

LeveNÅ

Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring



Skriv her for å søke



08:42
12.03.2021



Hva er barnepalliasjon?



**World Health
Organization**

Aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov, som starter ved diagnosetidspunkt og varer livet ut, med etterfølgende oppfølging for familien.

Omfatter barn fra 0-18 år, men utelukker ikke de som er diagnostisert i barndommen og som lever ut over denne

Goldman A, Hain R and Liben S. : Oxford textbook of Palliative Care for Children (second edition). 2012.

Minst 3500-4000 barn i Norge årlig har behov for palliativ oppfølging

Omkring 40 % har genetiske eller medfødte tilstander

Omkring 40 % har nevromuskulære sykdommer

Omkring 20 % har kreftsykdommer

Omkring 80 % av barn med behov for palliativ oppfølging kan ha tilknytning til Frambu kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

På liv og død

Palliasjon til alvorlig syke og døende



Hva skiller barnepalliasjon fra palliasjon til voksne?

Antallet barn som dør
er lite

Mange diagnoser er
sjeldne, medfødte og
komplekse og
innebærer store
sammensatte behov

Diagnosen kan være
arvelig; andre barn i
familien kan ha eller
har hatt samme
diagnose

Gruppen endrer seg i
tråd med teknologisk
og medisinsk utvikling

Barn har ofte
uforutsigbare forløp og
usikkerhet i prognose

Barn har andre måter å
kommunisere på enn
voksne

Barn utvikler seg med
alder, slik at både
kognitive evner og
modenhet vil variere

Utfordringer knyttet til
helseoppfølging og
overganger

Palliasjon til barn og unge

Nasjonal faglig retningslinje

Først publisert: 01. mars 2016
Sist faglig oppdatert: 04. mai 2017



HelseDirektoratet (2016). Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge. Sist faglig oppdatert 04. mai 2017.

**Tilgjengelig fra
<https://www.helseDirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>**

Barnepalliasjon - grunnprinsipper

«En tilnæringsmåte som har til hensikt å **forbedre livskvaliteten** til barnet og familien, i møte med livstruende sykdom, gjennom **forebygging og lindring**, ved hjelp av **tidlig identifisering, grundig vurdering og behandling** av problemer av **fysisk, psykososial og åndelig art.**»

«Krever bred tverrfaglig tilnærming som **inkluderer familien**, og tar i bruk tilgjengelige ressurser.»

«Tilpasses **barnets og familiens ønsker og behov**, i ulike faser av barnets sykdom, så langt det er mulig og forsvarlig.»

«Verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen.»

Palliasjon til barn og unge

Nasjonal faglig retningslinje

Først publisert: 01. mars 2016
Sist faglig oppdatert: 04. mai 2017



Barnepalliasjon - grunnlag

- Ivareta barnets **grunnleggende rettigheter**
- Fulle kravet om å være til **barnets beste**
- Sikre **like muligheter til læring, utvikling og tjenester**
- Sikre barnets og foreldrenes rett til **informasjon og medvirkning**
- Ivareta barn og familie gjennom **åpen og god kommunikasjon**, gjennom hele forløpet



Fire grupper av livstruende eller livsbegrensende tilstander

Barn med livstruende sykdom der kurativ medisinsk behandling ikke alltid fungerer (f.eks kreft, svikt av vitale organer)

Barn med tilstander hvor tidlig død er uunngåelig (f.eks alvorlige medfødte misdannelser og enkelte ekstremt premature barn)

Barn med progressive (sjeldne) sykdommer uten kurativ behandling (f.eks ulike nevromuskulære og nevrometabolske tilstander)

Barn som har forhold hvor alvorlighetsgrad fører til risiko for komplikasjoner (f.eks cerebral parese grad 5, tverrsnittslesjoner)

Forløpsmodellen

skisserer viktige stadier og momenter, og må utvikles og tilpasses i nært samarbeid mellom de involverte tjenestenivåene

Pre- og perinatal palliasjon (flytskjema 1)

Diagnose eller erkjennelse av en livstruende eller livsbegrensende tilstand (flytskjema 2)

Å leve med en livstruende eller livsbegrenset tilstand (flytskjema 3)

Erkjennelse av barnets død nærmer seg, terminalfase og død (flytskjema 4)

