The inspiration story of Martin House, Great Britain, 2008

---

## Kapittel 6

---

# Status presens på feltet

”Måten vi behandler våre barn på sier mye om vårt samfunn.

*Nelson Mandela*





I mange land har et tilbud om palliasjon for pediatrike pasienter vært fraværende. Selv i dag mottar bare en liten andel av barn med uhelbredelig sykdom et tilbud om en slags «palliasjon». Dette har flere årsaker, blant annet mangler i tjenestetilbudet og tjenesteplanleggingen, vansker med å definere kriterier, mangel på kvalifisert medisinsk personell og mangel på en offentlig bevissthet. Det er ingen instanser som tar ansvar for et helt palliativt behandlingsforløp i Norge.

En betydelig andel barn med terminale sykdommer dør på sykehus og/eller på akuttinstitusjoner, hovedsakelig på intensivavdelinger (1). De barna som får dø hjemme i Norge i dag, skyldes mer eller mindre engasjementet til enkeltpersoner i familien og enkeltpersoner i den offentlige forvaltningen. Dette har alvorlig innvirkning på livs- og døds kvaliteten for barn og livskvaliteten til de familiene det angår, og kan føre til uriktig bruk av helsetjenestenes ressurser og en situasjon som ikke gir likeverdige helsetjenester.

**For mange barn dør på sykehusene, ofte på intensivavdelingen eller i uverdige omgivelser. Lindrende enheter for voksne er ikke et adekvat tilbud.**

I perioden 2011-2012 ble over 7 638 barn og unge betjent med tjenester fra et barnehospice, i tillegg til dette mottok også 9 930 familier som også inkluderer familier som har mistet barn tjenester fra et barnehospice. Dette er en økning på 8 % av tjenester som barnehospice tilbyr og en økning på 7 % av familier som mottar støtte og tjenester fra barnehospice fra året før.

Over 2 316 barn ble henvist til et barnehospice fra lokale sykepleiere. Av over halvparten av de barna som døde, så døde 54 % hjemme eller på et hospice. Dataene om barnehospice er basert på 33 av barnehospicene og 43 tjenestetilbydere av barnepalliasjon i Storbritannia (2).

Internasjonale studier tyder på at det i regioner der det finnes nettverk innen barnepalliasjon, som er støttet av dedikerte og operative barnehospicer, er antall sykehusinnleggelses og forekomsten av dødsfall på sykehus for denne pasientgruppen betydelig lavere enn det som ellers er tilfellet. Dette reduserer ikke bare belastningen på akutt- og intensivavdelingene, men medfører også en forbedret livskvalitet for pasienten og familien (3).

**Integrert hjemmebasert lindrende omsorg og behandling bedrer livskvaliteten for barnet og deres familier. Dette er samtidig den beste bruken av tilgjengelige ressurser.**

Døende barn lider ofte av mange plagsomme symptomer. De vanligste symptomene er smerter, energitap, tretthet, dyspné, kvalme, manglende matlyst, tretthet, hoste og andre psykiske symptomer som tristhet, nervøsitet, bekymring og irritabilitet (4,5,6). De fleste barna lider trolig av minst ett av disse symptomene, og 89 % av disse representerer en betydelig generell lidelse (6)

**For mange barn lider av smerte og unødige lidelser på grunn av manglende symptombehandling.**

Dødssted i aldersgruppen 0-19 år, 2013						
Annen helseinstitusjon	Annet oppgitt	Hjemme	Pleie- og omsorgsinstitusjon	Somatisk sykehus	Uoppgitt	Totalsum
2	36	59	4	184	13	298

Tabell 1. Dødssted i aldersgruppen 0-19 år, tall fra Folkehelseinstituttet, 2013



## De største lidelsene av alle lidelser – er barn som lider.

Selv om nyere studier tyder på at smerter og symptomer blir holdt effektivt i sjakk hos barn med kreft som får palliativ behandling (7), forblir symptom- og smertelindringen en stor helseutfordring. Mange barn får i dag utilstrekkelig behandling, eller ingen behandling i det hele tatt for smerter man vet og antar at de har. Det har vært lite forskning på smertebehandling til barn. Vi vet heller ikke nok om hvordan medikamentene virker i kroppen og hvordan de blir omsatt i kroppen, eller hvordan ulike medikamenter som blir brukt samtidig påvirker hverandre i tilstrekkelig grad på barn. Dette kan være forskjellig for barn og voksne. Når det gjelder kroniske smertetilstander og nevroatiske smerter, er det for lite kunnskap om barn og disse tilstandene.

Symptomvurdering, -forebygging og -håndtering gir grunnlag for bedre livskvalitet og er grunnleggende i alle tjenestene innen barnepalliasjon.

Den kliniske behandlingen av barnet og familien er ofte preget av oppgittethet og isolasjon fordi de nødvendige spesialiserte tjenestene ikke er tilgjengelige (8). Dette resulterer i at familien tar på seg hele ansvaret for barnets behandling og omsorg med de uunngåelige kliniske, sosiale og økonomiske konsekvensene som oppstår. Alternativt blir barnet ofte innlagt på sykehus selv når de kliniske forholdene ikke krever sykehusinnleggelse.

Mange familier er alene om å takle en svært vanskelig situasjon.

Kontinuerlig støtte til familien, uavhengig av pleiesituasjonen, er avgjørende for effektive omsorgsprogrammer i barnepalliasjon.

Mangel på kunnskap og ferdigheter er barrierer som hindrer utøvelse av barnepalliasjon. Manglende utdanning og opplæring er spesielt tydelig innenfor smerte- og symptomlindring og i kommunikasjonen med døende barn og deres familier. Dette skyldes mangel på formell utdanning og opplæring i barnepalliasjon. Nylige studier fra Sverige viser også at sykepleierstudentene ikke er godt nok forberedt på å møte denne typen pasienter (9). Grunnleggende kunnskap om barnepalliasjon sikrer et mer helhetlig og lindrende tilbud nasjonalt og lokalt. Forskning viser at foreldrene anerkjenner og verdsetter kunnskapen. Internasjonalt er det også et økende tilbud innen kurs og utdanninger, les mer i kapittel 12.

Det er en betydelig mangel på kunnskap og utdanning innen barnepalliasjon.

## Implikasjoner

Det er stort behov for å sette i gang tiltak og å organisere barnepalliasjon som i tilstrekkelig grad imøtekommer de spesifikke behovene barna og deres familier har. Det er også nødvendig å gi tilstrekkelig utdanning og opplæring for dem som skal tilby tjenester innenfor barnepalliasjon.

## Norske forhold når det gjelder barne- og avlastningsboliger

I dag er det opp til den enkelte kommune å organisere et tjenestetilbud etter hva den finner hensiktsmessig. Mange har ikke organisert slike tjenester under institusjon, men heller hjemmetjeneste. En hovedårsak kan være at det ikke finnes klare retningslinjer.

Da Helsetilsynet for noen år siden skulle kartlegge dette området, møtte de også disse utfordringene. Den nye Helse- og omsorgsloven tydeliggjør dessverre heller ikke tjenester rettet mot målgruppen (10).

## Referanser

1. Siden H. et al. A report on location of death in pediatric palliative care between home, hospice and hospital. *Palliat Med*, 2008;22(7):831–834.
2. [http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/resources/2449\\_count\\_me\\_in\\_childrens\\_hospice\\_service\\_provision\\_2011-2012](http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/resources/2449_count_me_in_childrens_hospice_service_provision_2011-2012)
3. Pediatric Hospice Palliative Care, Guiding Principles and Norms of Practice. Canadian Hospice Palliative Care Association, 2006. [www.chpca.net/marketplace/pediatric\\_norms/Pediatric\\_Norms\\_of\\_PracticeMarch\\_31\\_2006\\_English.pdf](http://www.chpca.net/marketplace/pediatric_norms/Pediatric_Norms_of_PracticeMarch_31_2006_English.pdf)
4. Drake R., Frost J., Collins J.J. The symptoms of dying children. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2003; 26: 594–603.
5. Collins J.J., Byrnes M.E., Dunkel I.J., Lapin J., Nadel T., Thaler H.T., Emanuel E.J., Weeks J.C. The measurement of symptoms in children with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2000; 19:363–377.
6. Wolfe J., Grier H.E., Klar N., Levin S.B., Ellenbogen J.M., Salem-Schatz S. et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *New England Journal of Medicine*, 2000; 342:326–333.
7. Wolfe J., Hammel J.F., Edwards K.E., Duncan J., Comeau M., Breyer J., Aldridge S.A., Grier H.E., Berde C., Dussel V., Weeks J.C. Easing of Suffering in Children With Cancer at the End of Life: Is Care Changing? *Journal of Clinical Oncology*, 2008; 26(10):1717–1723.
8. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services (andre utg.). A report by a joint working party of the Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 2003.
9. <http://www.caresci.gu.se/aktuellt/Nyheter/Nyheter+Detalj/manga-sjukskoterskestudenter-oforberedda-pa-att-mota-doende-.cid123069911>.
10. [http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/rapporter2010/helsetilsynetrapport2\\_2010.pdf](http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/rapporter2010/helsetilsynetrapport2_2010.pdf).

---

## Kapittel 7

---

# Målene med barnepalliasjon

” Du er min venn ... Jeg er din jobb!



## Organisering av et palliasjonstilbud til barn og unge må inkludere

Spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten mangler en samlet oppdatert ekspertise i palliasjon til barn, og det finnes ingen organisert virksomhet for barnepalliasjon i Norge.

### 1. Tilgang til spesialisert kompetanse

Et palliasjonsprogram for barn og unge må kunne møte de spesielle behovene til barnet og familien gjennom hele sykdomsforløpet og sorgen, uavhengig av barnets alder, sykdom, bosted og omsorgssituasjon. Tjenestene må tilby kontinuitet i omsorgen, og de må være tilgjengelige døgnet rundt (24/7), enten hjemme, på sykehus, i hospice eller i andre institusjoner i samfunnet, som avlastningsboliger eller barneboliger (1).

Et pediatrik palliasjonstilbud må garantere døgkontinuerlig støtte (24/7). Det må være en totalinkluderende omsorg.

