



# Betydningen av barnepalliasjon i barnehage og skole

Webinar, 15.02.22

**Monica Andresen (spes.ped.)**

Stiftelsen Frambu – Leve NÅ  
Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser

# Barn i barnehage og skole



**92,8 % av alle barn i alderen 1–5 år har plass i barnehage (SSB pr. mars 2021)**



**Alle barn er pliktig å gå på skolen og har en rett til et tilrettelagt skoletilbud (Opplæringsloven)**

## Palliasjon til barn og unge

### Nasjonal faglig retningslinje

---

Først publisert: 09. mai 2019  
Sist faglig oppdatert: 04. mai 2017

## Hva sier retningslinjen om barnehage og skole?

---

***“Barnets og familiens helhetlige behov bør ivaretas”***

- Bh/skole oppført som tiltak under barnets behov (flyskjema 2 og 3).
- Sier ingenting om hvilke behov bh/skolen skal ivareta, eller på hvilken måte.

***«... legge til rette for at barnet får være mest mulig hjemme og leve sitt normale hverdagsliv.”***

- Hva ligger i “normalt hverdagsliv” for et barn?
- Står ingenting om den betydningen barnehage/skole har for barnets barneliv og livskvalitet.



## Palliasjon til barn og unge

Nasjonal faglig retningslinje

---

Først publisert: 09. mai 2019  
Sist faglig oppdatert: 04. mai 2017

## Hva sier retningslinjen om samarbeid mellom helse og opplæring?

---

**«Skole/barnehage og behandlingssted bør koordinere og samkjøre seg, for å sikre best mulig sammenheng og kontinuitet i barnets hverdag»**

- Sier ingenting om hvordan partene best kan koordinere og samkjøre seg, evt hva som må til for å opprette et godt samarbeid.

**«... krever omfattende tverrfaglig samarbeid som fremmer bedring av barnets og familiens livskvalitet»**

- Bh/skole er nevnt som aktuelle samarbeidspartnere, men det er ikke presisert hvilket ansvar/rolle pedagogisk personale har i den palliative omsorgen for barnet.

## **Barnehagens/skolens rolle – sett ut i fra forløpsmodellens fire faser**

1. Pre- og perinatal palliasjon
- 2. Diagnose eller erkjennelse av en livstruende eller livsbegrensende tilstand**
3. Å leve med en livstruende eller en livsbegrenset tilstand
4. Erkjennelse av at barnets død nærmer seg, terminalfase og død

## Barnehagens/skolens rolle i fase 2

- Oppdager endringer - deler foreldrenes bekymring
- Tar den første kontakten for å starte videre utredning
- Er sammen med foreldrene og fysioterapeut en viktig informasjonskilde i utredningsprosessen
  
- Støtte barnet
- Støtte foreldre og søsken

# Barnehagens/skolens rolle – sett ut i fra forløpsmodellens fire faser

## Fire faser:

1. Pre- og perinatal palliasjon
2. Diagnose eller erkjennelse av en livstruende eller livsbegrensende tilstand
- 3. Å leve med en livstruende eller en livsbegrenset tilstand**
4. Erkjennelse av at barnets død nærmer seg, terminalfase og død

# Barnehagens/skolens rolle i fase 3

Brown (2012). Education and school. In Goldman, A. Oxford Textbook of Palliative Care for Children (2nd ed.). Oxford University Press: New York.

## For barnet:

- representerer trygghet, tilhørighet og normalitet i en vanskelig og uforutsigbar hverdag.
- innebærer opprettholdelse av daglige rutiner og gir en pause fra sykdom og bekymringer.
- Jevnaldrende sin betydning

## For foreldrene:

- trenger å oppleve at barna deltar i hverdagens aktiviteter og leker med jevnaldrende.



