A photograph of a man with glasses and a young child looking towards the left. The man is in the foreground, and the child is slightly behind him. They are both looking in the same direction. The background is blurred, suggesting an indoor setting with other people.

Barnepalliasjon - hvordan komme i posisjon til foresatte med innvandrerbakgrunn?

Leve NÅ fagdag 6. desember 2023



Hva er barnepalliasjon?



**World Health
Organization**

Aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov.

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 (2.ed). 2012.

Myter om (barne)palliasjon

1. Palliasjon betyr å gi opp alt håp
2. Palliasjon er for barn som er i livets slutfase
3. Palliasjon er bare for barn med kreft
4. Krever at man stanser all sykdomsrettet behandling
6. Krever at barnet overføres til et annet behandlingsteam
7. Krever at barnet må flyttes til et annet sted/hospice
8. Barnet vil dø raskere hvis man starter med palliativ behandling
9. Alle familier ønsker at barnet deres skal dø hjemme
10. Å gi lindrende behandling med opioider fører til redusert pusteevne og fremskynder døden.

IKKKE SANT

Hva betyr palliasjon egentlig?

Palliatus/palliare ≈ å dekke til med en kappe; å varme, beskytte og lindre smerte og lidelse uten å kurere, med verdighet

Barnepalliativ omsorg er

- å forebygge og behandle lidelse,
- å bedre barnets og familiens livskvalitet
- med varighet gjennom hele livsforløpet

Barnepalliasjon er ikke *bare* aktuelt ved og etter livets slutt.

Barnepalliativ omsorg inkluderer ivaretagelse av hjelperne.



"Palliative care no longer means helping children die well, it means helping children and their families to live well and then, when the time is certain, to help them die gently."

[Mattie Stepanek 1990-2004]

Minst 3500-4000 (8000?) barn i Norge 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?

Sammen med – ikke
istedenfor – annen
behandling

“fra diagnosetidspunkt
og varer livet ut, med
etterfølgende
oppfølging for familien”

Mange diagnoser er
sjeldne, medfødte,
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

Et liv med
uforutsigbarhet
og stadig
endring..

Barnets opplevelse

... av lindring, livskvalitet og livsglede,
mulighet til å skape mening, forstå
sammenhenger, sette ord på følelser og
samarbeide om behandlingsforløp

... er uløselig knyttet til familiens
dynamikk og fungering.

Barnepalliativ omsorg innebærer støtte til utfordringene som hele familien står i, inkludert:

- Å tilby hjelp til konstruktive løsnings- og mestringsstrategier
- Å utgjøre støttenettverk der utfordringer og bekymringer kan identifiseres og drøftes
- Å forutse scenarier for sykdomsutvikling og prioritere mellom behandlingsmuligheter ut fra dette
- Å forberede barnet og familien på viktige beslutninger som må tas ettersom sykdommen utvikler seg.

Tidlig på banen

Best mulig omsorg oppnås ved tidlig introduksjon av barnepalliative prinsipper.

Bedre symptombehandling gjennom sykdomsforløpet

Bedre livskvalitet for barnet, søsken og foreldre

Bedre psykososial støtte ved livets slutt

Redusert behov for vanskelige valg rundt behandlingsnivå ved livets slutt

Forskning tyder på at tidlig introduksjon av palliativ omsorg kan bidra til at barnet lever lenger og bedre.

Helsedirektoratet (2016)

Nasjonalt faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge

Sist faglig oppdatert 04. mai 2017

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



12/15/23

 Helsedirektoratet

Palliasjon til barn og unge

Nasjonalt faglig retningslinje

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



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



Fem grupper av livstruende eller livsbegrensende tilstander

Livstruende tilstand der kurativ medisinsk behandling ikke alltid fungerer (f.eks kreft, alvorlig ulykke)

Tilstander hvor tidlig død er uunngåelig men behandling kan forlenge liv med god livskvalitet (f.eks cystisk fibrose)

Fremadskridende tilstander uten kurativ behandling der palliasjon strekker seg over flere år (f.eks. muskeldystrofi, nevrometabolsk sykdom)

Irreversible, ikke-fremadskridende tilstander der alvorlighetsgrad fører til risiko for komplikasjoner og tidlig død (f.eks cerebral parese grad 5, tverrsnittslesjoner)