Flytskjema 3: Å leve med en livstruende eller livsbegrensende tilstand

Hjemme

- Barn og foreldre
- Aktuelle nettverkspersoner
- Skole / barnehage

Tverrfaglig vurdering av behov til barnet og familien

- Fastlege
- Helsesøster
- Kommunal koordinator
- Relevante fagpersoner i spesialisthelsetjenesten
- Relevant kommunal tjenste

Familiens behov

- Informasjon / opplæring / veiledning
- Økonomiske forhold
- Psykososiale behov
- Ivaretagelse av søsken
- Familiære forhold
- Avlastning
- Tolk
- Genetisk veiledning
- Overgang til voksentilbud
- Likeperson / brukerorganisasjon

Barnets behov

- Informasjon / opplæring / veiledning
- Behandling / hjelpemidler
- Symptomlindring
- Personlig omsorg / pleie
- Psykososial støtte
- Mobilitet
- Avlastning
- Skole / barnehage / fritid
- Selvstendighet
- Overgang til voksentilbud
- Brukerorganisasjon

Aktuelle tema

- Vurdering av bolig / tilpasning
- Hjelpemidler
- Transport
- Skole / barnehage / fritid
- Kommunal vurdering av kompetansebehov og ressurser
- Tilrettelegging av omgivelser (universell utforming)
- Akuttplan
- Søskenes behov

Individuell plan (IP)



1. Grunnleggende barnepalliasjon, etikk og jus

2. Pasientforløpsmodell for barnepalliasjon

3. Pre- og perinatal palliasjon

4. Diagnose og erkjennelse av en livstruende eller livsbegrensende tilstand

5. Å leve med en livsbegrensende tilstand

6. Erkjennelse av at barnets død nærmer seg, terminalfase og død

7. Symptomlindring av barn med en livsbegrensende tilstand

8. Organisering av tilbud om barnepalliasjon og samhandling mellom tjenestene

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

10. Metode og prosess

5. Å leve med en livsbegrensende tilstand

- **Barnet og familiens helhetlige behov bør ivaretas**
- **Barn med behov for langvarige og koordinerte tjenester skal ha tilbud om koordinator og Individuell plan**
- **Barn med en livsbegrensende tilstand og deres familie bør tilbys en tverrfaglig koordineringsgruppe (ansvarsgruppe)**
- **Barn med en livsbegrensende tilstand bør få være mest mulig hjemme**
- **Søsken til barn med en livsbegrensende tilstand bør få et individuelt tilpasset tilbud**
- **Barn og familie bør ivaretas i sorgprosessen som følger når et barn får en livstruende/livsbegrensende tilstand**



Palliasjon til barn og unge

1. Grunnleggende barnepalliasjon, etikk og jus
2. Pasientforløpsmodell for barnepalliasjon
3. Pre- og perinatal palliasjon
4. Diagnose og erkjennelse av en livstruende eller livsbegrensende tilstand
- 5. Å leve med en livsbegrensende tilstand**
6. Erkjennelse av at barnets død nærmer seg, terminalfase og død
7. Symptomlindring av barn med en livsbegrensende tilstand
8. Organisering av tilbud om barnepalliasjon og samhandling mellom tjenestene
9. Krav til nødvendig kompetanse innen barnepalliasjon, utdanning og forskning
10. Metode og prosess

✓ Barn med en livsbegrensende tilstand bør få være mest mulig hjemme

Anbefaling - Sterk

Spesialist- og kommunehelsetjenesten bør legge til rette for at barnet får være mest mulig hjemme og leve sitt normale hverdagsliv. Sykehus- /institusjonsopphold bør reduseres til et minimum, av hensyn til barnet, søsken og familien som helhet.

Skole/barnehage og behandlingssted bør koordinere og samkjøre seg, for å sikre best mulig sammenheng og kontinuitet i barnets hverdag. Familier med behov for avlastning bør tilbys dette i eget hjem, dersom de ønsker det.

✓ Praktisk – slik kan anbefalingen følges

For å oppnå at barnet får være mest mulig hjemme, kreves tett samarbeid og god kommunikasjon mellom barnehage/skole, koordinatorene og barnepalliativt team. Det krever god informasjon til barnehage eller skole, i samråd med barnet og foreldre. Koordinator bør ha kontakt med skole/barnehage for å sikre god kommunikasjon gjennom livsløp og sykdomsprosess, og særlig i møte med døden. Det er viktig å planlegge tidlig, å være to skritt foran .

