

Palliasjon til barn og unge

Nasjonal faglig retningslinje

Først publisert: 09. mai 2019

Sist faglig oppdatert: 04. mai 2017



Innhold

1. Grunnleggende barnepalliasjon, etikk og jus	3
2. Pasientforløpsmodell for barnepalliasjon	17
3. Pre- og perinatal palliasjon	29
4. Diagnose og erkjennelse av en livstruende eller livsbegrensende tilstand	35
5. Å leve med en livsbegrensende tilstand	39
6. Erkjennelse av at barnets død nærmer seg, terminalfase og død	48
7. Symptomlindring av barn med en livsbegrensende tilstand	57
8. Organisering av tilbud om barnepalliasjon og samhandling mellom tjenestene	89
9. Krav til nødvendig kompetanse innen barnepalliasjon, utdanning og forskning	95
10. Metode og prosess	99

Kapittel: 1

Grunnleggende barnepalliasjon, etikk og jus

Barnepalliasjon ivaretas som en integrert del av helsetilbudet som tilbys barn i Norge, fra spesialisthelsetjenesten og de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Kompleksiteten i palliasjonstilbudet krever omfattende tverrfaglig samarbeid som fremmer bedring av barnets og familiens livskvalitet.

Sterk anbefaling

Barn med livstruende/livsbegrensende sykdom og deres familie bør tilbys barnepalliasjon i henhold til internasjonal standard

Barn og ungdom i Norge med livstruende og livsbegrensende sykdom og deres familie bør tilbys palliativ oppfølging i henhold til WHO's definisjon og utdyping. Barnepalliasjon er en 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 familie [1]. Barnepalliasjon omfatter alle barn fra 0-18 år, men utelukker ikke de som er diagnostisert i barndommen og som lever ut over denne alder.

Barnepalliasjon i Norge følger internasjonale standarder.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Grunnprinsipper i barnepalliasjon

- Barnepalliasjon er en tilnærmingssåte 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.
- Effektiv barnepalliasjon krever en bred tverrfaglig tilnærming som inkluderer familien, og tar i bruk tilgjengelige ressurser.
- Barnepalliasjon tilpasses barnets og familiens ønsker og behov, i ulike faser av barnets sykdom, så langt det er mulig og forsvarlig.
- Palliasjon kan være aktuelt under graviditeten (prenatal palliasjon) der den gravide ønsker å fullføre graviditeten med et alvorlig fosteravvik.
- Palliasjon verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen [1][2].

Europeisk standard for palliasjon til barn

Europeisk standard for palliasjon til barn ble utgitt i 2007 (eapcnet.eu) og omfatter følgende 4 sykdomskategorier:

1. Livstruende sykdom, der det finnes medisinsk behandling, men som ikke alltid helbreder, eksempelvis kreft, organsvikt i hjerte, lever eller nyre.
2. Tilstander der tidlig død er uunngåelig, eksempelvis medfødte alvorlige misdannelser, enkelte ekstremt premature barn.
3. Progredierende (ofte arvelige, progressive) sjeldne sykdommer, der det ikke finnes medisinsk -, men kun lindrende behandling, som kan pågå over flere år, eksempelvis nevromuskulære -/degenerative sykdommer, som muskeldystrofi.
4. Sykdommer/tilstander som ikke er progredierende, men der alvorlighetsgraden medfører risiko for komplikasjoner, og der sannsynligheten for tidlig død er stor; eksempelvis enkelte medfødte

misdannelse syndromer, alvorlige former for cerebral parese eller omfattende funksjonshemninger etter hjerneskade.

I tillegg til WHOs definisjon baseres retningslinjene på følgende grunnlag:

- FNs barnekonvensjon (fn.no)
- [Etikk \(uptodate.com\)](http://etikk.uptodate.com)
- Nasjonal lovgivning (innsikt.bt.no)
- Standards for paediatric palliative care in Europe (eapcnet.eu)

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

WHOs definisjon av palliativ behandling av barn (who.int):

- Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.
- It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease.
- Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress.
- Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited.
- It can be provided in tertiary care facilities, in community health centres and even in children's homes.

Referanser

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

2. Association for Children's Palliative Care (ACT). : A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. 2009.

http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0001/1649/ACT_Guide_to_Developing_Services.pdf.

Sterk anbefaling

Barnepalliasjon skal ivareta barnets grunnleggende rettigheter

Palliasjon til barn skal være i tråd med norsk lovgivning og Norges internasjonale forpliktelser.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Barn har rett til vern om sin fysiske integritet. Dette betyr at barnet ikke må utsettes for unødig smerte og lidelse. Barn har rett til å bli hørt, og barnets beste skal alltid være grunnleggende ved alle handlinger og avgjørelser [3]/[4].

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Grunnloven § 104 (lovdata.no)

- Barn har krav på respekt for sitt menneskeverd. De har rett til å bli hørt i spørsmål som gjelder dem selv, og deres mening skal tillegges vekt i overensstemmelse med deres alder og utvikling
- Ved handlinger og avgjørelser som berører barn, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn.
- Barn har rett til vern om sin personlige integritet. Statens myndigheter skal legge forholdene til rette for barnets utvikling, herunder sikre at barnet får den nødvendige økonomiske, sosiale og helsemessige trygghet, fortrinnsvis i egen familie

[FNs barnekonvensjon artikkel 3 \(fn.no\)](#): Barns beste skal være et grunnleggende hensyn ved alle handlinger som berører barn.

Referanser

3. : Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. FOR-2000-12-01-1217.
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217>.

4. : Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). LOV-1999-07-02-63.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>.

Sterk anbefaling

All behandling av barn skal fylle kravet om å være til barnets beste

Barnets beste skal være et grunnleggende hensyn ved alle handlinger og avgjørelser som berører barn. :

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Målet for god barnepalliasjon er å maksimere barnets potensial og samtidig erkjenne og forholde seg til begrensningene sykdommen setter. Problemstillinger som kan dukke opp, bør, så langt det er forsvarlig og mulig, tas opp i forkant for å unngå at barnet blir skadelidende (føre var-prinsipp). Barnets beste må være det sentrale i en åpen dialog om alternativene med hensyn til helbredende eller lindrende behandling. Dette er et grunnleggende hensyn uavhengig av barnets alder.

Barnets livskvalitet bør være fokus for all behandling, tilrettelegging og oppfølging.

For at prinsippet om barnets beste skal ivaretas, må helsepersonell foreta en individuell vurdering av barnet. Vurderingen må skje i samråd med foreldrene, og inkludere barnet i den grad det ønsker det og er modent nok til å delta. Dette gjelder ekstremt premature og syke nyfødte, barn utsatt for ulykke eller under intensivbehandling, barneonkologi, barnenevrologi, barn med syndromer eller sjeldne tilstander og barn med andre sykdommer [5].