### 2. Et holistisk og familiesentrert tilbud

Målet med barnepalliasjon er å ha fokus på og forbedre livskvaliteten til barnet og å gi støtte til familiene. Det er en helhetlig tilnærming, og den må være familierettet (1).

Palliasjonsprogram som blir tilbudt barn, må være familiesentrerte.

### 3. Symptomvurdering og håndtering

Unødige lidelser må unngås gjennom tilgjengelig og riktig medisinsk behandling. Den medisinske behandlingen må kombineres med tilnærminger som er praktiske, kognitive, atferdsrettede, fysiske, integrerte og støttende.

Håndtering og behandling av unødige symptomer er fundamentalt for å opprettholde og bedre barnets livskvalitet.

### 4. Kommunikasjon og informasjon

Åpen og tydelig kommunikasjon mellom helsepersonellet, barnet og familien bør være et hovedmål i barnepalliasjon. Sammen skal de etablere felles mål for omsorgen og diskutere behandlingsalternativer, dele valg og beslutninger. Ærlig og forståelig informasjon om barnets tilstand, mulige utfall, behandling og tilgjengelige tjenester, bør gis. Når det gjelder unge eller kognitivt svekkede barn, bør foreldrene bestemme, med veiledning av fagfolk, hvordan, når og hvilken informasjon de vil dele med barnet. Ungdom og unge voksne bør være direkte informert og involvert i beslutningsprosessen hvis de ønsker det. Barn har rett til å bli hørt og skal få si sin mening i alle spørsmål fra de har fylt 12 år (2). For barn under 12 år, se Barnekonvensjonen artikkel 12.1. Empatisk og støttende kommunikasjon er avgjørende når vi skal ta opp temaer om livets slutt (3). Barn og unge med langvarige og kroniske sykdommer kan ha stor kompetanse på sin egen sykdom og behandling, og de kan også ha rasjonelle og innsiktsfulle meninger om behandlingen.

Effektiv kommunikasjon med barnet og familien er avgjørende for hvor vellykket palliasjonsprogrammer blir.

## 5. En tverrfaglig tilnærming

Siden en bestemt profesjon ikke kan sikre den støtten som er nødvendig til barnet og familien, blir palliativ omsorg best gitt ved hjelp av en tverrfaglig tilnærming. Dette krever samordning mellom barn, familie, lærere, skole- og helsepersonell, inkludert sykepleiere, fastleger, sosionomer, prester, sorgrådgivere og konsulenter (4).

**Palliativ omsorg til barn må gis av et tverrfaglig team. Det handler om å spille hverandre gode.**

## 6. Avlastningstilbud

Foreldre til barn med livstruende tilstander trenger tid og overskudd til å ivareta sine egne grunnleggende fysiske og følelsesmessige behov og å være tilgjengelig for å ta vare på andre medlemmer av sin familie, for eksempel det syke barnets søsken. Avlastning kan gis i hjemmet av profesjonelle omsorgsarbeidere, familiemedlemmer, frivillige eller andre. Avlastning utenfor hjemmet kan gis av sykehusenhetene, avlastningsinstitusjoner, barneboliger eller barnehospicer, private avlastere eller som dagtilbud (1).

**Avlastningstiltak for barnet, søsken og familien er sentralt.**

## 7. Støttesystem for helsepersonell

Helsepersonell må få støtte for å forebygge «utbrenthet» (5). Omsorgspersonenes fysiske, psykiske og åndelige velvære bør vektlegges for dem som tilbyr barnepalliasjon (7). Institusjonene utenfor hjemmet bør arbeide for å identifisere og minimere yrkesrisiko og påkjenninger.

**De faglige og emosjonelle kravene til det palliative teamet er høye.**

**Mål: Løsningene er å forhindre utbrenthet, forebygging, veiledning og støtte.**

## 9. Utdanning og opplæring av helsepersonell og andre profesjonelle

Flere studier viser at opplæringstiltak for sykepleiere og leger fører til økt kunnskap og bedre holdninger (6,7,8).

**Tilstrekkelig opplæring er avgjørende for alle barnepalliasjonsprogrammer.**

## 10. Offentlig bevissthet

Nyere studier har vist at offentlig bevissthet og kunnskap om barnepalliasjon er mangelfull. Offentlig utdanning innen barnepalliasjon er et område som ikke har fått nok oppmerksomhet. Allmennheten har behov for informasjon og opplæring om tjenestene som kan tilbys, behandlingsmetoder og effektiv behandling av smerter og andre symptomer. Disse problemene skaper utfordringer for palliasjon som bør tas på alvor (9).

**Allmennheten må bli bedre informert om hvor viktig de pediatriske palliasjonsprogrammene og tilbudene er.**

## 11. Kartlegging og indikatorer

Identifiseringen av kvalitets- og prosessindikatorer for å overvåke anvendbarhet, effekt og virkningsgrad av tilbudet må være en integrert del av en hvilken som helst tjeneste innen barnepalliasjon.

### Etablere forskning

Kontinuerlig evaluering og kartlegging for å måle pasienten og pårørendes tilfredshet med omsorgstilbud, symptomlindring og livskvalitet er avgjørende for effektive og evidensbaserte tjenester innen barnepalliasjon.



### Implikasjoner

Palliasjonsprogrammer for barn og unge må planlegges, gjennomføres og respektere grunnleggende kriterier for effekt, effektivitet, sikkerhet og bærekraft.

Tjenestene må kontinuerlig vurderes og revideres i henhold til forhåndsdefinerte standarder.

### Referanser

1. Abu-Saad Huijjer H., Benini F., Cornaglia Ferraris P., Craig F., Kuttner L., Wood C., Zernikow B. (European Association of Palliative Care Taskforce for Palliative Care in Children). IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 2007; 14:2–7.
2. LOV-1999-07-02-63. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient+og+brukerrettighetsloven>
3. Paediatric Hospice Palliative Care, Guiding Principles and Norms of Practice. Canadian Hospice Palliative Care Association, 2006. Lastet ned 10. oktober 2007 fra [www.chpca.net/marketplace/pediatric\\_norms/Pediatric\\_Norms\\_of\\_PracticeMarch\\_31\\_2006\\_English.pdf](http://www.chpca.net/marketplace/pediatric_norms/Pediatric_Norms_of_PracticeMarch_31_2006_English.pdf)
4. Children's palliative care services. A guide to the development of children's palliative care services. Andre utg. The Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 2003. . Lastet ned 16. desember 2007 fra [www.act.org.uk/component/option,com\\_docman/task,cat\\_view/gid,15/Itemid,26/](http://www.act.org.uk/component/option,com_docman/task,cat_view/gid,15/Itemid,26/)
5. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care of the American Academy of Paediatrics. Palliative Care for Children. *Paediatrics*, 2000; 106(2):351–357.
6. Abu-Saad Huijjer H. Palliative care. Views of patients, home carers, and health professionals. *Supportive Palliative and Cancer Care*, 2006; 3:97–103.
7. Ersek M., Grant M.M., Kraybill B.M. Enhancing end-of-life care in nursing homes: Palliative Care Educational Resource Team (PERT) program. *Journal of Palliative Medicine*, 2005; 8:556–566.
8. Fischer S.M., Gozansky W.S., Kutner J.S., Chomiak A., Kramer A. Palliative care education. An intervention to improve medical residents' knowledge and attitudes. *Journal of Palliative Medicine*, 2003; 6:391–399.
9. Public Awareness of Palliative Care. Scottish Partnership for Palliative Care, 2003. Lastet ned 28. november 2007 fra [www.palliativecarescotland.org.uk/publications/aware.pdf](http://www.palliativecarescotland.org.uk/publications/aware.pdf)

---

## Kapittel 8

---

# Løsningene: ulike omsorgsmodeller for barnepalliasjon

”Jeg vil heller dø enn å dra tilbake på sykehuset!

*Carlo, 8 år*





## Et tverrfaglig palliativt team

For å kunne lykkes i å gi et godt tilbud innen barnepalliasjon, er man avhengig av at ulike fagmiljøers kompetanse spiller på lag. Det tverrfaglige teamet, inkludert leger, sykepleiere, psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter og sosionomer, er grunnleggende for enhver tjeneste innen barnepalliasjon. Teamet har som mål å gi heldøgns, holistisk og familiesentrert omsorg gjennom sykdom, død og sorg. Organiseringen bør være basert på omsorg i hjemmet med umiddelbar tilgang til sykehus, barnehospice og hensiktsmessig avlastning når det er nødvendig (1). Fastlege, allmennlege eller barnelege bør beholde sin sentrale rolle for barnet og familien.

Palliasjon til barn og unge er den beste løsningen. Praksis og kunnskap fra all omsorg er satt i et system som møter de unike og spesifikke behovene barn med alvorlig sykdom og deres familier har. Den er løsningsorientert, helhetlig og langsiktig.

## Tre nivåer innen barnepalliasjon

- 1. Første nivå** er rettet mot barn med relativt vanlige og mindre alvorlige lidelser, der prinsippene i pediatrik palliativ omsorg blir praktisert av alle helsearbeiderne.
- 2. Mellomliggende nivå** er rettet mot mer komplekse situasjoner og som krever intervensjon fra medarbeidere på sykehus og i primærhelsetjenesten. Disse medarbeiderne er ikke nødvendigvis utelukkende involvert i pediatrik palliativ virksomhet, men de har en viss formell bakgrunn fra feltet, eller de har spesielle ferdigheter som er bestemt av anerkjente standarder innen barnepalliasjon.
- 3. Tredje nivå eller spesialisert palliativ omsorg** er rettet mot svært kompliserte tilstander som nødvendiggjør kontinuerlig tilsyn av fagfolk som arbeider utelukkende i den pediatrike palliative

omsorgssektoren og medlemmer av et spesialisert tverrfaglig behandlingsteam innen barnepalliasjon.

## Hjemmebehandling

Familiesentrert hjemmebehandling er målet for barnepalliasjon. Det er det de fleste familiene ønsker, og det har en positiv innvirkning på barnets livskvalitet (2).

Det er mange fordeler ved at barnet blir tatt vare på og behandlet i hjemmet. Hjemmebehandling reduserer følelser av frykt, isolasjon og hjelpeløshet. Den lar barnet delta i familiens aktiviteter og gir barnet viktige muligheter for kommunikasjon og sosialisering. Det gir også den utvidede familien anledning til å bidra i omsorgen. Likevel må vi innse at hjemmebehandling ikke er det beste alternativet for alle. Fleksibilitet og valgfrihet bør vektlegges ut fra individuelle behov.