Utarbeidelse av en akuttplan kan ha betydning for å skape en trygg situasjon. Her står det hvem som skal kontaktes og er ansvarlig i ulike akuttsituasjoner, samt hvordan familien selv bør forholde seg i ulike situasjoner.

Nettverksmøte kan være en god arena for informasjon, svare på spørsmål, samt å avklare ressurser rundt familien. Familien kan selv definere hvem det er viktig å inkludere som naturlige støttepersoner, det være seg familie, venner, naboer, lærer/barnehagelærer, fastlege, helsesøster, andre profesjonelle. Ansvar for å holde nettverksmøte bør ligge hos koordinator eller barnepalliativt team så lenge barnet er på sykehuset, og hos koordinator i kommunen, eventuelt barnepalliativt team når barnet er hjemme.

Tiltak, behov og ønsker for siste del av livet

Plan for siste del av livet

Familiens behov

- Praktisk hjelp
- Involvering av søsken
- Psykososial støtte
- Åndelige-, kulturelle-, religiøse behov
- Planlegging
- Involvering av familie og venner

Barnets behov

- Behandling
- Symptomlindring
- Livskvalitet
- Venner / familie
- Psykososial støtte
- Åndelige-, kulturelle-, religiøse behov
- Planlegging
- Spesielle ønsker

Aktuelle tema

- Ønsket sted for å dø
- Ønsker etter døden
- Støtte til hjelpeapparatet
- NAV
- Prøvetaking, behandling
- Organdonasjon
- Avlastning
- Flere / nye hjelpere
- Avtaler / kontaktinformasjon

Terminalfase

Familiens behov

- Mulighet for kontinuerlig støtte
- Profesjonell tilgjengelighet 24/7
- Psykososial støtte
- Praktisk hjelp
- Involvering av søsken
- Involvering av nær familie, venner
- Åndelige / religiøse behov

Barnets behov

- Symptomkontroll
- God atmosfære, trygge omgivelser
- Informasjon, veiledning
- Søsken, venner og familie
- Psykososial støtte
- Åndelige, kulturelle og religiøse behov

Aktuelle tema

- Akuttplan
- Akuttmedisiner
- Avtaler / kontaktinfo
- Avlastning
- Begravelse/ bisettelse?

Død

Oppfølging etter død

Familiens behov

- Psykososial støtte
- Praktisk hjelp
- Involvering av søsken
- Informasjon
- Samtale med kontaktlege, andre
- Informasjon til familie, venner arbeidssted, skole/ barnehage

Aktuelle tema

- Minnestund
- Obduksjon
- Hvor barnet skal være fram til begravelsen
- Informasjon til involverte
- Bisettelse/ begravelse
- Sted der familien kan samles med den døde
- Pleiepenger/ sykmelding, NAV
- Innlevering av hjelpemidler, legemidler, utstyr

Sorgoppfølging

- Samtale etter dødsfall
- Individuell oppfølging
- Henvise spesialisert behandling ved behov
- Sorggrupper
- Søskengrupper
- Likepersonarbeid
- Tilbud til andre nærstående

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

Helhetlig og familiesentrert tilnærming

Fysiske behov: Symptomlindring og -kontroll (smerter, ernæring, kvalme, pust,..)

Psykososiale behov: Følelser, reaksjoner, psykisk helse, vennskap, fellesskap, tilhørighet (*empowerment*)

Praktiske behov: Tjenester og ytelser (økonomi, assistanse, tilrettelegging, avlastning, hvile)

Eksistensielle behov: Håp, tro og livssyn, kvalitet (mening, trygghet, mestring) i livet og i døden (*sense of coherence*)

Tverrfaglig samarbeid og samhandling mellom tjenestenivåer (*samsonen*) er en forutsetning for helhetlig oppfølging.

Organisering av tilbud om barnepalliasjon og samhandling mellom tjenestene

- Hver helseregion bør opprette et tverrfaglig barnepalliativt team
- Hver barne- og ungdomsavdeling bør opprette et tverrfaglig barnepalliativt team
- Enhver kommune må avklare hvordan de skal organisere et palliativt tilbud til et barn som bor i kommunen
- Ved langvarig behov for palliasjon bør tjenestenivåene ha en avtalt *samsone*