Omfattende sykdom eller misdannelser hos ufødte og nyfødte, der behandling ikke er mulig eller ikke lykkes (f.eks ekstrem prematuritet, anencefali)

Vol. 63 No. 5 May 2022

Journal of Pain and Symptom Management e529

Special Article

International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS



Franca Benini, MD, Danaei Papadatou, PhD, Mercedes Bernadé, MD, Finella Craig, MD, Lucia De Zen, MD, PhD, Julia Downing, PhD, Ross Drake, MD, Stefan Friedrichsdorf, MD, FAAP, Daniel Garros, MD, Luca Giacomelli, PhD, Ana Lacerda, MD, Pierina Lazzarin, BSc, Sara Marcegaglia, PhD, Joan Marston, RN, Mary Ann Muckaden, MD, Simonetta Papa, PhD, Elvira Parravicini, MD, Federico Pellegatta, RN, and Joanne Wolfe, MD

Pediatric Palliative Care, Pain Service, Department of Women's and Children's Health, University of Padua, Padua, Italy; Professor of Clinical Psychology, Department of Mental Health and Behavioral Studies, Faculty of Nursing, National and Kapodistrian University of Athens, Greece; Associated Professor of Pediatrics, School of Medicine, Universidad de la República, Pereira Rossi Hospital Center, Pediatric Palliative Care Team Director, Montevideo, Uruguay; Consultant in Paediatric Palliative Medicine at the Louis Dandies Centre, Great Ormond Street Hospital for Children, London, UK; Pediatric Palliative Care and Pain Service, Institute for Maternal and Child Health Carlo Garofalo, Trieste, Italy; International Children's Palliative Care Network (ICPCN), Uganda/UK; Pediatric Palliative Care and Pain Services, Starship Children's Health, Auckland District Health Board, Auckland, New Zealand; Professor in Pediatrics, Medical Director, Center of Pediatric Pain, Palliative and Integrative Medicine at UCSF Benioff Children's Hospitals in Oakland and San Francisco, California, USA; Department of Pediatrics, Division of Critical Care, University of Alberta, Edmonton, Alberta, Canada; Stollery Children's Hospital PICU, Edmonton, Alberta, Canada; Polistudium srl, Milano, Italy; Department of Pediatrics, Portuguese Institute of Oncology, Lisbon Centre, Lisbon, Portugal; Department of Engineering and Architecture, University of Trieste, Trieste, Italy; Sunflower Children's Hospice, Bloemfontein, South Africa; Tata Memorial Hospital Mumbai, Maharashtra, India; Columbia University Medical Centre, USA; Pediatric Hospice, VIDAS Association, Milan, Italy; Department of Psychosocial Oncology, Dana-Farber Cancer Institute and Department of Pediatrics, Boston Children's Hospital, Boston, MA, USA

“Aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov”

Fysiske behov:	Psykiske behov:	Sosiale behov:	Eksistensielle behov
Symptomlindring og symptomkontroll (smerter, ernæring, kvalme, pust, sårstell, forstoppelse)	Følelser, reaksjoner, tanker, bekymringer, psykisk helse Tilpasning til barnets behov basert på barnets alder og kognitive, emosjonelle og sosiale utvikling og modenhet	Identitet, integritet, vennskap, fellesskap, tilhørighet til familien, vennegjengen og nettverket	Håp, tro, livssyn, etikk og livskvalitet (mening, trygghet, mestring) i livet og i døden (<i>sense of coherence</i>)