Hjemmebehandling krever at et tverrfaglig team med spesialistkompetanse i barnepalliasjon kommer inn og støtter familien: Det må være heldøgns tilgang til ekspertise innen palliativ omsorg for barn, tilpassende pusterom for de pårørende og umiddelbar sykehusbehandling, hvis det er nødvendig. Det er viktig at det blir utnevnt en «nøkkelperson» for å koordinere barnets omsorg med familien, samfunnet omsorgspersoner, lokale sykehus og spesialiserte sentre (2,3).

Hjemmebehandling kan øke livskvaliteten til barnet og familien betraktelig.

## To hovedmodeller for hjemmebehandling

- 1. Sykehusbasert palliasjon:** Her fortsetter et sykehusteam å ta seg av barnet også etter at det er utskrevet fra sykehuset. Teamet består ofte av sykepleiere, leger og kliniske psykologer med kompetanse innen barnepalliasjon og etiske komiteer og ledere. De er tett tilknyttet relevante avdelinger på sykehuset,

eventuelt til andre sykehus, hospicer, kommune- og skolehelsetjenesten (4). Siden dette dreier seg om relativt små pasientgrupper, kan denne organisasjonsformen være vanskelig å få til mange steder i landet.

**2. Lokalt/kommunalt basert palliasjon:** Her har et kommunalt team omsorg for barnet og støtter og avlaster familien. Denne løsningen gjør det mulig for dem å leve som en vanlig familie og ha et sosialt liv. Denne organiseringen kan gis mange flere steder enn det tilfellet er for sykehusbasert palliativ omsorg. Imidlertid kan den lokale løsningen noen ganger lide under mangel på kontinuitet i behandlingen, utilstrekkelige ressurser og mangelfulle ferdigheter. Altfor ofte er mesteparten av omsorgen for barnet delegert til familien. Suksessen til denne behandlingsmodellen er avhengig av kommunikasjon og samhandling mellom sykehus og kommunale tjenester og opplæring i barnepalliasjon for de lokale ansatte i primærhelsetjenesten. Det er også viktig at det skjer en opplæring av familien slik at de kan bistå de kommunale tjenestene, samt at tilgjengeligheten av medisinsk utstyr og tilgangen på medisin er god. Det kommunale teamet skal kunne dra nytte av et spesialisert barnepalliativ team når det er nødvendig.

Det er blitt vist at omsorgen som blir gitt til barn ved slike kommunale tjenester kan være langt mer kostnads-effektive enn å la barn å tilbringe unødvendig tid på sykehus (det vil si forsinket utskrivning) eller undersøkelse på sykehusets poliklinikk (det vil si rutinemessig testing) (5).

Målet med barnepalliasjon, uavhengig av de ulike modellene for behandling, er å gi støtte til hjemmebasert omsorg.

## Løsninger utenfor hjemmet

Det er ikke alltid mulig å gjennomføre omsorg i hjemmet. Dette gjelder særlig for spesielt kompliserte tilfeller eller ved utmattelse, følelsesmessig stress eller logistiske og organisatoriske årsaker. Her er midlertidige boligløsninger nødvendige. Løsninger for barn eller unge som er aktuelle, er hovedsakelig sykehusavdelinger, avlastningsboliger eller lindrende enheter. Barnehospicer har vi ennå ikke i Norge.

### 1. Avlastningsboliger

Avlastningstiltak er tilbud til personer og familier med særlig tyngende omsorgsarbeid. Fordelen med slike boliger er at de kan tilby pleie av barn og unge med sjeldne og komplekse tilstander i et miljø som passer til barnet og familiens behov. De kan dekke store geografiske områder, har det nødvendige antall pasienter for å utvikle kompetanse og dedikerte ressurser til å være økonomisk levedyktig. Ulempen er at barnet blir fjernes fra sitt hjemmemiljø (4). Tilbudet anses som viktig for å hindre overbelastning av pårørende og sikre dem nødvendig fritid og ferie samt mulighet til å delta i vanlige samfunnsaktiviteter.

Det er altså foreldrene som er tjenestemottakeren, og det er de som kan søke om tilbudet. Videre er kommunen tjenesteyteren som mottar og behandler søknaden. Barnet er altså ikke automatisk en del av prosessen. Når foreldrene søker om avlastningstiltak er det fordi de ønsker å motta en tjeneste. Det er imidlertid ikke gitt at foreldrene har et ønske om at barnet skal bo borte.

### 2. Akuttinnleggelse på sykehusavdelinger

Akuttinnleggelse er i sin natur og organisering ikke et ideelt sted for palliativ omsorg for barn. Det er blitt vist at barn som dør på sykehus med komplekse kroniske tilstander i større grad opplever lengre perioder med pustehjelp og sykehusinnleggelse før døden (6).



### 3. Lindrende enheter for barn og unge

Dette har vi ennå ikke etablert i Norge.

**Familiene må gis valgfrihet og fleksibilitet etter som sykdommen utvikler seg og behovene er i endring.**

### 4. Barnehospice

I Norge finnes det ingen barnehospicer, og det nærmeste vi kommer i nærheten av tjenester som er av en slik karakter avansert hjemmesykehus, barne- og avlastningsboliger.

**Dedikerte barnehospicer gir en bedre løsning enn sykehus for barn som får palliativ omsorg.**

**Det er ikke å anbefale at barn får omsorg i hospicer for voksne og eldre personer.**

### 5. Avansert hjemmesykehus

Avansert hjemmesykehus gir tilbud til barn og ungdom mellom 0–18 år om behandling og pleie hjemme i stedet for på sykehuset og er spesielt rettet mot kreftpasienter i dag. Teamet består av erfarne sykepleiere, spesialsykepleiere, barnepleiere og lege. I Norge finnes dette tilbudet ved Stavanger universitetssykehus, Oslo universitetssykehus og Nordlandssykehuset Bodø og Sykehuset Levanger. Innholdet i tilbudene fra disse sykehusene varierer og er organisert ulikt. Tjenesten skal være et tilbud til pasienter som er tilknyttet en avdeling, men som ikke trenger profesjonell hjelp 24 timer i døgnet. Noen av disse tjenestene er i dag prosjektbasert og er ikke innenfor ordinær sykehusdrift. A-hus har siden oppstart i 2008 hatt flere enkeltstående prosjekt med det formål å øke palliasjonskunnskapen og bygget opp gode rutiner, prosedyrer og systemer som sikrer kvalitet og kontinuitet for pasientene og deres familie (7).

Helseregionene trenger palliative team for barn, som er overgripende for spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Disse kan med fordel organiseres med hjemmesykehus som samhandlingspartner da hjemmet er den naturlige samhandlingsarenaen (8).

### Barnehospice – et hjem utenfor hjemmet

Barnehospice er et tilbud til barn og unge som er alvorlig syke og døende. Det er både en behandlings- og omsorgsfilosofi og et sted – en institusjon som har spesialisert seg på å gi et lindrende behandlings- og omsorgstilbud. Hospicefilosofien innebærer en helhetlig eller holistisk omsorgstanke til barnet og familien for å avhjelpe behov og utfordringer av fysisk, psykisk, sosial, åndelig og eksistensiell karakter som er forbundet med livstruende sykdommer og alvorlige tilstander. Omgivelsene i et barnehospice er minst mulig sykehuspreget med stor vekt på livsglede og livskvalitet. Arkitektur, interiør og estetikk og en atferd hos personalet som styrker verdighet og respekt, lindrer lidelse og gir trøst og støtte i prosessen frem mot døden og i etterkant av den. Tjenestene som barnehospice gir, er til familier fra alle trosretninger, kulturer og etnisk bakgrunn, og de legger vekt på å respektere betydningen av familiens religiøse skikker og kulturelle behov som er avgjørende for det daglige livet til hver familie. Mange barnehospicer har en prest som er kjent med en rekke trosretninger og skikker.

Tjenestene til barnehospice er dedikert til å forbedre livskvaliteten for barn og unge som ikke forventes å leve til å nå voksen alder og deres familier. De gir fleksibel, praktisk og gratis støtte hjemme og i hospicet til hele familien inkludert søsken, ofte over mange år og på ulike stadier av barnet eller ungdommens sykdom.

Dette inkluderer korte pauser og aktiviteter på dagtid slik at familier får et pusterom; hjelp til å kontrollere smerte eller andre plagsomme symptomer og støtte for familiemedlemmer, inkludert søsken.

Når livet nærmer seg slutten, tilbyr barnehospicet terminalpleie og sorgstøtte så lenge det er nødvendig for å hjelpe familier og venner.

Et barnehospice kan gi både døgn- og dagtilbud og avlastning for bare ungdommen eller barnet alene også.

#### Barnehospice kjennetegnes ved:

Trygghet fordi barnet og familien får kvalifisert hjelp av kompetente personer med spesialistkunnskap innen barnepalliasjon.

Fleksibilitet ved at barnet og familien får relevant hjelp ut fra skiftende og ulike behov.

Forutsigbarhet ved at den syke og de nærmeste vet at hjelpen er der over tid, og når de trenger det.

Studier i Tyskland viser at familier som ønsket barnet sitt hjem i livets slutfase økte fra 18 % til 69 % etter at palliative tjenester ble etablert (9).

## Forslag til omsorgsmodeller

De fleste av dagens løsninger i andre land inneholder en kombinasjon av modellene ovenfor.

Alle de organisatoriske modellene som er nevnt ovenfor, har begrensninger. De er deler innenfor ett enkelt nettverk, der ulike instanser i helsevesenet samarbeider med andre instanser for å gi et kontinuerlig og fleksibelt tilbud gjennom hele sykdomsforløpet. Familier kan få tilgang til løsninger i henhold til barnet og familiens behov. Mange ulike omsorgsløsninger kan være gunstige på bestemte tidspunkt, avhengig av barnets tilstand og spesifikke situasjonen til enhver tid. Et spesialisert barnepalliativt team fungerer som en støtte for alle omsorgspersonene i nettverket. Denne modellen gir økt kompetanse og forbedret støtte for familien.