Alvorlig sykdom, tap av  
ferdigheter, tidlig død

Det pedagogiske paradoks

Danning, læring og utvikling



# **God informasjonsflyt og tett samarbeid - en forutsetning for et tilpasset pedagogisk tilbud -**

## **Eksempler på områder det må samarbeides om:**

- Medisinsk ivaretagelse
- Forebygging og ivaretagelse av motorisk funksjon
- Sansefunksjon og stimulering
- Tolkning og stimulering av forståelse og språk
- Fysisk tilrettelegging, aktivisering og deltagelse
- Psykososial helse

# Helsehjelp i barnehage og skole

- **Hjelpen barnet trenger for å dekke praktiske, fysiske, psykiske og medisinske behov.**

**Barnehageloven:** *«Barnehagen skal ha en helsefremmende og en forebyggende funksjon og bidra til å utjevne sosiale forskjeller» (§ 2)*

**Opplæringsloven:** *«Skolen skal aktivt drive et kontinuerlig og systematisk arbeid for å fremme helse, miljø og trygghet til elevene, både fysisk og psykososialt» (§ 9a-4)*

**Helse- og omsorgstjenesteloven:** *Kommunen har ansvaret for å tilby helsefremmende og forebyggende tjenester i skolen (§3.2). Det er kommunens «plikt til å legge til rette for samhandling mellom ulike deltjenester innad i kommunen og med andre tjenesteytere der dette er nødvendig» (§ 4.3)*



---

*«Jeg har ansvar for at barnet skal lære og udvikle sig. Det er det jeg har uddannelse i. Jeg har ikke kompetence til at ta det medicinske ansvaret for denne eleven»*

*«Jeg føler jeg har et stort ansvar. Jeg får et ansvar jeg ikke er komfortabel med og jeg er ikke tryk i den rollen jeg har... «*

# Barnehagens/skolens rolle – sett ut i fra forløpsmodellens fire faser

## Fire faser:

1. Pre- og perinatal palliasjon
2. Diagnose eller erkjennelse av en livstruende eller livsbegrensende tilstand
3. Å leve med en livstruende eller en livsbegrenset tilstand
4. **Erkjennelse av at barnets død nærmer seg, terminalfase og død**

## Palliasjon til barn og unge

Nasjonal faglig retningslinje

---

Først publisert: 09. mai 2019

Sist faglig oppdatert: 04. mai 2017

## Hva sier retningslinjen om barnehagens/skolens rolle i fase 4?

---

Barnehage/skole er ikke en del av planen for siste fase eller barnets død (flytskjema 4)

***«God oppfølging av søsken innebærer involvering av barnets skole eller barnehage...»***



## Barnehagens/skolens rolle i fase 4

- Får en nær relasjon til barnet, foreldrene og søsken
- Balanse mellom faglig og personlig involvering
- Blir stert involvert i terminal fase og når barnet dør
  - Ivaretagelse av barnet, foreldrene og evt. søsken
  - Egne reaksjoner og sorg
  - Ivaretagelse av personalet, barna og foreldrene
- Noen familier ønsker kontakt med barnehagen/skolen i en tid etter barnets død

## Palliasjon til barn og unge

Nasjonal faglig retningslinje

---

Først publisert: 09. mai 2019  
Sist faglig oppdatert: 04. mai 2017

## Kap. 9 Krav til nødvendig kompetanse innen barnepalliasjon, utdanning og forskning

---

*«Å arbeide med alvorlig syke og døende barn er blant det mest krevende og ansvarsfulle helsepersonell står i».*

## Palliasjon til barn og unge

Nasjonal faglig retningslinje

---

Først publisert: 09. mai 2019  
Sist faglig oppdatert: 04. mai 2017

## Kap. 9 Krav til nødvendig kompetanse innen barnepalliasjon, utdanning og forskning

---

*«Å arbeide med alvorlig syke og døende barn er blant det mest krevende og ansvarsfulle **pedagogisk- og helsefaglig personell** står i».*

# Hva trenger pedagogisk personalet for å utøve palliativ oppfølging innenfor barnehagens/skolens rammer?

- kunnskap om hva barnepalliasjon, og rollen de har i dette
- informasjon og opplæring i barnets sykdom og medisinske prosedyrer
- hjelp til å vurdere behovet for evt. tilpasninger av de fysiske rammene
- veiledning i hvordan de kan tilrettelegge for læring, lek og inkludering
- veiledning i hvordan de skal møte og støtte barnet og familien
- å vite hvem de kan henvende seg til når de trenger støtte, informasjon og/eller veiledning
- system for ivaretagelse