I livets slutfase må barnets beste være det avgjørende i vurderingen av:

- fortsatt forsøk på livreddende behandling eller fokus på lindring
- fortsatt livsforlengende behandling
- å unngå tiltak som utsetter barnet for unødig smerte og lidelse
- å unngå tiltak som forlenger dødsprosessen

Situasjoner der det er aktuelt å stanse behandling:

- varig opphør av mentale funksjoner
- sykdomstilstanden forverres, og enhver behandling vil bare forlenge dødsprosessen
- den uakseptable tilstanden; Graden av fysisk og mental skade er så stor at dens byrde overskygger gleden ved livet.
- når barnet ber om det - er et moment i vurderingen om behandling skal stanses

Barnet kan komme til å foretrekke døden framfor livet når:

- barnet ikke er i stand til å delta i aktiviteter som er unike for mennesker, permanent eller i en redusert grad.
- barnet selv bestemmer seg for at livet ikke er verdt å leve lenger på grunn av den fysiske og følelsesmessige påvirkningen en terminal sykdom kan gi [1][6].

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Grunnloven § 104 (lovdata.no) og [FNs barnekonvensjon \(fn.no\)](#) artikkel 3 sier: Barnets beste skal være et grunnleggende hensyn ved alle handlinger og avgjørelser som berører barn.

Referanser

1. Goldman A, Hain R and Liben S. : Oxford textbook of Palliative Care for Children (second edition). 2012.
5. BarnsBeste. : Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende.
<https://ssshf.no/helsefaglig/kompetansetjenester/barnsbeste>.
6. TL Beauchamp. : Methods and Principles in bio-medical ethics. Eds:VI. Oxford University Press. 2009.

Sterk anbefaling

Barn med livstruende og livsbegrensende tilstand skal sikres like muligheter

Alle barn med livstruende og livsbegrensende sykdom skal sikres lik mulighet til læring, utvikling og helse- og omsorgstjenester som andre barn, uavhengig av bosted.

Barn og deres familier kan ha behov for et bredt spekter av kommunale tilbud og tjenester i tillegg til tjenester fra spesialisthelsetjenesten. Samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste, samt samarbeid mellom mindre kommuner, er nødvendig for å sikre ivaretagelse av barnets og familiens behov.

Utdanningssektorens tjenester bør i størst mulig grad tilpasses og gis på de arenaer der barna til enhver tid oppholder seg.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

I samarbeidet mellom helse- og omsorgstjenesten, barnehagen, skolen og foreldrene bør det vektlegges at barnet har en livstruende/livsbegrensende tilstand, slik at tilbud tilrettelegges i forhold til barnets behov.

Behovene endres ofte underveis i et sykdomsforløp. Se også kapittelet Organisering av tilbud om barnepalliasjon og samhandling mellom tjenestene.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

[Pasient- og brukerrettighetsloven \(lovdata.no\)](#) skal sikre lik tilgang på tjenester av god kvalitet ved å gi pasienter og brukere rettigheter overfor helse- og omsorgstjenesten. Loven skal, i tillegg til å sikre forsvarlige tjenester, bidra til at like tilfeller behandles likt i hele landet.

[FNs barnekonvensjon \(fn.no\)](#) sier at barn har rett til å nyte godt av den høyest oppnåelige helsestandard og til behandlingstilbud for sykdom og rehabilitering (artikkel 24), og at barn med funksjonshemming har rett til særlig omsorg og til å få den hjelp de har søkt om og som er rimelig i forhold til barnets tilstand og foreldrenes situasjon (artikkel 23). Barn skal sikres mot enhver form for diskriminering (artikkel 2).

Sterk anbefaling

Barn skal sikres rett til informasjon og medvirkning

Barn med livstruende/livsbegrensende sykdom/tilstand skal sikres rett til informasjon og medvirkning ved gjennomføring av helsehjelpen.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Barnets rett til å bli hørt:

- Høring av barn er nært knyttet til retten til medbestemmelse, som innebærer at barnets syn på saken gradvis skal ha større betydning etter hvert som barnet utvikles og modnes. Høring av barn er en forutsetning for at barnet gis reell innflytelse. Det skal legges økende vekt på hva barnet mener ut fra alder og modenhet. Desto nærmere den helserettslige alder barnet kommer, jo større vekt legges på barnets meninger. Aldersgrensene må ikke være til hinder for at også yngre barns oppfatninger lyttes til, jf. barnekonvensjonen, som ikke har de aldersgrensene som finnes i norsk rett.
- Barn over 7 år og yngre barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter, skal få informasjon og mulighet til å si sin mening før det blir tatt avgjørelser om personlige forhold [10]. Det er i samsvar med barnekonvensjonen artikkel 12. Det er ingen aldersgrense verken i Grunnloven eller barnekonvensjonen.
- Barn over 12 år skal få si sin mening i alle spørsmål som angår egen helse. Selv om det ikke er særlig krav om at barn under 12 år høres i pasient- og brukerrettighetsloven, må det likevel legges til grunn at også yngre barn skal høres, jfr det som er sagt i pasient- og brukerrettighetsloven § 4-4 fjerde ledd i første setning [4].

Barnets krav på informasjon i henhold til alder:

- Barn under 16 år: Både barnet og foreldrene, eller andre som ivaretar foreldreansvaret, skal ha informasjon. Barnet har, uansett alder, krav på tilpasset informasjon om sin helsetilstand og behandling.
- Barn 12-16 år: Helsepersonell kan unnlate å informere foreldrene dersom barnet ikke ønsker dette og ønsket er basert på grunner som bør respekteres.

- Ungdom 16-18 år: Utgangspunktet er at foreldrene ikke har rett til informasjon uten at ungdommen samtykker. Helsepersonell har likevel informasjonsplikt uten ungdommens samtykke dersom foreldrene ikke kan utøve sitt foreldreansvar uten informasjonen.
- Det er helsepersonellens ansvar at informasjonen blir forstått av mottakerne [9][4]. Informasjonen må derfor tilpasses mottakernes forutsetninger, slik som alder, modenhet, erfaring, kultur- og språkbakgrunn.

Barnets rettigheter er tolket i rundskrivet Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. Se også [Veileder om bruk av tolk](#).

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Grunnloven § 104 (lovdata.no) og [FNs barnekonvensjon \(fn.no\)](#), artikkel 12: Barn som er i stand til å danne egne synspunkter, har rett til fritt å gi uttrykk for disse synspunktene i alle forhold som vedrører dem selv. Barnets syn skal tillegges behørig vekt i samsvar med alder og modenhet. Grunnloven og konvensjonen setter ingen nedre aldersgrense for retten til å bli hørt.

Rettighetene følger av [pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 \(lovdata.no\)](#):

- Retten til å medvirke innebærer blant annet rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Barnet har rett til å ha foreldre til stede under behandlingen.
- For at retten til å medvirke skal være reell, er det avgjørende at barnet får tilstrekkelig og tilpasset informasjon. Utgangspunktet er at barnet skal ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i egen helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Barnet skal også få tilpasset informasjon om mulige risikoer og bivirkninger.

Referanser

4. : Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). LOV-1999-07-02-63. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>.

9. : Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). LOV-1999-07-02-64. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>.

10. : Lov om barn og foreldre (barnelova). LOV-1981-04-08-7. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7>.