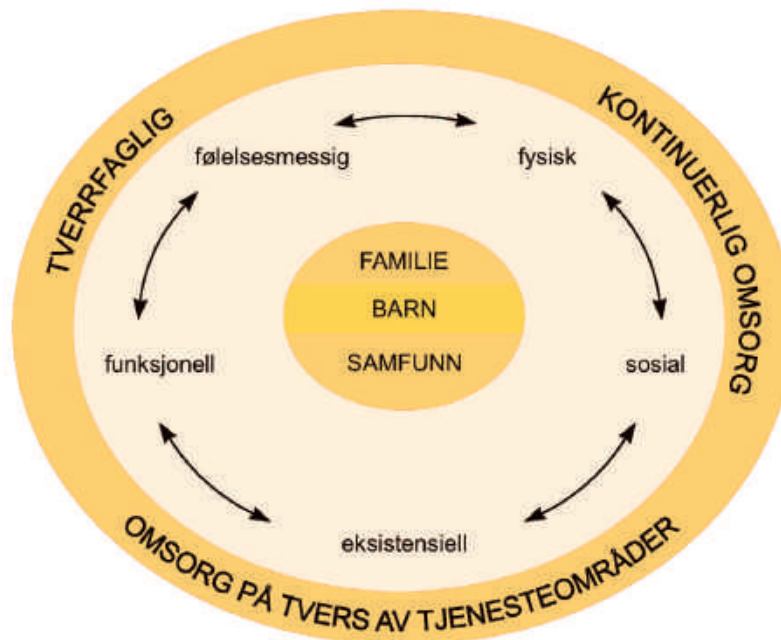
Ulike internasjonale studier erkjenner at et dedikert barnepalliativt omsorgsnettverk som dekker store

områder og omfatter både hjemmesykehus og bolig-løsninger (barnehospicer), tilbyr den mest effektive, riktige og bærekraftige behandlingsmodellen for barn med uhelbredelige sykdommer og deres familier.

Hjemmetjenester som blir støttet av spesialiserte team sammen med hospicer tilbyr de mest effektive og bærekraftige omsorgsløsningene for barn og deres familier.

## Implikasjoner

Palliasjonsprogrammer til barn og unge må være tilstrekkelig fleksible og tilgjengelige slik at barnet og familien får tilgang til forskjellige omsorgsalternativer og modeller i ulike faser av sykdommen og valgmuligheter.



Figur 4. Palliativ omsorg for barn og unge

## Referanser

1. Abu-Saad Huijjer H., Benini F., Cornaglia Ferraris P., Craig F., Kuttner L., Wood C., Zernikow B. (European Association of Palliative Care Taskforce for Palliative Care in Children). IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 2007; 14:2–7.
2. A Palliative Care Needs Assessment for Children. The Irish Hospice Foundation (red.), Department of Health and Children, Ireland, 2005. Lastet ned 22. oktober 2007 fra [www.dohc.ie/publications/needs\\_assessment\\_palliative.html](http://www.dohc.ie/publications/needs_assessment_palliative.html)
3. Hynson J.L., Gillis J., Collins J.J., Irving H., Trethewie S.J. The dying child. How is care different? *Medical Journal of Australia*, 2003; 179:S20–S22.
4. Independent Review of Palliative Care Services for Children and Young People. Economic Study. Independent Review Team, Health Economics Consortium/Department of Health York, Storbritannia, 2007; Sluttrapport. Lastet ned 15. november 2007 fra [www.york.ac.uk/inst/yhec/downloads/Final%20Report-may07v1.pdf](http://www.york.ac.uk/inst/yhec/downloads/Final%20Report-may07v1.pdf)
5. Eaton, N. Children community nursing services. Models of care delivery. A review of the United Kingdom literature. *Journal of Advanced Nursing*, 2000; 32:49–56.
6. Ramnarayan P., Craig F., Petros A., Pierce C. Characteristics of death occurring in hospitalized children: changing trends. *Journal of Medical Ethics*, 2007; 33: 255–260.
7. Svendsen, Edel. Evalueringsrapport; Brukertilfredshet i Avansert hjemmesykehus for barn (Ahus). Upublisert. 2010
8. Strømme, Linn. Evalueringsrapport av innovasjonsprosjekt Avansert hjemmesykehus. (Masteroppgave) Oslo: Idépoliklinikken: 2014.
9. Goldman, A., Hain, R. & Liben, S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford University Press, 2012

---

## Kapittel 9

---

# Kostnader ved barnepalliasjon

” Målet er å gi livskvalitet til barnets år, ikke simple år til barnets liv.



I de fleste europeiske land (Norge inkludert) er det i dag bare en liten prosentandel av barn med uhelbredelig sykdom som dør hjemme selv om dette er det de fleste barn og deres foreldre foretrekker. En stor andel dør på sykehuset, ofte på akuttten eller intensivavdelingen. På grunn av mangel på avansert omsorgsplanlegging, kan barnas sykdom være preget av perioder med hyppige og langvarige sykehusinnleggelser, igjen på intensivavdelinger eller akuttavdelinger. Følgelig er kostnadene for omsorg for disse pasientene relativt høy, særlig i den terminale fasen av livet (1).

Den nåværende situasjonen på barnepalliasjonsfeltet er usammenhengende og inkonsekvent, ikke bare mellom forskjellige land, men også fra region til region og kommune til kommune i et og samme land. Tilbudet er avhengig av kommunens helsetjenester og lokal praksis vedrørende palliative og hjemmebaserte omsorgstjenester. Det er derfor vanskelig å anslå de reelle kostnadene av palliativ organisering i forhold til konvensjonell behandling av disse pasientene på sykehus.

Det hevdes at en økning i hjemmebaserte tjenester og i hospiceomsorg, resulterer i en reduksjon av de akuttmedisinske tjenestene ved sykehus, noe som kan gi betydelige besparelser i utgiftene som er forbundet med omsorg for barn med uhelbredelig sykdom. Imidlertid er det publisert svært få studier som har vurdert helsekostnader og effekten av palliative omsorgsprogrammer for barn. Forskningens funn som støtter synet om at en slik tilnærming er kostnadsbesparende, er ikke sterke og stammer nesten utelukkende fra studier av voksne palliative pasienter. I lys av forskjellene i omsorgstilbudet, blir det feil å overføre resultatene av studier som er utført på voksne på barn.

De få randomiserte studiene av terminalt syke voksne er enten for små eller har metodiske svakheter som ikke tyder på vesentlige kostnadsbesparelser. Ikke-randomiserte studier fra voksenhospicefeltet viser

stor spredning med hensyn til kostnadsbesparelser, fra ingen til 68 %. Data som er samlet inn for voksne tyder på at besparelser i løpet av den siste måneden av livet kan være mellom 25 og 40 % av omsorgskostnadene. Disse besparelsene reduseres til 10–17 % i løpet av de siste 6 månedene av livet og til 0–10 % i løpet av de siste 12 månedene av livet.

**I Norge er det gjort beregninger som tyder på at mellom 18 og 26 % av utgiftene innen helse- og omsorg gikk til personer i sitt siste leveår (2) og at rundt 11 % av sykehusutgiftene i Norge går til personer som dør det samme året (3). I USA er tilsvarende tall 27 % (4).**

Noen beregninger indikerer en mulig besparelse på 40–70 % av de totale helsetjenesteutgiftene for omsorg til barn med uhelbredelige tilstander gjennom organisering og formidling av tjenester som barnepalliasjon kan tilby. Disse besparelsene er oppnådd ved et redusert antall sykehusinnleggelser og lengden på sykehusoppholdet, spesielt ved intensivavdelinger, men disse anslagene tar ikke hensyn til organiseringen eller driftskostnadene av de ulike modellene for barnepalliasjon (5).

En studie med fokus på de økonomiske konsekvensene av å gi palliativ omsorg ved sykehusinnleggelser, viste at barn som får omsorg som er koordinert gjennom et palliativt omsorgsprogram gjennomgår færre radiologiske prosedyrer og fikk bedre farmakologisk tilbud. Dette kan skyldes økt oppmerksomhet på pasientens velbefinnende og behandling av smerter (7). Det ble også fremhevet at den gjennomsnittlige daglige kostnaden ved hjemmebehandling for barn med kreft er betydelig lavere enn for pasienter som er innlagt på sykehus og gjennomgår de samme medisinske prosedyrene, henholdsvis € 154 og € 515 per dag (7). De



samlede besparelsene er usikre og trolig mindre enn de fleste forventet. Likevel antyder studier at omsorg gjennom hospice og hjemmetjeneste bør oppmuntres siden de ikke synes å være dyrere enn tradisjonell sykehusbehandling, samtidig som de gir en mye bedre livskvalitet for pasientene og deres familier (8).

**Den positive virkningen ved å gi et palliasjonstilbud til barn og unge er at det øker livskvaliteten til de involverte samtidig som det kan redusere de samlede kostnadene for samfunnet og ha en forebyggende effekt.**

Derfor bør alle land hente inn opplysninger om kostnadene som er forbundet med omsorg for barn med uhelbredelige sykdomstilstander som kan være aktuelle for lindrende behandling før oppstart av et barnepalliativt omsorgsprogram og følge nøye med på utgiftssiden når programmet er implementert. Evalueringen bør omfatte kostnader på sykehus, hospice og hjemmetjeneste til medisinsk personell og omsorgspersoner

som er involvert i programmene, samt til symptomlindring og de reelle økonomiske og sosiale kostnadene for barnet og familien. Kostnadene for støtte til familien etter barnets død bør også vurderes ettersom etterlatte foreldre med uforløst sorg kan representere en høy kostnad for samfunnet, for eksempel ved sykefravær fra jobben (9). Evaluering av livskvalitet bør også vurderes selv om det er vanskelig. Forskning på dette feltet er også sterkt ønskelig. Det er mangel på studier som evaluerer kostnadene i det pediatriske palliative tilbudet. En nylig studie fra 2014 av mottakere av hospicetjenester i USA har vist en betydelig reduksjon i sykehusinnleggelses og bruk av intensive tjenester (10).

## Implikasjoner

Komparative kostnadseffektive evalueringer og effektiv ressurstildeling bør gjennomføres i løpet av planleggingen og gjennomføringen av programmer innen barnepalliasjon.