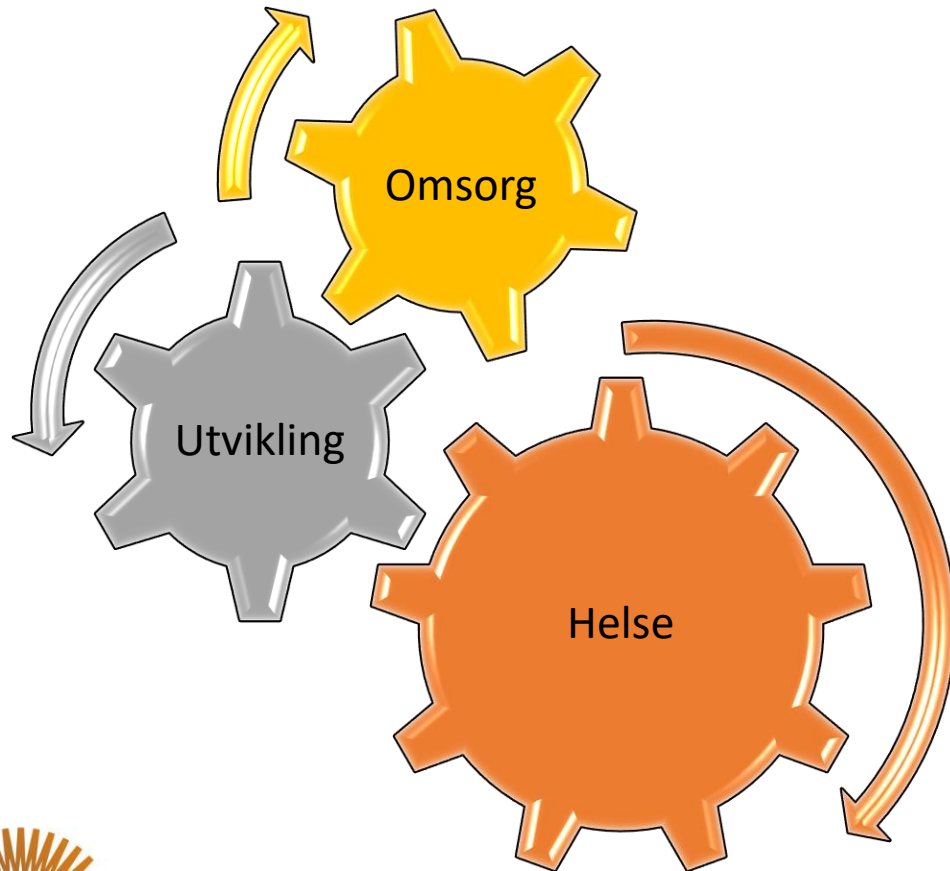
Samsonen

- Både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten har et felles ansvar for å definere en samsone i det enkelte tilfelle.
- Samarbeidet bør struktureres slik at familien opplever at tjenestene henger godt sammen.
- Ansvarsforholdene for de enkelte elementene i tilbudet må være tydelige.
- Det bør opprettes samarbeidsavtaler mellom tjenestenivåene.
- Samarbeidsavtalene må evalueres og evt endres underveis i sykdomsforløpet.

(...) nødvendig i et slikt samarbeid at begge tjenestenivåer er villige til utviske de skarpe grensene mellom spesialisthelsetjeneste og kommunale tjenester, ved at det avtales en samsone, der begge har ansvar. Dette begrunnes også med at fagpersonene som yter tjenestene, vil ha stort behov for samarbeid med de andre aktørene som er involvert.

Aktørene må være seg bevisst at de er ledd i en kjede, jf. Samhandlingsreformen.