Sterk anbefaling

Foreldre skal sikres rett til medvirkning og informasjon

Foreldre til barn med livstruende/livsbegrensende tilstand skal sikres rett til medvirkning og informasjon ved gjennomføring av helsehjelpen. Foreldre skal involveres som likeverdige i arbeidet med planlegging av omsorgen og valgene som gjøres i forhold til behandlingstiltak. Informasjonen må være tilpasset og forståelig.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Medvirkning er en rett, men det er også frivillig hvor mye foreldre ønsker å medvirke i vurderinger og beslutninger. Foreldre har behov for klar og ærlig informasjon om barnets tilstand og prognose gjennom hele sykdomsforløpet, og de har behov for et tett samarbeid med de profesjonelle [4]. Foreldrene har krav på å bli møtt med forståelse og respekt.

Foreldres felles samtykke

Foreldrene skal i fellesskap samtykke til helsehjelp til barn under 16 år dersom begge har del i foreldreansvaret. Adgangen til å samtykke henger ikke sammen med om foreldrene bor sammen med barnet, men om foreldrene har del i foreldreansvaret. Dersom den ene nekter helsehjelp, foreligger det ikke et gyldig samtykke. Det er to viktige unntak fra dette utgangspunktet, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 4-4 [4].

For det første er det tilstrekkelig med den ene forelderens samtykke, dersom helsehjelpen er ledd i den daglige og ordinære omsorgen.

For det andre er det tilstrekkelig med den ene forelderens samtykke dersom kvalifisert helsepersonell mener at helsehjelpen er nødvendig for at barnet ikke skal ta skade. Unntaket omfatter både situasjoner der det er uenighet mellom foreldrene og situasjoner hvor det av praktiske årsaker ikke er mulig å få avklart begge foreldrenes synspunkt på helsehjelpen. Men så vidt mulig, skal begge foreldrene få si sin mening om behandlingen skal iverksettes.

Med kvalifisert helsepersonell menes helsepersonell som har nødvendig faglig innsikt til å foreta en forsvarlig vurdering av risikobildet og behovet for helsehjelp.

Når foreldre og helsepersonell er uenige om helsehjelpen

Utgangspunktet er at foreldrene har rett til å samtykke til eller nekte helsehjelp til barnet. I visse situasjoner kan myndigheter eller helsepersonell yte helsehjelp på tross av manglende samtykke fra foreldrene.

Videre kan helsepersonell i øyeblikkelig hjelp-situasjoner ta beslutninger om helsehjelp til barnet uten å ha innhentet foreldrenes samtykke og eventuelt også mot deres uttrykte vilje [16].

Retten som følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9, til å nekte visse former for helsehjelp, herunder blodoverføring og livsforlengende behandling, gjelder bare samtykkekompetente personer over 18 år. Foreldre kan ikke nekte på vegne av barn.

Begrensninger i foreldres rett:

- Er barnet under 16 år, skal både barnet og foreldrene eller andre med foreldreansvaret informeres.
- Er barnet mellom 12 og 16 år, skal opplysninger ikke gis til foreldrene eller andre med foreldreansvaret når barnet av grunner som bør respekteres, ikke ønsker dette.
- Er barnet mellom 16 og 18 år, har foreldrene ikke rett til informasjon uten barnets (ungdommens) samtykke.
- Informasjon som er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret, skal likevel gis foreldre eller andre med foreldreansvaret når barnet er under 18 år.

Foreldre kan ikke nekte barnet informasjon. Se [Barnets rett](#). Men foreldrene må få medvirke i planlegging og gjennomføring av informasjon til barnet, dog slik at hensynet til barnets beste ivaretas [22].

Helsedirektoratet har utgitt e-læringsprogram om samtykke (samtykk.helsedir.no) og [Veileder om bruk av tolk](#).

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

[Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4 \(lovdata.no\)](#) sier at både barn og foreldre skal informeres når barnet er under 16 år. Når barnet er mellom 12 og 16 år skal opplysninger ikke gis til foreldrene uten barnets samtykke.

Er barnet (ungdommen) over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, har både barnet og dennes nærmeste pårørende rett til informasjon [4].

Medvirkning er en sentral forutsetning ut fra den helsepedagogiske tilnærmingen hvor fag- og erfaringskunnskap er sidestilt.

Referanser

4. : Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). LOV-1999-07-02-63.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>.

16. : Lov om barneverntjenester (barnevernloven) §4-10. LOV-1992-07-17-100.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1992-07-17-100>.

22. : Caring for a Terminally Ill Child: A Guide for Parents. 2015.
<http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/advanced-cancer/caring-terminally-ill-child-guide-parents>.

Sterk anbefaling

Barn og familie ivaretas gjennom åpen og god kommunikasjon gjennom hele forløpet

Det bør legges vekt på en god, åpen og ærlig informasjon og dialog gjennom hele forløpet med både barn og familie, med individuelt tilpasset og godt tilrettelagt kommunikasjon, samt at informasjon også gis skriftlig og ved behov via tolk.

Barnet og familien bør inkluderes i dialogen i det tverrfaglige teamet, både i spesialist- og kommunehelsetjeneste.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Det kreves av den som skal samarbeide godt med familier i krevende livssituasjoner, at man er lyttende og evner å se den andres fokus og anliggende. Det er den profesjonelles oppgave å klare å ta hensyn til barnets og foreldrenes ønsker, personlighet, mestringsevne og situasjon, og samtidig veilede på den veien man ser kan være nødvendig å gå [1][12][18].

Det er helsepersonellens ansvar at informasjonen blir forstått av mottakerne [9][4]. Informasjonen må derfor tilpasses mottakernes forutsetninger, slik som alder, modenhet, erfaring, kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gi kunnskap slik at barn og foreldre kan være med å ta beslutninger.

Informasjonssamtaler

Rammer rundt samtalen:

- Tidspunkt for samtalen bør planlegges slik at begge foreldre og eventuelle andre barnet eller foreldrene ønsker, kan delta.
- Barnet bør få informasjonssamtale alene dersom barnet ønsker det.
- Søsken kan også ha behov for en informasjonssamtale alene, og for å kunne stille spørsmål uten foreldre tilstede.
- Det må settes av god tid.
- Sted: Velg et egnet sted for samtalen som gir gode rammer, ivaretar taushetsplikt og er nøytral grunn.
 - Informasjonssamtaler bør aldri foregå i korridor eller på legens eller andres kontor.
- Deltakere:
 - Barnet og foreldrene bør få velge hvem som skal delta i samtalen.
 - Antallet helsearbeidere balanseres i forhold til dem som skal informeres, men det bør være minst én i tillegg til behandlingsansvarlig lege (kontaktlegen).
 - "Det bør stilles krav til egenskaper med tanke på formidlings- og samhandlingsevne i den vanskelige situasjonen som familien befinner seg i. Det er ikke gitt at bestemte profesjoner skal være de som har de ulike oppgavene. Personlige egenskaper hos tjenesteyter er avgjørende for å lykkes." [17].
 - Være oppmerksom på om det er spesielle kulturelle eller språklige forhold som bør tas med i vurderingen.