## Referanser

1. Eaton N. Children community nursing services: models of care delivery. A review of the United Kingdom literature. *Journal of Advanced Nursing*, 2000; 32:49–56.
2. Melberg H., Godager G., Gregersen F. Framskrivning av helsekostnadene og dødrelaterte utgifter. Universitetet i Oslo; 2011.
3. Nord E., Hjort P.F., Heiberg A.N. Expenditures on health care in the last year of life. *The International journal of health planning and management* 1989 Oct;4(4):319–322.
4. Emanuel E.J. Cost savings at the end of life. What do the data show? *Journal of the American Medical Association*, 1996; 275(24):1907–1914.
5. Benini F., Facchin P., Perletti L., Spizzichino M., Zucco F. Cure Palliative Rivolte al Neonato, Bambino e Adolescente. *Pediatric Palliative Care in Infants, Children and Adolescents*. Italian Ministry of Health Publication, 2008. Lastet ned fra [www.ministerosalute.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_580\\_allegato.pdf](http://www.ministerosalute.it/imgs/C_17_pubblicazioni_580_allegato.pdf)
6. Independent Review of Palliative Care Services for Children and Young People. Economic Study. Independent Review Team, Health Economics Consortium/Department of Health York, Storbritannia, 2007; Sluttrapport. Lastet ned 15. november 2007 fra [www.york.ac.uk/inst/yhec/downloads/Final%20Report-may07v1.pdf](http://www.york.ac.uk/inst/yhec/downloads/Final%20Report-may07v1.pdf)

7. Ward-Smith P, Korphage R.M., Hutto C.J. Where health care dollars are spent when pediatric palliative care is provided. *Nurs Econ*, 2008; 26(3):175–178. Erratum in: *Nurs Econ*, 2008; 26(4):224.
8. Miano M., Manfredini L., Garaventa A., Fieramosca S., Tanasini R., Leimer M., Trucco D., Rossi R., Haupt R., Dini G. Feasibility of a home care program in a paediatric haematology and oncology department. Results of the first year of activity at a single institution. *Haematologica*, 2002; 87(6):637–642.
9. Lannen P.K., Wolfe J., Prigerson H.G., Onelov E., Kreicbergs U.C. Unresolved Grief in a National Sample of Bereaved Parents. Impaired Mental and Physical Health 4 to 9 Years Later. *Journal of Clinical Oncology*, 2008; 26(36):5870–5876.
10. Obermeyer, Z., Makar, M., Abujaber, S., Dominici, F., Block, S & Cutler, D.M.: Association Between the Medicare Hospice Benefit and Health Care Utilization and Costs for Patients with Poor-Prognosis Cancer. *Jama*. 2014; 312(18): 1888–1896. doi: 10.1001/jama.2014. 14950. <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1930818>

” Noen ganger handler det å være den beste eller de beste foreldrene ikke alltid om å kjempe for behandling, men å kjempe så godt man kan for sitt barns livskvalitet.

---

## Kapittel 10

---

# Utfordringer og anbefalinger



Alle som er involvert i gjennomføringen av vellykkede palliasjonsprogrammer for barn og unge, står overfor en rekke utfordringer.

### Beslutningstakere

1. En betydelig mengde dokumentasjon viser at spedbarn, barn og ungdom med uhelbredelige sykdomstilstander lider unødvendig ved at deres behov blir ubehandlet og underbehandlet eller overbehandlet på grunn av mangel på egnede spesifikke palliasjonstjenester som er rettet mot barn og unge.
2. Behovene til disse barna og deres familier er individuelle og komplekse. De krever kontinuerlig, integrert palliativ omsorg og en behandling som er barnespesifikk, fleksibel og familiesentrert.
3. Eksisterende pediatrik palliasjon har vært rettet hovedsakelig mot barn med kreft, mens andre livsbegrensende og livstruende tilstander ofte er ekskludert. Dette er i stor endring.
4. Tilgang til palliasjon for barn gjelder retten til helse- og omsorgstjenester som kommer til uttrykk i mange nasjonale og internasjonale dokumenter.

5. En rekke studier viser at kostnadene som er forbundet med et palliativt omsorgstilbud ikke er høyere enn kostnadene ved omsorg som blir gitt på et sykehus.
6. Kommersielle legemiddelfirmaer er ikke pålagt å utvikle, produsere og teste eksisterende medikamenter til bruk i den pediatriske aldersgruppen. Mange effektive medikamentelle behandlinger er tilgjengelige, men vanskelig å administrere eller er forskrevet «off-label» til barn som er berørt av uhelbredelig sykdom.

### Helsepersonell

1. Det er en misoppfatning blant helsepersonell, lovgivere, administratorer og allmennheten om at palliativ behandling bare er nyttig når alle kurative tiltak er utprøvd og døden er nært forestående.
2. Få fagpersoner har lang erfaring i å håndtere og kommunisere med barn med uhelbredelige sykdommer og deres familier.
3. Mangel på egnet lovgivning kan hindre pasient- og familiesentrert beslutningstaking.
4. Prognosebaserte utvalgskriterier, som ofte er vanskelig å forutsi hos barn med komplekse sykdommer og ofte er annerledes enn ved kreft, gir store forsinkelser og utelukker mange barn fra fordelene ved pediatrisk palliativ omsorg og hospiceomsorg.
5. Barnets kognitive, emosjonelle og sosiale utvikling gir føringer for alle aspektene av omsorg og kommunikasjon. Dette kan medføre utfordringer for familier og fagfolk i vurderingen av hva som er best for barnet.
6. Barnepalliasjon må anerkjennes som eget fagfelt.

### Forskere

1. Kunnskap om akuttmedisin er i stadig utvikling og i den vestlige delen av verden blir forskningsmidler vanligvis tildelt for medisinsk forskning innen

området akuttmedisin (hjerte- og karsykdommer og kreft). Studier som er opptatt av pediatrisk palliativ omsorg og behandling er tilnærmet ikke-eksisterende, men har i de senere årene fått mer oppmerksomhet og er under utvikling.

2. Det må tas til orde for økt tildeling av ressurser innen barnepalliasjonsfeltet.
3. Standarder og indikatorer for effektivitet og kvalitet for et tilbud i barnepalliasjon må utvikles.
5. Forskning bør bygge på funn som allerede eksisterer, men likevel være nyskapende, bygge bro mellom kunnskapshull og etablere en «beste praksis».

### Samfunnet for øvrig

1. Moderne og utviklede samfunn fortrenger at barn dør av sykdommer.
2. I dag har vi urealistiske forventninger til at medisinen kan kurere alt.
3. Det er liten forståelse av hva barnepalliasjon er. Palliativ omsorg er feilaktig knyttet til slutten av den kurative behandlingen, og å henvise til et palliativ team blir ofte oppfattet som å «gi opp» barnet. Denne overbevisningen ekskluderer mange barn fra å motta fordelene og få en forbedret livskvalitet som palliativ behandling og omsorg kan tilby. Ideelt sett tilbyr barnepalliasjon et bredt tjenestetilbud som avlaster familien når den får et barn med en alvorlig sykdom eller sykdomstilstander, uansett om målet er direkte rettet mot sykdommen(e), forsøk på helbredelse eller omsorg mot livets slutt.
4. Døden blir ikke lenger sett på som en naturlig prosess som skal oppleves og deles av fellesskapet. Den er blitt en «medisinsk hendelse» som er delegert til den medisinske profesjonen på et sykehus som er ofte dårlig tilpasset de spesielle behovene døende barn og unge og deres familier har.

FORENINGEN FOR BARNEPALLIASJON ©

PROGRAM FOR DEN TOTAL INKLUDERENDE OG LINDRENDE BEHANDLING FOR BARN OG DERES FAMILIE  
© FORVENTET UTFALL MED BARNEPALLIASJON

Med nåværende system:

Med tilrettelagt behandling:

OMSORG FOR BARN OG UNGE

1. Barnet er ofte isolert
2. Bruddstykker, og tilfeldig behandling med store hull i behandlingsskjeden
3. Tilgang til barnepalliasjon fraværende
4. Fokuset er rask og akutt behandling



1. Barnet og familien som enhet for behandling
2. Organisert håndtering i kontinuerlig form og utstrakt service
3. 24-timers rådighet til å håndtere problemer
4. Fokuset er å gi støtte til å ha barnet i sitt nærmiljø.

OMSORG FOR FAMILIEN

1. Familiene er perifere
2. Familiene i krise
3. Familiene må håndtere vanskelige beslutninger
4. Arbeidsuro og -støy fra avdelingen
5. Høye sosiale utgifter



1. Familien som enhet for behandling
2. Utstrakt støtte til familien og søsken
3. Familien er ikke alene i en vanskelig situasjon
4. Støtteservice for å redusere stress og sammenbrudd
5. Forebyggende tjenester – bedre samfunnsøkonomi, redusere misbruk av alkohol og stoff, reduksjon av sykdommer og utvikling av andre sykdommer i familien og tenåringsproblemer for søsken. Komme i forkant av uløste sorgproblemer. Ventesorg.

BEDRE BRUK AV RESSURSER

1. Krisedriftet økonomi
2. Unødig sykehusinnleggelse fordi det ikke fins alternative tilbud
3. Squeezes pennies to lose dollars
4. Kvalifikasjon på bakgrunn av økonomi hindrer ikke økende kriser.



1. Makroledelse
2. Service på enheter eller i hjemmet reduserer sykehuskostnader
3. Regulert bruk av ressurser gir mer for pengene
4. Tilgang til servicer når det er nødvendig og behov for ressurser. Mindre kostnader.

TILFREDSTILLELSE/UTFALL

1. Familier tynget med sorg og skyldfølelse
2. Familien "tvunget" til å ta avgjørelser ut fra feil grunnlag.
3. Barna mottar mangelfull smertebehandling og symptomlindring
4. Å dø i et uegnet miljø med forstyrrelse, forvirring og omgitt av stress og skyldfølelse og fornektelse.



1. Familiene blir tilbudt kontinuerlig og tilpasset støtte, oppfølging og informasjon.
2. Familiene får ta avgjørelser som er til det beste for barnet
3. Barna og de unge får møtt sine behov gjennom sykdomsforløpet og behandlet smerter og symptomer som endrer seg.
4. Verdig avslutning av livet i verdige omgivelser med støtte underveis, også til familiene i etterkant så lenge det er behov.