Ivaretagelse av barnet, foreldre, søsken, besteforeldre og hjelperne

Organisering av tilbud om barnepalliasjon og samhandling mellom tjenestene

Hver helseregion bør opprette et tverrfaglig barnepalliativt team

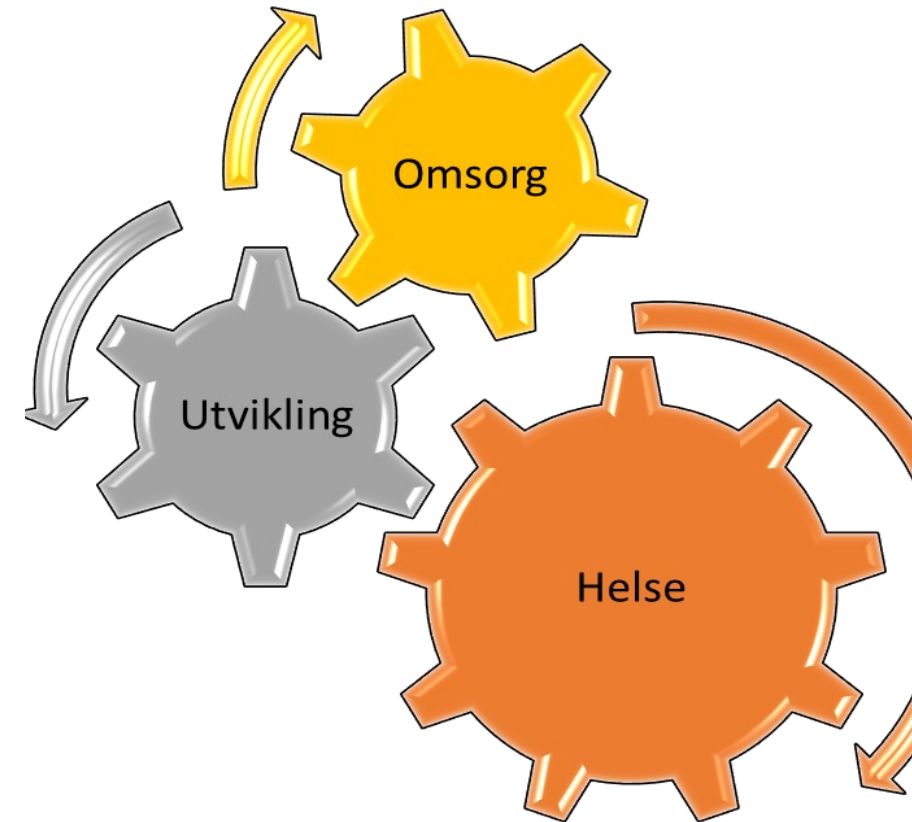
Hver barne- og ungdomsavdeling bør opprette et tverrfaglig barnepalliativt team

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

- 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.



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

Foreldre til barn med en alvorlig tilstand må...



- ... forholde seg til mange ulike instanser, personer og systemer
- ... navigere gjennom regler og skjemaer for søknader og rettigheter til økonomisk støtte fra ulike offentlige instanser
- ... tilpasse familielivet til det syke barnets behov – ofte store og sammensatte
- ... leve med frykten og sorgen over et forkortet liv for barnet sitt
- ... sjonglere mellom ulike roller, forventninger og krav i arbeidsliv og familieliv
- ... sørge for omsorg, skolegang og fritidsaktiviteter for søsken
- ... prøve å ta vare på seg selv og sine egne behov

- ... kommunisere om alt det vanskelige på et språk de ikke behersker?
- ... forstå forventninger, krav og roller i landet de bor i?
- ... leve opp til de pålegg som hviler på dem fra religiøse tekster og kulturell praksis?
- ... forholde seg til storfamilien/kollektivet de tilhører?

Kartlegging av bakgrunn, helsekompetanse og livssyn

Hvor lenge har familien bodd i Norge?

Hvor kom familien fra, og hvorfor kom de til Norge?

Hvilket nettverk har de i Norge og i hjemlandet?

Bygd/by, utdanningsnivå og sosial status?

Hvilken erfaring/kunnskap har de om det norske helsevesenet?

Kan de stole på at de får rettferdig, ærlig og riktig behandling?

Hva forstår de av barnets diagnose?

Familiens, kulturens og religionens syn på sykdom (skam, straff, prøvelse)?

Fokus på livskvalitet, glede, håp, tro og ønsker

- Hvem er dette barnet som har denne tilstanden?
- Hva er viktig for barnet og hva er viktig for familien?
- Hvilke håp har familien – forbi håpet om et mirakel?
- Har barnet eller familien spesielle ønsker, f.eks om opplevelser, aktiviteter?
- Hva kan vi bistå med for å hjelpe familien til å realisere håp og ønsker?
- Hva er personen og familien mest redde eller bekymret for?
- Hvilke tiltak ønsker de eventuelt ikke?

Vi vil fokusere på livet her og nå – men vi må tørre å spørre om det vanskelige, og snakke om tanker rundt livets slutt