Informasjonen:

- Gi klar og ærlig informasjon om barnets tilstand og prognose gjennom hele forløpet.
- Gi informasjonen i et tempo som gjør at situasjonen er mulig å oppfatte.
- Bruk vanlig forståelig språk i stedet for medisinske termer.
- La barnet og foreldrene få gi uttrykk for sine tanker og reaksjoner på det de har hørt.
- Spør om de forstår, be om at de må si fra om uklarheter i informasjonen og oppfordre til at de gjentar med sine egne ord.
- Vær oppmerksom på at noen har behov for å få informasjonen i mindre porsjoner.
- Det er sannsynligvis behov for gjentatt informasjon fordi det er normalt å ikke få med seg all gitt informasjon i første samtale.
- Diskuter hvilke konsekvenser diagnose, prognose, potensielle mål og plan for behandling har for familien.
- Bruk alltid kvalifisert tolk dersom barnet eller en av foreldrene ikke snakker og forstår godt norsk eller engelsk.
- Om foreldrene ikke ønsker at barnet skal informeres, må foreldrene få informasjon om at barnet har en selvstendig rett til å bli hørt i saker som gjelder dem [8]. Spørsmålet er ikke om barnet skal få informasjon, men hvordan og av hvem. Det er det naturlig å drøfte med foreldrene.
- Skriftlig informasjon bør gis i tillegg til muntlig informasjon, særlig ved førstegangs informasjon om barnets tilstand.

Innhold i samtalen:

- introdusere alle deltakere
- diagnose og prognose
- behandling
- muligheter, framtidsutsikter, formidling av håp
- opphold på sykehus, mulighet for å være hjemme
- verdier i familien
- tilbud om psykososial støtte
- tilbud om åndelig/eksistensiell støtte
- forsikring om helhetlig og varig ivaretagelse av hele familien
- kontaktinformasjon til likepersoner / brukerorganisasjon

Kommunikasjonen

- **Sensitiv kommunikasjon**
 - dreier seg om å lytte til samtalepartneren, å "tune seg inn på" hvor vedkommende befinner seg og kommunisere i samsvar med det
 - har fokus på den andre og den andres tanker, følelser, meninger og behov
 - har fokus på - og bidrar til mestring
- **Når informasjonen dreier seg om at helbredende behandling ikke lenger nytter**
 - gi forsikring om at palliasjon med fokus på behandling og omsorg av barn og familie vil fortsette
 - formidling av håp, men et annet håp enn helbredelse
- **Uenighet og konflikt**
 - det kan oppstå uenighet eller konflikt vedrørende tilbud og behandling - slike situasjoner krever en åpen dialog, at alle opplever seg respektert og hørt og at man om mulig er i forkant av utviklingen for å gi dialogen tid
- **Kommunikasjon med barnet**
 - møte barnet der det er i forhold til alder og utviklingsnivå
 - gi ærlig og konkret informasjon, fortalt på en måte barnet forstår
 - benytte lek, tegning og andre kreative sysler som virkemiddel når det er egnet
 - benytte dukke eller kosedyr som ekstra tilhører for å hjelpe barnet å ta i mot informasjonen
 - høre, se og respektere det barnet forteller
 - samsvar mellom verbale og nonverbale signaler, som ansiktsuttrykk og kroppsspråk
- **Kommunikasjon med søsken**
 - søsken bør få selvstendig informasjon, tilpasset alder og utviklingsnivå
 - informasjon til søsken bør avklares med det syke barnet og med foreldrene; når, hvordan og hvem som informerer om hva
- **Barn som ikke har språk eller som har problemer med kommunikasjon**
 - alle barn har rett til tilpasset informasjon
 - den som kjenner barnet, kan veilede i hva som fungerer og hvordan
 - benytte andre i det tverrfaglige teamet som har den nødvendige kompetansen til slik kommunikasjon til å informere på vegne av f eks legen
 - det er grunnleggende å alltid henvende seg direkte til barnet
- **Bruk av tolk**
 - bruk av tolk kan være nødvendig for å oppfylle informasjons- og veiledningsplikten
 - barn skal ikke brukes som tolk - det er grunn til å være oppmerksom på situasjoner der mindreårig pasient selv forstår godt norsk, mens foreldrene har mangelfulle kunnskaper
 - det frarådes å bruke pårørende som tolker
 - Se Veileder for bruk av tolk
- Landsforeningen uventet barnedød (LUB) har stor kunnskap [om barns sorg \(lub.no\)](http://om.barns.sorg.lub.no)
- Caring for a Terminally ill Child: A Guide for Parents (cancer.net)

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Åpenhet og dialog er grunnleggende i barnepalliasjon. God kommunikasjon med en respektfull, empatisk, åpen og ærlig dialog er en forutsetning for et tillitsfullt forhold mellom barnet, familien og helsearbeiderne når viktig informasjon skal formidles og når barns og foreldres behov, meninger og ønsker skal lyttes til og så langt mulig oppfylles.

Å oppleve seg møtt, sett og inkludert og vite at man vet det samme som behandlerne vet, er grunnleggende for tillit mellom behandlere og brukere, og det er grunnleggende for barnets og familiens opplevelse av trygghet og livskvalitet [19].

Referanser

1. Goldman A, Hain R and Liben S. : Oxford textbook of Palliative Care for Children (second edition). 2012.
4. : Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). LOV-1999-07-02-63.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>.
8. HS Aasen. : Grunnloven § 104 og barnets beste: Høyesterett viser vei. 2015.
9. : Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). LOV-1999-07-02-64.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>.
12. M Raunkjær. : Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie. 2015. www.pavi.dk.
17. Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. : Den siste delen av livet. 2005.
<http://images.frambu.no/20/Den%20siste%20delen%20av.pdf>.
18. C Melin-Johansson, I Axelsson, GM Jonsson, F Hallqvist. : When a child dies: parents' experiences of palliative care-an integrative literature review. Journal of pediatric nursing. 2013. 660-669.
10.1016/j.pedn.2014.06.009.
19. Dyregrov A. : Hva skjer når vi dør? Å snakke med barn om døden. Gyldendal forlag. 2010.

Sterk anbefaling

All behandling og oppfølging av barn inkluderer etisk refleksjon og vurdering

Etisk tenkning og vurdering er grunnleggende i all barnepalliasjon [1].

Det anbefales å vurdere utfra – og se behandling/tiltak i lys av – de fire etiske grunnprinsippene [6].

- Ikke gjøre skade
- Gjøre godt
- Respektere barnets og familiens autonomi
- Fordele begrensede goder på en rettferdig måte

En slik vurdering bør alltid reflektere og veie de fire prinsippene samtidig mot hverandre.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Ikke gjøre skade. Gjøre godt.

- I seg selv er disse lett å si seg enig i, men det kan oppstå fortolkninger om hva som er godt og vondt, samt hvorledes de skal vektas mot hverandre og mot de to siste prinsippene. Som i annen behandling, må også barnepalliasjonen balansere mellom de to. Når sjansen for å nå fram med helbredende behandling er liten, må tilleggsplagene barnet påføres gjennom behandlingen, tillegges stor vekt. Prinsippet om ikke å skade må vektlegges når barnet selv kan uttrykke egen vilje eller sette ord på sine plager. Helsehjelpen må være til barnets beste.