Figur 5. Forventet utfall med barnepalliasjon

## Generelle anbefalinger

1. Det palliative tilbudet må utvikles og gjøres tilgjengelig for alle barn og unge med livstruende tilstander med mål om å forbedre symptomer, lidelser, gi livskvalitet og mestringsevne.
2. En tverrfaglig familiesentrert tilnærming til den pediatriske palliasjonen bør initieres ved diagnostisering av livstruende tilstander.
3. Endringer i forskrift og refusjonspolitikk i lindrende behandling og hospice-tjenester bør iverksettes for å bedre tilgjengeligheten av palliativ omsorg for barn.
4. Alt helsepersonell bør ha god erfaring fra pediatrien og være kompetent til å gi barn palliativ omsorg.
5. Ressurser til å støtte forskning på pediatrisk palliasjon bør gjøres tilgjengelig.
6. Allmennheten og profesjonsmiljøene må få en klarere forståelse på hva palliasjon er, og hva palliativ behandling tilbyr.

**Norge må utvikle en nasjonal strategi for barnepalliasjon i likhet med land som Irland, Storbritannia, Italia m.fl.**

” Barnepalliasjon er den beste løsningen, praksisen og kunnskapen fra all omsorg satt i et system som møter de spesifikke behovene barnet med alvorlig livstruende sykdom og deres familier har.

## Litteratur

1. Call for Change. Recommendations to Improve the Care of Children Living with Life Threatening Conditions. The National Hospice and Palliative Care Organization (), Alexandria, Virginia, 2001. Lastet ned 26. november 2007 fra [www.org/files/public/ChiPPSCallforChange.pdf](http://www.org/files/public/ChiPPSCallforChange.pdf)
2. Abu-Saad Huijjer H. Palliative care. Views of patients, home carers, and health professionals. Supportive Palliative and Cancer Care, 2006; 3:97–103.
3. Tomlinson D., Bartels U., Hendershot E., Constantin J., Wrathall G., Sung L. Challenges to participation in pediatric palliative care research. A review of the literature. Palliative Medicine, 2007; 21:435–440.
4. Davies B., Larson J., Contro N., Reyes-Hailey C., Ablin A.R., Chesla C.A., Sourkes B., Cohen H. Conducting a qualitative culture study of pediatric palliative care. Qual Health Res. 2009; 19(1):5–16. E-publikasjon, november 2008.
5. Independent Review of Palliative Care Services for Children and Young People. Economic Study. Independent Review Team, Health Economics Consortium/Department of Health York, Storbritannia, 2007; Sluttrapport. Lastet ned 15. november 2007 fra [www.york.ac.uk/inst/yhec/downloads/Final%20Report-may07v1.pdf](http://www.york.ac.uk/inst/yhec/downloads/Final%20Report-may07v1.pdf)

---

## Kapittel 11

---

# Et døende barns rettigheter

I september 2012 lanserte en gruppe profesjonelle fagfolk et charter med rettigheter for barn som nærmet seg slutten av livet. Målet var å utvikle et dokument som kunne anvendes i alle kliniske situasjoner og under alle

forhold, og som samtidig kunne brukes som veileder til profesjonelle fagfolk eller familier som har omsorgen for et barn i den terminale fasen av en sykdom. Charteret ble utviklet i fire trinn: Først foretok man en omfattende



gjennomgang av litteraturen på feltet, deretter forbedret de et første utkast til charteret for det døende barnets rettigheter, for så å underkaste førsteutkastet en revisjon av en større gruppe med 50 eksperter som var representative for en rekke profesjonelle, institusjonelle og sosiale nøkkelpersoner (leger, sykepleiere, psykologer, filosofer, etikere, foreldre og journalister) på et konsensumøte som ble holdt i Trieste i Italia, og til slutt gjennomførte de integrasjonen av kommentarer og tilbakemeldinger, ferdigstilte og godkjente den endelige versjonen av rettighetserklæringen, som fikk tittelen Trieste-charteret.

På en kongress i barnepalliasjon i November 2014 i Roma der 500 deltagere, fra 54 land deltok, ble dette presentert og dokumentet fikk en veldig god oppslutning. Rettighetene kan med stor fordel benyttes gjennom hele sykdomsforløpet til barn og unge.

**Et døende barn og barn som dør, er overveldende og en tragisk hendelse for alle som er berørte.**

Familiemedlemmene opplever sterk sorg, og helsepersonalet og andre som er involverte og som er med på å ta seg av barnets komplekse omsorgsbehov må regne med at deres profesjonalisme, etikk, deontologi (pliktetikk) og praksis får brynt seg mot personlige følelser, erfaringer og bekymringer. Men, det er likevel barna som betaler den høyeste prisen. Det er de som lider og opplever byrdene av uheldelig sykdom og død på kroppen. De er de som må gjennomgå separasjons-traumet, og det er de som må innse at de ikke har noen framtid. Ofte er det barna som i ensomhet må ta inn over seg konsekvensene av sykdommene de har, takle det de frykter aller mest og følelsene som følger med. Det hender at mennesker som står barna nærmest ikke

klarer å akseptere sykdommens negative progresjon, og følgelig anerkjenner de heller ikke terminal sykdom og død som noe reelt og nært forestående som de må forholde seg til. Resultatet av en slik holdning er at barna deres blir underlagt urealistiske beslutninger og valg av behandlingsmetoder. Langt oftere enn å benekte sannheten forsøker omsorgsgiverne å beskytte barnet mot sannheten, en sannhet de selv finner for vanskelig og smertefull å takle. Det gjør de ved å unngå å snakke åpent om den med barnet selv om de er fullstendig på det rene med situasjonens realitet. De rettferdiggjør det med at det er prisen som må betales for en innbilt bedre framtid, eller de forneker realitetene høylytt til tross for barnets åpenbare tilstand.

Selv om barnet er hovedpersonen, blir han eller hun i begge tilfellene et objekt for behandling, omsorg og kjærlighet. Barnets rolle og autonomi som en person som er i stand til å snakke for seg selv, blir ofte redusert. Og det å få være med på å bestemme, gi uttrykk for og diskutere personlige følelser, ønsker, håp og det han eller hun frykter aller mest, blir ofte oversett.

Ettersom faktorene betinget og influert atferd og valg er komplekse og dypt rotfestet, er det unektelig ikke noe enkelt problem å gi seg i kast med. Vanskelighetene vi kan komme til å stå overfor når vi tar fatt på dette problemet, skal verken være til hinder for at vi oppfyller de forpliktelsene vi har overfor disse barna, og vanskelighetene må heller ikke skape tvil eller betenkeligheter med hensyn til disse barnas rettigheter eller hvilke plikter vi har når det gjelder omsorgen for disse barna i livets slutfase.

Charteret foreslår ti fundamentale rettigheter for alle barn som nærmer seg slutten av livet (jf. Panel). Med hver rettighet følger en rekke plikter, og charteret kommer med forslag til de mest hensiktsmessige måtene å oppfylle disse pliktene på.



### Det døende barnets rettigheter

1. Barnet skal betraktes som et individ til døden inntreffer, uavhengig av alder, bosted, sykdom og omsorgs- og pleieforhold.
2. Barnet har rett til å få effektiv smertebehandling og behandling av fysiske og psykologiske symptomer som forårsaker lidelser gjennom kvalifisert, omfattende og vedvarende omsorg.
3. Barnet skal lyttes til og bli grundig informert om sykdommen med hensyn til hans eller hennes ønsker, alder og kognitive evne til å forstå.
4. Barnet har rett til å medvirke ut fra dets evner, verdier og ønsker i valg av behandling av hans eller hennes sykdom, liv og død.
5. Barnet har rett til å få gi uttrykk for sin mening, og når det er mulig, skal barnets følelser, ønsker og forventninger tas med i enhver beslutning.
6. Barnets kulturelle, åndelige og religiøse tro skal respekteres, og det har rett til åndelig omsorg og støtte i samsvar med hans eller hennes ønsker og valg.
7. Barnet har rett til et sosialt og relasjonelt liv som er egnet for hans eller hennes alder, sykdom og forventninger.
8. Barnet har rett til å få være omgitt av familiemedlemmer og sine kjære, som på sin side blir adekvat støttet og beskyttet mot byrdene av barnets sykdom.
9. Barnet har rett til å få omsorg og pleie i omgivelser som er omgitt av familien og velegnet for hans eller hennes alder, behov og ønsker.
10. Barnet har rett til å få tilgang til barnespesifikke palliative behandlingsprogrammer som unngår formålsløse eller uforholdsmessig slitsomme praksiser og terapeutisk oppgivelse.

Charteret har oppnådd sitt formål når hvert individ som har omsorg for et døende barn er i stand til å stå barnet nært helt til de siste øyeblikkene av barnets liv, forberedt på å akseptere hans eller hennes død og

være der for å sikre respekt og verdighet. FFB har oversatt Charteret som finnes på våre nettsider og kan lastes ned gratis.

### Litteratur

- 1 De forente nasjoner (1989). FNs konvensjon om barnets rettigheter (barnekonvensjonen). (Declaration of the rights of the child.) New York: FNs generalforsamling. <https://www.un.org/cyberschoolbus/humanrights/resources/child.asp> (lastet ned 16. april 2014).
- 2 Europarådet (1996). European Convention on the Exercise of Children's Rights. Strasbourg. <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/160.htm> (lastet ned 16. april 2014).
- 3 Craig, F., Abu-Saad Huijjer, H., Benini, F. et al. & IMPaCCT (2007). Standards for Paediatric Palliative Care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 14, 2–7. PubMed.
- 4 Maruzza Lefebvre D'Ovidio Foundation & European Association of Palliative Care (2009). *Palliative Care for Infants, Children and Young People – The Facts*. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=DeiV2yhtOZA=> (lastet ned 14. april 2014).
- 5 Goldman, A., Hain, R. & Liben, S. (2012). *Oxford textbook of palliative care for children*. Oxford: Oxford University Press.
- 6 *The Lancet*, årgang 383, utg. 9928, s. 1547–1548, 3. mai 2014 Doi: 10.1016/S0140-6736(14)60746-7

---

## Kapittel 12

---

# Vi trenger kjernekompetanse i barnepalliasjon

Av Natasha Pedersen, Generalsekretær og fagansvarlig for  
Foreningen for barnepalliasjon



Målet for en ny EAPC-rapport er å forbedre omsorgen for barn i og utenfor Europa. Håpet er å sette en standard for både nye utdanninger og de eksisterende utdanningsprogrammene innen barnepalliasjon.