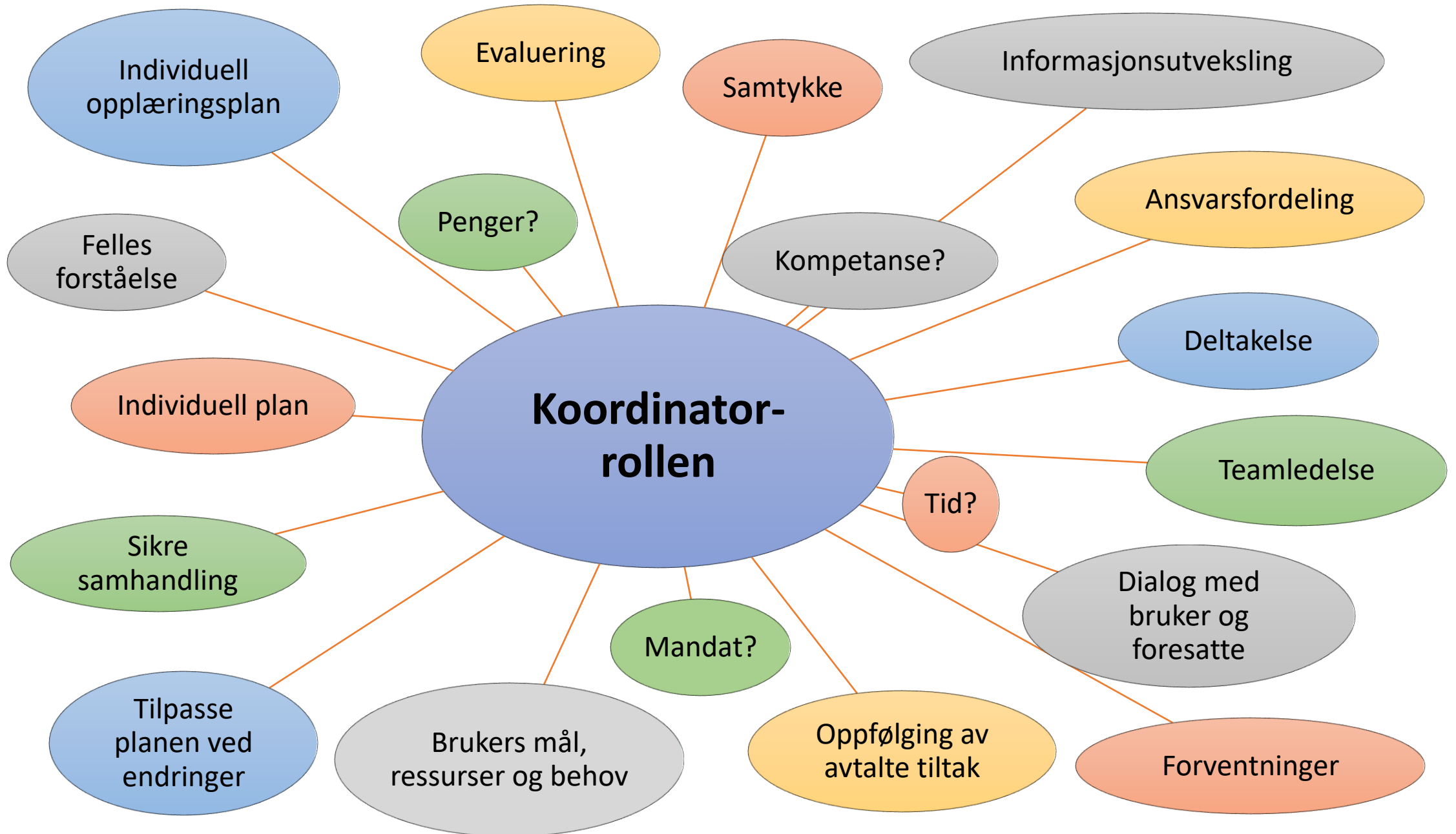
Barnet trenger at sektorer og tjenestenivåer samarbeider og viser smidighet på tvers



Alle i teamet trenger informasjon og veiledning fra de andre fagområdene, sektorene og nivåene for å kunne definere sin rolle og sitt ansvar, stå trygt i rollen og bidra best mulig til barnelivet:

- Medisinsk oppfølging (smerter, slim, kvalme, ernæring)
- Motorisk stimulering og hjelp til bevegelse
- Bevaring og stimulering av sanseapparatet
- Stimulering og utvikling av kognitiv funksjon
- Tolke og forstå barnets språk, muliggjøre kommunikasjon
- Ivareta behov for samspill og samhandling
- Tilpasse tempoet til barnets kapasitet.