Respektere barnets og familiens autonomi

- Man skal respektere autonomien til et modent barn, enten barnet ønsker vår hjelp eller ikke. Mangel på respekt kan underminere barnets utvikling og intellektuelle ferdigheter. Balansen kan være utfordrende, men det er viktig å støtte barnets utvikling mot autonomi. Et avslag om behandling fra et samtykkekompetent barn bør respekteres dersom behandlingen kan utsettes uten å føre til alvorlig skade eller tap av liv.
- Barnets modenhet blir tungtveiende i vurdering av om barnet er samtykkekompetent til å ta avgjørelser. Det kan settes opp visse krav for å si at barnet har samtykkekompetanse:
 - kunne forstå informasjon
 - huske informasjon
 - bruke informasjon
 - veie mellom alternativene
 - at barnet fastholder sin mening over tid
- En krever ofte høyere nivå ved avståelse av å få helsehjelp enn ved samtykke til helsehjelp [13]
- Behandlere bør ha kliniske prosedyrer for å skille om barnet/ungdommen har samtykkekompetanse eller ikke. Det er utarbeidet egne verktøy for dette, se [Senter for medisinsk etikk \(med.uio.no\)](#).
- Barnets rett til å bli hørt, se anbefaling: [Barn skal sikres rett til informasjon og medvirkning](#)

Fordele begrensede goder på en rettferdig måte

- I tilfeller der ressurser utgjør en begrensning, vil dette prinsipp sette krav om at godene fordeles slik at forvaltningen og dermed fordelingen av ressursene er rettferdig. Selv om prinsippet er lett å enes om, kan det oppstå uenighet i diskusjonen om hvor store ressursene er, samt hvordan behovene skal vektas og prioriteres i forhold til hverandre. Spørsmålet om ressursbruk er relevant der det hersker usikkerhet om hvorvidt behandlingen gagnar barnet.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Bevissthet om etisk tenkning og bruk av anerkjente etiske prinsipper og vurderingsmetoder er viktig for å sikre rett behandling og ivaretagelse av barnets beste og barnets og familiens rettigheter. Det er mye etisk teori som kan og bør legges til grunn. Her er valgt de helt grunnleggende prinsippene, som en basis for tenkningen.

Referanser

1. Goldman A, Hain R and Liben S. : Oxford textbook of Palliative Care for Children (second edition). 2012.
6. TL Beauchamp. : Methods and Principles in bio-medical ethics. Eds:VI. Oxford University Press. 2009.

13. Together for short lives. : Guidance for children's palliative care services. 2012.
http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/resources/2531_a_guide_to_end_of_life_care_2012_fr

Sterk anbefaling

Uenighet om beslutninger om behandling av barnet drøftes i åpen dialog

Det kan oppstå uenighet eller konflikter vedrørende tilbud og behandling. Slike situasjoner krever åpen dialog i behandlingsteamet, inkludert barn og familie, at alle opplever seg respektert og hørt og at man om mulig er i forkant av utviklingen for å gi dialogen tid [1].

Ingen kan kreve nytteløs behandling, og verken barn eller foreldre kan kreve at helsepersonell skal handle uforsvarlig, for eksempel i strid med lov eller i konflikt med faglige retningslinjer [11][9].

Den endelige beslutningen om behandling hviler på behandlingsteamet og i særdeleshet på ansvarlig lege [14].

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Ved all uenighet om diagnose, prognose og valg av behandling, kan det derfor være hensiktsmessig å innhente second opinion eller å henvende seg til Klinisk etiske komiteer (KEK) (med.uio.no). Rådføring med sykehusprest, Fylkesmannen v/helseavdelingen, Norsk pasientforening og Pasient- og brukerombud kan også være nyttig [4].

Det er viktig at ansvarlig helsepersonell går inn i de vanskelige samtalene, ivaretar den åpne dialogen og legger vekt på god kommunikasjon med barnet og familien [15]. [Barn og familie ivaretas gjennom åpen og god kommunikasjon.](#)

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Grunnleggende i barnepalliativ tenkning er kontinuerlig åpenhet og dialog.

Referanser

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

4. : Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). LOV-1999-07-02-63.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>.

9. : Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). LOV-1999-07-02-64.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>.

11. M Bahu. : Beslutningsprosessen ved liv/død-avgjørelser. Medisinsk avhandling. 2014. ISBN 978-82-8264-711-3.

14. Helsedirektoratet. : Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling (IS-2091). 2013.

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensni>

15. Å Skår, L Juvet, G Smedslund, MK Bahus, R Pedersen, B Fure. : Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende. Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 18. Kunnskapssenteret. 2014.

Kapittel: 2

Pasientforløpsmodell for barnepalliasjon

De fire pasientkasuistikkene ovenfor representerer hovedgruppene av barn aktuelle for tilbud om barnepalliasjon. Kasuistikkene er forsøkt organisert i tråd med flytskjemaene og skal være kliniske eksempler på hvordan tilbud om barnepalliasjon kan se ut i praksis.

Kapittel: 2.1

Pasient med alvorlig progredierende sykdom med forkortet livslengde – gruppe 1

Diagnose: Akutt myelogen leukemi. Alvorlige komplikasjoner etter beinmargstransplantasjon.

Andreas er en glad og aktiv gutt. Han bor sammen med sine foreldre og en 4 år gammel søster. Han har ved 2 års alder en periode med økt tretthet og nedsatt matlyst. Han er bleik. Etter 2 uker får han blåmerker uten kjent skade. Han innlegges den lokale barneavdeling for utredning, og det er grunnlag for diagnosen leukemi. Begge foreldrene blir informert samme kveld av vakthavende overlege og sykepleier. Han overflyttes til regionsykehus for videre diagnostikk med beinmargsundersøkelse og oppstart av behandling. Diagnosen AML blir endelig bekreftet og han starter opp behandling i henhold til valgt protokoll. Hans mor er der sammen med ham. Far er hjemme med storesøster.

Andreas overflyttes etter hvert tilbake til lokal barneavdeling for videre oppfølging og behandling. Han har langvarige perioder med lave trombocytter og flere alvorlige infeksjoner i forløpet av denne behandlingen, men almenntilstanden er likevel stort sett god. Han er ferdigbehandlet i henhold til protokoll etter 2 år og fortsetter rutinemessig poliklinisk oppfølging.

Diagnose og erkjennelse av livsbegrensende tilstand – Flytskjema 2

Mor er vedvarende bekymret. Hun stoler ikke på at Andreas er helt frisk. Det viser seg etter et halvt års tid at det er grunnlag for dette. Han utredes på nytt og får bekreftet residiv av sin AML. Det blir etter kort tid avklart at han nå trenger beinmargstransplantasjon.

Etter nye 2 måneder gjennomføres transplantasjon i Sverige. Mor følger ham. Det forløper ukomplisert og han overflyttes til regionssykehuset for videre oppfølging. Andreas får nå en alvorlig infeksjon med langvarig forløp. Etter dette har han en god periode med stor optimisme hos foreldre og behandlere. Men etter en måned utvikler han alvorlige hudsymptomer, og litt senere tilkommer alvorlige respirasjonsvansker. Han utredes og får bekreftet at han har GVH med affeksjon av hud og lunger. Han får steroider og inhalasjonsbehandling i tillegg til omfattende lokalbehandling for sine hudplager. Dette er en krevende situasjon både for Andreas og for mor. Far er fortsatt mye hjemme for å være sammen med storesøster, og for å drive familiens gård. Foreldrene er nå redde for at Andreas skal dø. Det er etter hvert et uttrykt ønske fra deres side at Andreas skal få komme hjem så snart det er mulig. I først omgang overflyttes han fra regionsykehuset til den lokale barneavdelingen for at Andreas og mor skal komme nærmere hjemstedet.