## Utdanning

Utdanning av helsepersonell som er i stand til å holde de kognitive ferdighetene i balanse og deres følelsesmessige engasjement overfor barn og familier med svært alvorlige og livstruende sykdommer og sykdomstilstander er svært sentral i barnepalliasjon.

I november 2013 fikk European Association for Palliative Care (EAPC) ferdigstilt en rapport som publiserer kjernekompetansen innen utdanningen med spesifikt fokus på barnepalliasjon. Utdanning er en viktig komponent i utviklingen av barnepalliasjon som fagområde.

Rapporten som ble offentliggjort den 4. mars, er utarbeidet av EAPCs egen styringsgruppe, som består av Julia Downing, Julie Ling, Franca Benini, Sheila Payne og Danai Papadatou. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, som er en frivillig organisasjon i Italia, har gitt økonomisk støtte til fullføringen av arbeidet med rapporten.

## En viktig veileder

Dokumentet er en viktig veileder til det vi anser som kjernekompetansen og den grunnleggende kompetansen for videre utforming og etablering av utdanningen innen barnepalliasjon. Rapporten er basert på erfaringer i mange deler av Europa. Mye arbeid er nedlagt for å kunne skrive denne sluttrapporten, og utarbeidelsen av dokumentet har vært viktig ut fra forespørsler fra hele verden. Rapporten fokuserer hovedsakelig på den generelle situasjonen, de grunnleggende kjerneområdene og på spesialisert utdanning innen barnepalliasjon.

Materialet i rapporten er også basert på de eksisterende rammeverkene og læreplanene og er utformet for å utfylle andre EAPC-dokumenter innenfor utdanning og ut fra IMPaCCT-standarder for barnepalliasjon i Europa. I tillegg har Education and Training Curriculum in Paediatric Palliative Care (1), The White paper on core competencies in palliative care (2) og The White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe (3), etablert et viktig grunnlag for innholdet.

## Standard for utdanning

Håpet er at dokumentet skal bidra til å forbedre omsorgen for barn i og utenfor Europa og til å sette en standard for etablering av nye utdanninger og til de eksisterende utdanningsprogrammene for barnepalliasjon.

Rapporten foreslår blant annet følgende kjernekompetanse hos dem som skal arbeide innenfor barnepalliasjon. De må:

- ▶ Tilegne seg og vise til de viktigste kjerne- og grunnleggende aspektene ved barnepalliasjon i de ulike settingene der barna og familier er.
- ▶ Tilegne seg og tilføre et spekter av kunnskap om spedbarnets, barn og unges utvikling, om hvordan familien fungerer, og hvordan de blir påvirket av livstruende sykdom.
- ▶ Forbedre den fysiske komforten gjennom hele barnets sykdomsforløp, inkludert omsorgen ved livets slutt.
- ▶ Identifisere og respondere på barnets psykososiale, åndelige og utdanningsbehov mens de er under palliativ omsorg.
- ▶ Vurdere å ta opp og drøfte behovene til familiene som er i pleie.
- ▶ Ta opp og drøfte utfordringene i klinisk og etisk beslutningstaking innenfor barnepalliasjon.

## Samspill

EAPC-rapporten fastslår at det skal legges til rette for kommunikasjon og beslutningstaking under krise og omsorg ved livets slutt. Derfor er det viktig å

- ▶ vise til kapasitet for tverrfaglig samarbeid og tverrfaglig samarbeid,
- ▶ utvikle mellommenneskelige og kommunikasjonsmessige ferdigheter og -evner som passer for barn og unge, som å demonstrere evnen til å formidle dårlige nyheter og undervise foreldrene i hvordan de kan gi omsorg for alvorlig syke barn,
- ▶ vurdere sorgprosessene, drøfte de forskjellige behovene til etterlatte foreldre, søsken og signifikante andre og gi dem nødvendig støtte,

- ▶ trene opp en reflekterende praksis, selvbevissthet, egenomsorg og
- ▶ øke bevisstheten i samfunnet om palliasjon til barn og unge.

## Ferdigheter

Målet er at barna og deres familier skal motta den beste og mest kompetente omsorgen fra helsepersonell som har kunnskap og ferdigheter innen barnepalliasjon.

Denne typen omsorg bør gis av velutdannede, spørrende og kontinuerlig oppdatert helsepersonell og andre som tilbyr barn og foreldre de beste alternativene som det er mulig å tilby, og som ikke minst er tilpasset situasjonen som familiene befinner seg og lever i.

## Litteratur

1. The National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO). Education and Training Curriculum in Paediatric Palliative Care. 2003.
2. Gamondi C. Larkin P. Payne, S. Core competencies in palliative care. An EAPC white paper on palliative care education. Part 2. Eur J Pall Care 2013; 20(3):140–145.
3. Radbruch, L. Payne, S. Board of Directors of the EAPC. EAPC Update: White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Part 1. Eur J Pall Care 2009; 16(6): 278–289 og White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2. Eur J Pall Care 2010; 17(1): 22–32.
4. Core competencies for education in Paediatric Palliative Care November 2013. Lastet ned fra <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=6elzOURzUAY%3d>

Artikkelen er også tidligere publisert i Nordisk tidsskrift i barnepalliasjon: NR 1. 2014. og som kronikk i Dagens Medisin papirutgave i mars 2014.

---

## Kapittel 13

---

# Palliativ omsorg stiller kvalitative krav til helsepersonell

Av Stefan Kutzsche



Det er en stor belastning både for pasienten og familien å være i en situasjon der det ikke lenger er noen vei tilbake til livet. Overgangen fra kurativ til palliativ omsorg krever en omstilling for alle parter. For at den nye fasen med lindrende omsorg kan bli så god som mulig, må personalet være innstilt på å møte de utfordringene som den siste delen av pasientens liv byr på, både for pasienten og de pårørende.

### Palliativ fase

Med palliative fase menes her den prosessen som starter når det blir erkjent at sykdommen er uhelbredelig og som blir avsluttet etter at pasienten er død. Pasienter i den palliative fasen har en uhelbredelig sykdomstilstand og vanligvis kortere forventet levetid. Å verne om livskvaliteten for pasienten og familien i livets slutfase er en viktig oppgave for helsepersonell som har ansvaret for denne pasientgruppen.

### De etiske fordringene

Palliativ omsorg kan by på moralske utfordringer for helsepersonell. Etikk er en refleksjon over hva som er moralsk godt, rett og rettferdig og skal fremme god praksis. Helsepersonell med ansvar for pasienter i livets slutfase må kunne gi god omsorg og kommunisere godt og hensiktsmessig med pasienten og familien. Arbeidet med alvorlig syke i en palliativ omsorgssituasjon forutsetter kjennskap til institusjonens verdigrunnlag og krever også kompetanse i bruken av ulike kartleggingsverktøy og anvendelse av individuelle palliative behandlingsplaner. Institusjonen bør reise spørsmålet om hvordan tjenesten skal være, og hvilke muligheter de har til å utvikle en bedre praksis ved å ha fokus på utarbeidelse av egne etiske retningslinjer. Det må være det medisinske skjønnets og etikken som styrer innenfor

rammene av det lovlige. Helsepersonellet må kunne utvise faglig forsvarlighet i handlingsvalg og være i stand til å reflektere over sin egen praksis. Utover god pleie og omsorg bør helsepersonellet ha gode oppdaterte kunnskaper om lindrende behandling og tilrettelegging av de gode tiltakene for pasienten og familien. Her bør vi tenke både generelt og i konkrete sammenhenger.

### Dialog

God kommunikasjon krever gode kommunikasjonsferdigheter og at helsepersonellet er tilstedeværende, respektfulle og etisk bevisste. Det er særdeles viktig med kultivering og avgrensninger for å sette premisser for adekvat skjønnsutøvelse i rollen som helsepersonell. En spesiell utfordring er å lykkes med en realistisk kommunikasjon med ikke-kompetente pasienter. Det største kravet i kommunikasjonen er å møte pasienten der han eller hun er, og tilpasse kommunikasjonen til pasientens fysiske og mentale krefter. Det samme gjelder pårørende. Helsepersonellet må vise dem at de ikke er alene, og at helsearbeideren er en støttende og lyttende samtalepartner. Helsepersonellet må hjelpe pårørende med å ta vare på seg selv slik at de har krefter til å stå i situasjonen og være nær sine kjære.

### Refleksjon

Helsepersonellet er forpliktet til å anvende en god etisk standard for å kunne skape møteplasser for etisk refleksjon og drøfte utfordringene tverrfaglig i dialog og samspill med andre. Dette kan gjøres gjennom daglige diskusjoner om hvilke verdier som står på spill, systematisk tenkning om moralske problemer og refleksjon over moralen. Bevissthet om egne tanker, følelser, reaksjoner og sitt eget forhold til døden, sorgen og tapet spiller en viktig rolle i oppbygningen av et empatisk tillitsforhold

til pasienten og familien. Forståelse av livskvalitet og mening med en tilværelse der alt er blitt annerledes kan bidra til større nærhet og trygghet i forholdet mellom pasienten, familien og helsepersonellet. Familien må kunne ivaretas på best mulig måte ved å bli møtt der de er, og helsepersonellet må anerkjenne deres følelser og respektere deres behov. Pasienten og pårørendes verdighet må respekteres. Helsepersonellet bør sammen med pasienten og de pårørende bestrebe seg på å skape en minneverdig tid og en trygg livsavslutning.

## Konklusjon

Palliativ omsorg er en krevende oppgave, og du skal vite hva du påtar deg hvis du velger dette som arbeidsområde. Å sette seg inn i den enkelte pasientens livssituasjon og ha vilje til å følge pasienten og familien i en vanskelig og sårbar livsfase er forutsetning for å bidra til å dekke de kvalitative kravene i situasjonen. Å stå i slike situasjoner krever kollegial støtte og muligheter for både avlastning, samtaler, brifing, debrifing og veiledning.