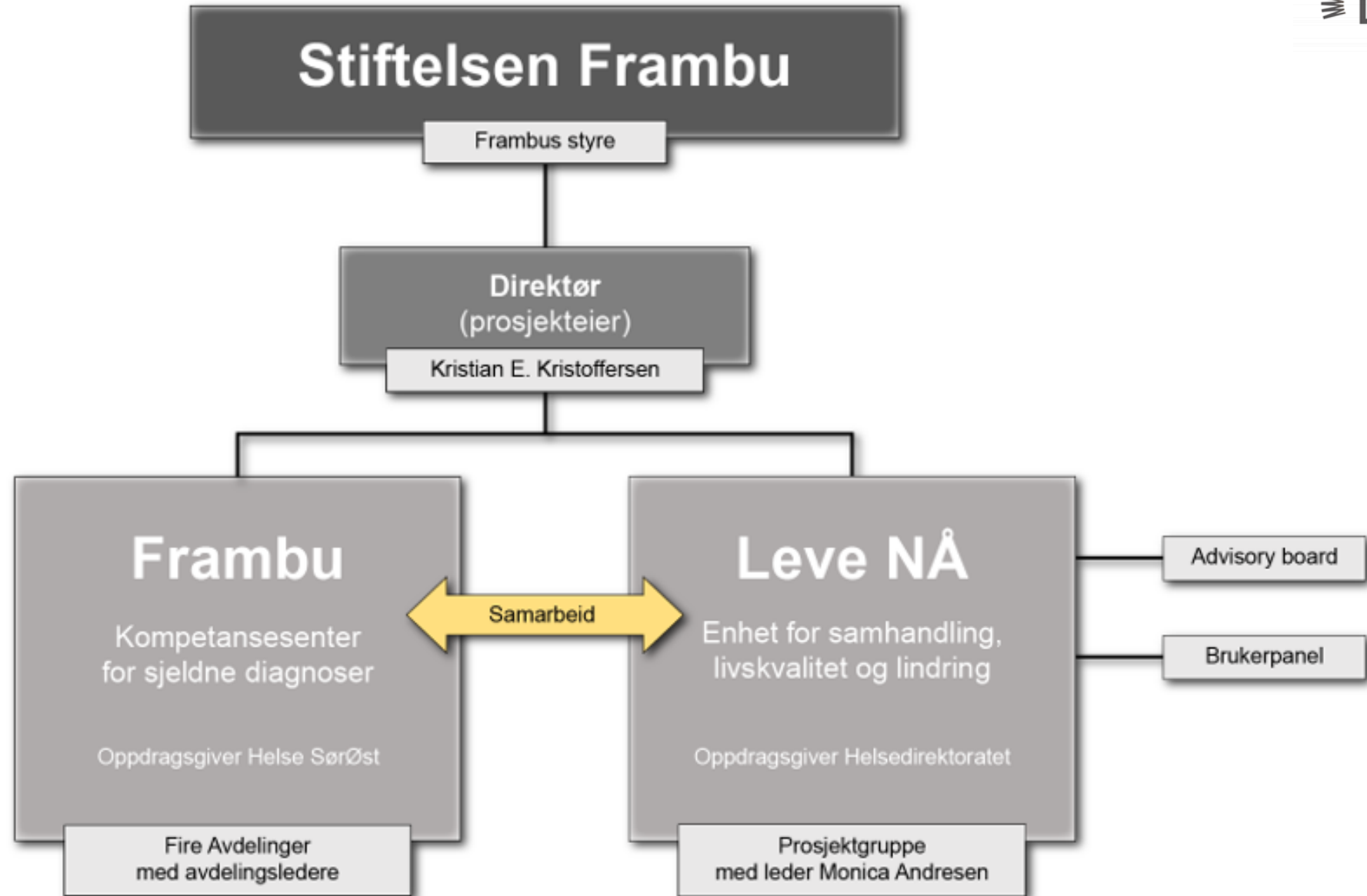
Helsetilstand, dagsform, medisiner og pedagogisk opplegg virker inn på hverandre og på barnets våkenhet, overskudd, glede og trivsel.



LeveNÅ

Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring





Mål for prosjektet

Styrke lokale tjenesteytere i deres oppfølging av barnet og familien

Styrke kompetanse, samhandling og koordinering mellom tjenestenivåer

Styrke familien i å leve et så godt liv som mulig



Den viktigste delen av barnepalliasjon innebærer å tilrettelegge for at barnet får et godt og meningsfullt barneliv og styrke hele familien i å leve et så godt liv som mulig, her og nå.

For at dette skal være mulig så må tjenestene koordineres og de ulike instansene må samarbeide på tvers av sektorer og tjenestenivåer.

Dette er kjernen av tilbudet til Leve NÅ.

Å Leve et barneliv – her og NÅ

Å være trygg

Å ha det gøy, være glad

Å bli sett, forstått og verdsatt

Å kjenne tilhørighet, få være med

Å ha jevnaldrende venner rundt seg

Å kjenne nærhet – fysisk og mentalt

Å være et menneske – ikke en diagnose

Å leke, gjøre ting man liker og har lyst til