Å leve med en livstruende eller livsbegrensende tilstand – Flytskjema 3

Andreas har behov for oppfølging og behandling av sine pusteproblemer. Han har også vansker med å få i seg nok næring gjennom maten han klarer å spise. Han har også økende plager med smerter, noe av dette skyldes de kompliserende hudforandringene.

Foreldrene har et stort behov for informasjon og veiledning. De er samtidig svært motivert for at Andreas skal få komme hjem. Det etableres en ordning med kontaktperson både i kommunen og på barneavdelingen som foreldrene kan nå direkte.

Etter ankomst til lokalsykehusets barneavdeling starter man arbeidet med å forberede utskriving til hjemkommunen. Det tas også kontakt med fastlege og sykepleier i bostedskommune og de inviteres inn til å delta på avdelingens faste tverrfaglige møte. I samråd vurderes behovene og hvilke tjenester som må på plass før utskriving. Som en del av planleggingen involveres også hjemmebasert omsorg og det palliative teamet for voksne. Andreas og familien hans prioriteres høyt, men det er behov for faglig støtte. Dette blir ivaretatt fra avdelingens side med opplæring ute i kommunen i forhold til ernæring og intravenøs smertebehandling. Som del av dette er noen sykepleiere fra hjemmebasert omsorg inne i barneavdelingen for hospitering.

Det opprettes en tverrfaglig koordineringsgruppe der også lege fra barneavdelingen er med. Etter ønske fra foreldrene startes også arbeidet med å utarbeide en individuell plan.

Erkjennelse av at døden nærmer seg – Flytskjema 4

Det er nå klart at Andreas kommer til å dø av sykdommen sin. Videre behandlingstiltak med utsikt til helbredelse finnes ikke.

Andreas utskrives til hjemmet 2 måneder etter overflytning til lokalsykehuset. Han har vedvarende behov for smertebehandling, inhalasjonsbehandling, ernæring og vurdering med tanke på trombocyt-transfusjoner. Andreas må fortsatt reise til det lokale sykehuset for behandling av sin blodplatemangel, men blodprøver i tilknytning til dette tas i hjemmet. Det er tydelig at han er glad for å være hjemme sammen med sin søster og sine foreldre. Sykepleieren i det palliative teamet i kommunen kommer nå hjem til Andreas og familien til avtalte tider. Han får etterhvert god kontakt med familien, og mor uttrykker tilfredshet med samtalerne de har sammen.

Foreldrene er som tidligere motivert for at Andreas skal få være hjemme. De ønsker også om mulig at han skal få dø her. Mor har nå en tett oppfølging med daglige telefoner med behandlende lege og kontaktsykepleier på sykehuset. Det er i starten frustrasjoner knyttet til dette, men lar seg etter hvert bedre ved etablering av faste avtaler. Samtidig blir kontaktpersoner i det lokale teamet stadig viktigere både for barnet og foreldrene.

Hjemmebasert omsorg bistår nå familien med fast tilsyn 2 ganger i døgnet. Det er i tillegg avtalt at de kan kontaktes ved behov. De utviser svært stor fleksibilitet, men er også usikre og redde for å gjøre feilvurderinger. Fastlege er tilgjengelig for hjemmebesøk ved behov, og er jevnlig i telefonkontakt med sykepleierne fra hjemmetjenesten. Etter hvert overtar det lokale hjelpeapparatet de medisinske oppgavene knyttet til smertebehandling, nødvendige inhalasjoner og ernæring, men mor fortsetter å ha tett kontakt også med spesialisthelsetjenesten.

Andreas oppleves som trygg i hjemmet med familien sin rundt seg, og han klarer å gi uttrykk for dette til sine foreldre. Hans storesøster og besteforeldre er også orientert og en del av dette.

3 uker senere sovner Andreas stille inn. Det er ingen tydelig forverring i denne perioden med unntak av det siste døgnet hvor symptomene på pustebesvær er noe tiltagende. Fastlege blir tilkalt for tilsyn, men uten å oppfatte situasjonen som vesentlig endret. I ettertid har heller ikke foreldrene merket at Andreas hadde nye plager forut for dødstidspunktet. Foreldrene opplever at Andreas har hatt god oppfølging etter utskrivningen fra sykehuset.

Foreldre kalles inn til samtale på barneavdelingen en måned etter dødsfallet. De får også en oppfølgingssamtale på regionsykehuset. De har tilbud om oppfølging av psykiatrisk sykepleier på hjemstedet, men vil vente med å ta kontakt. Fastlegen er en støtte for begge foreldrene i denne perioden. Foreldre uttrykker trygghet på at de tok en riktig beslutning om at Andreas fikk dø hjemme. De opplever sykdomsforløpet og støtten fra omgivelser og hjelpeapparat som en styrke i forhold til å skulle gå videre i livet.

Kapittel: 2.2

Pre- og perinatal palliasjon – gruppe 2

Diagnose: TRISOMI 18

En 36-år gammel trebarnsmor kommer til ultralydskontroll i graviditetsuke 18. Barnefaren følger til undersøkelsen. Tidligere barn er 10, 7 og 3 år gamle, alle friske gutter. De to eldste går i skolen, mens treåringen går i barnehage.

Diagnose eller erkjennelse av livsbegrensende tilstand – Flytskjema 1

Ultralydundersøkelsen viser et foster med avvik der alvorlig kromosomfeil ikke kan utelukkes. Avtalespesialisten i gynekologi ønsker støtte av fostermedisinere på regionsykehus og foreslår til foreldrene fornyet vurdering på regionalt senter for fostermedisin. Det ordnes tid dagen etter. På regionsykehuset bekreftes gynekologens mistanke om 18 trisomi med misdannelser i hjerte og nyrer. I tillegg har fostret et navlestrengsbrokk. Nyremisdannelsen består av hesteskonyre. Begge foreldre får inngående informasjon om misdannelsen og om behandlingstilbudene som foreligger. Foreldrene takker ja til tilbud om samtale med barnelege for å høre mer om misdannelsene og prognosen for barnet.

Informasjon om tilstand og forventet forløp

Fostermedisineren har tidligere gjort rede for den økte risikoen for spontanabort under svangerskapet. Barnelegen går igjennom fostrets ulike misdannelser og konsekvensene for barnet etter fødsel. Misdannelsene i hjertet og navlestrengsbrokket må vurderes etter fødselen før man kan ta stilling til eventuell operativ behandling. Nyremisdannelsen krever ingen spesiell behandling etter fødselen. Foreldrene får etter samtalene mulighet til å overnatte på pasienthotellet til neste dag slik at de kan diskutere situasjonen seg imellom før ny kontakt med fostermedisineren. De takker ja til tilbudet og ordner tilsyn med sine tre barn. Foreldrene har også fått tilbud om kromosomprøve (fostervannsprøve) for å få et sikkert svar om en alvorlig kromosomfeil foreligger.