---

## Kapittel 14

---

# Ventesorg – sorgen før selve sorgen

Av Natasha Pedersen, leder og fagansvarlig for  
Foreningen for barnepalliasjon





Når en diagnose om en livstruende eller livsbegrensende tilstand blir stilt, starter for mange en sorgprosess som medfører at barnet og familien trenger psykososial støtte og forståelse i forhold til denne prosessen.

«Å vente på døden» kan utløse ventesor og stiller store krav til mestringen av situasjonen for voksne og søsken, og en forståelse fra helsepersonellet. Ventesor, er et ord eller en situasjon som sier noe om en tøff og vanskelig prosess som oppstår. Sorg er den normale prosessen vi går igjennom etter å ha opplevd et tap. Ventesor – som på engelsk blir kalt «anticipatory grief», er en «normal» sorg som oppstår når en pasient eller en pårørende «venter» et dødsfall eller har fått en alvorlig diagnose om livstruende eller livsbegrensende tilstand. Det kan også brukes ved andre tilstander blant annet der noen er rammet av demens m.m.

Ventesor beskriver en situasjon der vi «vet» at vi kommer til å miste noen som betyr mye. Ved å bruke dette ordet og forstå denne sorgen kan vi gi riktig støtte og omsorg, og samtidig bryte et så tabubelagt tema som døden, enten du er pasient, pårørende eller helsepersonell. Det er viktig å presisere at ventesor ikke nødvendigvis oppstår hos alle, eller ventesorgen forkorter selve sorgprosessen i etterkant av et dødsfall. Både den som skal dø og de pårørende gjennomlever tapsprosesser. Sorg er den normale prosessen vi går igjennom etter å ha opplevd et tap.

Ventesor har mange av de samme symptomene som vi opplever etter at et dødsfall har funnet sted. Den inneholder den samme tenkningen, de samme følelsene og de samme kulturelle og sosiale reaksjonene. Ventesor er en følelse av tap før døden inntre, og den er blitt beskrevet som en «normal» prosess, men livet er langt fra normalt når du går igjennom ventesorgen. Du forventer at din kjære vil dø, men «akkurat når det

vil skje», vet du ikke. Spenningen er uutholdelig. Hvis du føler deg dårlig nå, når din kjære er her, hvordan vil du da føle deg når vedkommende er borte?

Ventesor kan omfatte depresjon, angst og frykt, sinne, isolasjon, ensomhet, frustrasjon, skyldfølelse og ekstreme bekymringer og krise for den døende personen. Å akseptere en av sine kjæres død, mens han eller hun fortsatt er i live, kan gi den som sørger følelsen av at den døende pasienten er blitt forlatt. Forventet død kan føre til at tilknytningen til den døende personen kan bli sterkere. Selv om ventesor kan hjelpe familien, kan den døende personen også oppleve for mye sorg, som kan forårsake at pasienten trekker seg inn i seg selv.

Det er viktig at søsken som pårørende får spesielt tilpasset støtte, som en integrert del av barnepalliasjon. Det bør tas hensyn til barnet og familiens religiøse og kulturelle orientering. Noen ganger sammenfaller ikke disse innad i familien.

Det skal være tilgang til psykologisk bistand gjennom sykdomsprosessen, når døden er nær eller nettopp har inntrådt og ettervern så lenge det er nødvendig. Både kommunepsykologen og lederen fra det tros- eller livssynssamfunnet som familien tilhører eller frivillige kan bidra til dette helseforebyggende arbeidet.

Ventesor kan gi familie og venner mer tid til å venne seg til realiteten i et tap. Ved å kjenne til denne typen sorg og ved å sette et ord på den, kan vi forstå og hjelpe familien og de pårørende, samt helsepersonellet og andre involverte i møte med dem som bærer på denne ventesorgen. Derfor er det å tilegne seg kunnskap om hvordan familiene blir berørt og opplever det å få et barn eller ungdom med en alvorlig livstruende og livsbegrensende tilstand, en av komponentene i utdanning av barnepalliasjon for hele den tverrfaglige gruppen.

FFB har utviklet endel materiell om ventesor siden 2016. En bok, hefte og nettsiden [ventesor.no](http://ventesor.no)

# Etterord

*Når timeglasset er i ferd med å renne ut. Når du selv er svak, sliten og liten. Det er da du trenger et sterkt støtteapparat. Det vet vi i Foreningen for barnepalliasjon.*

Vi arbeider for at alvorlig syke og døende barn og deres pårørende skal oppleve kvalitet, trygghet og verdighet helt frem til det siste. Vi vet at enkelte ting blir enda mer dyrebare og viktige i livets aller siste fase når vi vet at barnet eller ungdommen er på vei dit.

Tid blir en mangelvare. Som foreldre eller andre pårørende ønsker dere å bruke de tilmålte dagene eller timene på det dere trenger mest. Ofte er det bare å få være hud mot hud, med så få praktiske utfordringer og plager som mulig. For at barn og pårørende skal få oppleve dette må de være omgitt av et helsepersonell som er kompetent, som har ressurser og som har spesialisert seg på fagfeltet som heter barnepalliasjon.

I dag er det dessverre ikke slik alle steder. Kunnskapen varierer, og det blir gitt ulike tilbud fra sykehus til sykehus. Det står sjelden på vilje eller evne, men noen ganger på kompetanse og ressurser. *Kunnskap* til å kunne snakke

om døden. *Tid* til virkelig å kunne se både barnet og de pårørende. *Ressurser* til at barnet og barnets familie skal ha de samme kjente ansiktene og stemmene å forholde seg til gjennom hele sykdomsforløpet.

Vi i FFB er en kompetanseorganisasjon innen barnepalliasjon. Vi deler vår kompetanse med pårørende, helsearbeidere og det offentlige helsevesenet gjennom kurs og opplæring. Vi er en ledende premissleverandør for arbeidet med barnepalliasjon i Norge, og vi er et vindu mot verden for det som skjer på dette feltet i andre land.

Derfor er vi blitt en ekspert som helsevesenet lytter til. Vi bidrar til løsningene på en av samfunnets utfordringer slik at alle barn som trenger det og alle deres pårørende får et godt og likt tilbud innen barnepalliasjon.

*Når timeglasset er i ferd med å renne ut, da skal du slippe å bruke tid på å be om hjelp og støtte. Det er dette vi arbeider for. Foreningen for barnepalliasjon er her for dere.*



# Bidragstere

## Internasjonale bidragstere

**Huda Abu-Saad Huijer**, RN, PhD, FEANS Professor of Nursing Science  
Director School of Nursing American University of Beirut, Lebanon

**Franca Benini**, Consultant in Paediatric Pain and Palliative Care, University of Padua, Italy

**Paolo Cornaglia Ferraris**, MD Paediatrician-Haematologist, Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, Rome, Italy

**Finella Craig**, Consultant in Paediatric Palliative Care, Great Ormond Street Hospital for Children, London, UK

**Leora Kuttner**, Clinical Psychologist and Clinical Professor of Paediatrics, British Columbia's Children's Hospital and University of British Columbia, Vancouver, Canada

**Joan Marston**, Chief Executive of International Children's Palliative Care Network

**Chantal Wood**, Consultant in Paediatric Pain and Palliative Care, Hôpital Robert Debré, Paris, France

**Boris Zernikow**, Director of the Vodafone Foundation Institute of Children's Pain Therapy and Paediatric Palliative Care, Datteln and Chair of Paediatric Pain Medicine and Palliative Care, Witten/Herdecke University, Germany

## Norske bidragstere

**Natasha Pedersen**, Generalsekretær og fagansvarlig i Foreningen for barnepalliasjon.

**Dr. med. Stefan Kutzsche** (f. 1954) er barnelege og anestesilege med mangeårig erfaring i omsorg og behandling av pasienter med akutt alvorlig sykdom

eller skade. Han er ansatt på Nyfødtintensivavdelingen ved Oslo universitetssykehus. Stefan har blant annet utdanning i barneetikk fra Children's Mercy Bioethics Center, Kansas City, USA, flerkulturell pedagogikk fra Universitetet i Oslo og mastergrad i «Health Professionals Education» (MHPE) fra Universitetet i Maastricht, Nederland. Han har engasjert seg i spørsmål om en helhetlig tilnærming til pasienter som trenger palliativ omsorg og behandling og er opptatt av refleksjon som læringsmetode på dette fagfeltet.

**Björg Thorhallsdottir** er en norsk-islandsk kunstner. Hun har kunstnerisk utdanning fra blant annet Barcelona og Toulouse og er medlem av Norske Grafikere. Björg har utsmykket flere kirker og bygninger med mosaikk, marmorutskjæringer og blyglassvinduer. Hun jobber både med grafiske etsninger og malerier. Hun har også illustrert flere bøker og tidsskrifter og har gitt ut flere egne bøker. I Sandvika i Bærum har hun etablert sitt eget lille kulturhus, *Lykkehaven*. Hvert år møtes tusenvis av mennesker på hennes arrangement *Hjertefred* rundt om i landet. Omslagsbildet «Hjerte med vinger» har kunstneren Björg Thorhallsdottir designet som støtte til Foreningen for barnepalliasjon FFB sitt arbeid i 2014

**Ingunn Berling Fridheim**, sykepleier og pedagog. Hun har mange års redaksjonell erfaring og har bidratt i utgivelsen av dette heftet

Data fra Folkehelseinstituttet og Statistisk sentralbyrå

Foreningen for barnepalliasjon takker for gode diskusjoner og samtaler med fagfolk både nasjonalt og internasjonalt. Spesielt vil vi takke Astrid Rønsen, André Grundevig og Siv Tove Engebråten. Og sist, men ikke minst vil vi takke våre medlemmer og alle barna med deres familier som vi håper skal merke en forskjell. Dere er våre største helter og inspirasjon.



” Det er ikke antall dager i livet som teller, men innholdet i dem.

Hftet er utgitt av



**Foreningen for barnepalliasjon**  
- omsorg for døende barn og unge



**ANDREAS HUS**  
- et hjem utenfor hjemmet

Hftet er gratis og kan lastes ned eller bestilles mot et portogebyr på vår hjemmeside: [www.barnepalliasjon.no](http://www.barnepalliasjon.no)