Kvinnen avgjør om hun ønsker å fortsette eller fullføre graviditeten

Dagen etter har foreldrene bestemt seg for å fullføre svangerskapet. De avstår fra kromosomprøve, men de har noen flere spørsmål om fostret til barnelegen og får derfor ny kontakt med denne. Foreldrene spør blant annet om de kan føde på sitt hjemmesykehus som også har barneavdeling i tillegg til fødeavdeling. Foreldrene ønsker at barnet skal få så god behandling som mulig ut fra dets forutsetninger etter fødselen. Basert på foreldrenes behandlingsønsker får de derfor anbefaling om å føde på regionsykehuset ettersom barnet har flere misdannelser og fordi tidlig operasjon av navlestrengsbrokket må vurderes av barnekirurg og anestesilege i samråd med foreldrene. I tillegg bør også hjertefeilen (hull i skilleveggen ventrikkelseptum defekt VSD) vurderes.

Planlegging av videre forløp

Etter nøye gjennomgang av graviditeten, avvikene hos fostret og diskusjon med begge foreldrene om fortsatte kontroller av graviditeten, plan for fødsel og nyfødtperiode, reiser foreldrene hjem til sine barn. De informerer de to eldste barna om at de vil få et søsken som ikke er helt frisk, og som vil bety at foreldrene rundt fødselen kanskje må være mer på sykehuset enn hjemme. Det er avtalt kontroller dels hos jordmor i kommunehelsetjenesten og dels hos gynekolog lokalt (avtalespesialisten). Regionsykehuset gjør avtaler og informerer jordmor, gynekolog og fastlege på hjemstedet samme dag som foreldrene reiser hjem. I tillegg er lokal fødeavdeling og barneavdeling informert om graviditeten dersom behov for kontakt oppstår. Behov for foreldrestøtte av andre fagpersoner under graviditeten vurderes av det lokale hjelpeapparatet i førstelinjetjenesten (gynekologspesialist, fastlege, jordmor eller helsesøster utser ansvarlig person i samråd med foreldrene). Den ansvarlige i primærhelsetjenesten tar kontakt med den gravide for tilbud om psykososial støtte. Avhengig av foreldrenes behov får de tilbud om kontroll i uke 28 og uke 36 til regionssykehuset i tillegg til kontroller hos jordmor og lokal gynekolog.

Den gravide, Anne, ønsker å være i arbeid så lenge hun føler at hun orker det, og samboer Anders ønsker også å fortsette sitt arbeid. De ønsker begge å forholde seg til de fagpersoner som de allerede har vært i kontakt med og har ikke behov for psykososial støtte foreløpig. De to eldste barna er informert av foreldrene og har ikke hatt behov for ytterligere samtale omkring graviditeten. Tilbud om informasjon til søsknene gitt, men foreldrene avslår dette.

I uke 24 oppdager Anne en vaginalblødning og oppsøker gynekologen etter samtale med jordmor. Undersøkelsen viser at alt er fredelig, og at fostret vokser som forventet. Anne ønsker likevel en ny samtale med fostermedisineren på regionsykehuset og får det en uke senere. Begge foreldrene har også en kort samtale med barnelegen som de traff forrige gang på regionsykehuset. En måned senere kommer Anne og Anders til fostermedisineren igjen for avtalt kontroll. De samtaler om graviditeten og begynner også å snakke om hva som skjer under og etter fødselen på føde- og barneavdelingen. Fostret ligger nå i seteposisjon, og det blir derfor også drøftet om hva man vil foreslå hvis fostret ligger i seteposisjon ved fødselen. Ettersom Anne har født normalt 3 ganger tidligere sier gynekologen at man da ofte foreslår vaginal setefødsel hvis alt annet ligger vel til rette. Anne synes dette høres skummelt ut og vil gjerne komme tilbake til denne diskusjonen ved neste besøk.

I uke 36 kommer Anne og Anders til regionsykehuset for kontroll og planlegging av fødselen og nyfødtperioden. De møter fostermedisiner, fødselslege og jordmor for å diskutere fødselen. Deretter treffer de barnelege og barnesykepleier for sammen å legge plan for hvordan barnet tas om hånd etter fødselen og i nyfødtavdelingen. Barnet ligger fortsatt i seteleie, og er noe mindre enn gjennomsnittsstørrelsen i forhold til graviditetslengden. Etter en tverrfaglig vurdering sammen med fødselslege, barnekirurg og nyfødtlege, velger foreldrene vaginalfødsel, med beredskap for keisersnitt dersom forholdene krever det.

Planlegging av fødsel og nyfødtperiode

- Det vil være nyfødtlege med akutt team tilstede ved fødselen og barnehjertelege og barnekirurg i beredskap (på telefon).

- Det nyfødte barnet får samme hjelp etter fødselen som alle nyfødte barn med stimulering, ren suging og pustehjelp (bag eller Neopuff ved behov).
- Når den nyfødte er stabilisert på fødeavdelingen, overflyttes barnet til nyfødtintensiv avdelingen for overvåking, klinisk vurdering og behandling.
- Foreldrene skal være hos barnet i den grad mors tilstand gjør det mulig, og barnets 3 søsken får besøke sitt nye søsken på nyfødtavdelingen. I løpet av første levedøgn gjøres vurderinger av barnekirurg og barnekardiolog med påfølgende orientering og samtale med begge foreldre.
- Resultatet av disse vurderingene vil ligge til grunn for de behandlingsalternativer som finnes. Barnesykepleier og jordmor gir informasjon om rutiner ved føde- og nyfødtavdelingen, kontroller av mor og barn og om ernæring (amming eller annen ernæringsform avhengig av barnets kliniske tilstand).
- Det føres referat/journal fra det tverrfaglige møtet og føde-, barsel- og nyfødtplaner som sendes til føde- og nyfødtavdeling på regionsykehuset og lokale føde-/barneavdeling som beredskap ved behov.

I uke 38 (37 uker + 2 dager) får Anne rier og vannavgang på kvelden ved 23-tiden. Hun kontakter fødeavdelingen på regionsykehuset og får komme inn direkte. Tre timer etter innkomst føder hun en gutt, ukomplisert vaginalt i seteleie. Apgar score er 4,6 og 8 ved 1,5 og 10 minutter. Barnelege er tilstede sammen med barnesykepleier og gir pustestøtte noen minutter + ren suging av fostervann i øvre luftveier. Fødselsvekten er 2700 g, hodeomkretsen 32 cm og lengden 47 cm. Barnet har et navlesnorsbrokk, ca. tennisball stort, lukket som ser ut til å inneholde tarmer. I tillegg en moderat hjertebilyd som ved et moderat hull i skilleveggen i hjertet. Etter 15 minutter på fødeavdelingen flyttes barnet til mors bryst i noen minutter før barnet tas med til nyfødtintensivavdelingen.

På nyfødtavdelingen får barnet ekstra oksygen i kuvøsen (30 % oksygen) og har noen korte pustepauser som behandles med stimulering. Fortsatt overvåking tilsier at det kan være nyttig med noe pustehjelp ved å bruke CPAP (barnet puster mot et lett overtrykk for å stabilisere brystkassen og lette pusting).

Nyfødtintensiv – Flytskjema 2

Far kommer til nyfødtavdelingen rett etter at barnet er lagt på CPAP og informeres om at barnet har det bra etter forholdene. Et par timer etter fødselen kommer mor til avdelingen og kan ligge ved siden av kuvøsen til barnet der hun når inn til barnets hånd. Sykepleier gir mor tilbud om å ta barnet ut på brystet.

Klinisk vurdering av barnet i nyfødtavdelingen

Barnets navlestrengsbrokk blir vurdert av barnekirurg og anestesilege for å diskutere om brokket bør og kan opereres. Barnehjertevurderingen viser at hjertefeilen er moderat og ikke krever noen umiddelbar behandling hverken operativt eller medikamentell. Foreldrene tas inn i diskusjonen om operasjon av navlebrokket. De informeres om at man vanligvis vil operere et slikt brokk tidlig etter fødselen. I denne situasjonen er det en økt risiko for at barnet kan ha vansker med å overleve en operasjon. Foreldrene ønsker operasjon og den planlegges noen timer senere når puste- og hjertefunksjonen er stabil.

Barnet opereres ved 12 timers alder uten komplikasjoner. Barnet er intubert (plastrør i luftveiene) og blir etter operasjonen lagt på respirator (pustemaskin) for å holde pusten og oksygenringen stabil. Et døgn etter operasjonen kan barnet tas ut av respiratoren, og han puster selv. Smertestillende medisin gis ved behov. Søsknene kommer på besøk på andre levedøgn og foreldrene har samtale med sykepleier og lege daglig om barnet og det ser stabilt ut første leveuke. Mor forsøker å amme, og det gis tillegg i magesonde.

Etter 10 dager i nyfødtavdelingen får foreldrene tilbud om utskrivelse til hjemmet da situasjonen fortsatt er stabil og god. Det forekommer enkelte korte pustepauser < 15 sekunder som gutten selv klarer uten ekstra hjelp, og man har derfor kunnet ta bort apnémonitoren og pulsoksymeteret. Lokal barneavdeling kan tilby hjemmebesøk via avdelingens hjemmesykehus daglig og åpen dør for retur til barneavdelingen ved behov.

Ettersom far fortsatt har 2 uker hvor han kan være hjemme med mor og barn, aksepterer foreldrene tilbudet og reiser hjem.

- Før hjemreisen har foreldrene truffet sykepleiere fra hjemme sykehuset som også har gjort seg kjent med barnet.
- Det er avtalt hjemmebesøk daglig første 3-4 dager og kontrollbesøk på den lokale barnepoliklinikken om en måned.
- Barneavdelingens sosionom har orientert foreldrene om eksisterende støtteordninger.
- Kontroll ved regionsykehusets barnehjertepoliklinikk er avtalt ved 3 måneders alder samtidig som barnekirurgen vil gjøre sin siste kontroll.

Å leve med en livstruende/livsbegrensende tilstand – Flytskjema 3

Ordningen med hjemmesykehus fungerer utmerket ifølge foreldrene som stadig blir mer trygge på å ha gutten hjemme. Etter en drøy uke kan hjemmesykehuset trekke seg ut etter avtale med foreldrene. Fire uker gammel blir han forkjølet og spiser noe dårlig. Fastlegen kontaktes, og han tar kontakt med lokal barneavdeling for orientering. Symptomatisk behandling med nesesdråper. Ved 2 måneders alder synes foreldrene at gutten virker slappere, spiser dårligere og han blir henvist lokale barneavdeling fra fastlegen.

Erkjennelse av at døden nærmer seg – Flytskjema 4

Klinisk undersøkelse og prøver viser ingen tegn til sykdom. Hans hjerte fungerer godt uten tegn til hjertesvikt. Et par døgn etter innkomst opptrer perioder med pustepauser og dårlig hudsirkulasjon. Lege og sykepleier diskuterer tilstanden med foreldrene da man i denne situasjonen må vurdere pustehjelp via respirator. Foreldrene er enige etter diskusjonen at man ikke synes det er riktig å gi respiratorbehandling som til tross for smertestillende medisin vil kunne oppleves ubehagelig for gutten.

Ettersom man ikke har påvist akutt sykdom der behandling inkludert respirator kan forventes å ha effekt, har de kommet fram til at naturen må gå sin gang. Det foreligger ikke tegn til smerter eller ubehag hos gutten slik at smertestillende behandling ikke anses riktig. Søsknene besøker broren og informeres av foreldrene at han er alvorlig syk og kan dø i nær framtid. Foreldrene ønsker at gutten skal døpes, og barneavdelingen tilkaller prest som forretter dåpen. Etter dette sitter foreldrene hos gutten gjennom natten. De har samtaler med sykepleier og lege. De tilbys støtte av annet personale, men anser ikke selv å ha behov for dette. Et døgn senere dør gutten helt uten andre symptomer. Foreldrene ønsker selv etterundersøkelse (obduksjon) etter samtale. De tilbys hjelp med blant annet sorgstøtte og oppfølging fra barneavdelingen. Alle avdelinger som har vært i kontakt med barnet og familien samt kommunehelsetjeneste og regionsykehus informeres om dødsfallet og planer for ettervern av familien.

Seks uker etter dødsfallet følges familien opp ved besøk i barneavdelingen der behandlende lege og sykepleier deltar. Familien får informasjon om resultatet av etterundersøkelsen, om organprøver som er tatt og eventuelle organer som ikke er tilbakeført til barnet (og hvorfor og hvordan dette praktisk skal ordnes etter ønske fra foreldrene). Ulike spørsmål fra foreldrene forsøkes besvart. I tillegg ønsker helsepersonell å høre om foreldrene har synspunkter på oppfølging og kontakt under graviditet, fødsel og nyfødtp periode. Dette for å kunne gjøre forbedringer i framtiden.

Foreldrene tilbys epikrise og fortsatt oppfølging hvis behov. Andre eventuelle behov av sorgstøtte, helsehjelp i dagens situasjon sjekkes før 6 ukers samtalen avsluttes.

Progredierende tilstander med forkortet livslengde – gruppe 3

Diagnose: Lysosomal avleiringssykdom (metabolsk sykdom)

Anne er en tidligere frisk jente med norske foreldre. Hun utvikler seg normalt frem mot kontroll på helsestasjon ved 2 års alder, men blir da henvist til barneavdelingen med mistanke om tap av grovmotoriske ferdigheter. Hun kan også plutselig falle sammen på gulvet, men uten at hun mister bevisstheden. Dette skjer typisk når hun har det gøy i lek og aktivitet. Hun utredes poliklinisk uten at man klarer å fastsette en diagnose.

På oppfølgende kontroll ved 3 års alder er det klart at tilstanden progredierer. Hun har tydelig mindre kontroll over bevegelsene sine, og både grov- og finmotorikk beskrives som ataktisk (vinglete). Hun har økende svelgevansker, og språkutviklingen har stoppet opp. De uprovoserte (kataplektiske) anfallene opptrer også oftere. På dette tidspunktet erkjenner hjelpeapparatet at Anne har en progredierende sykdom med usikker prognose. Bekymringen deles av de foresatte. Tiltak iverksettes ut fra denne felles forståelsen, til tross for at diagnose ikke er fastsatt.

Diagnose og erkjennelse av livsbegrensende tilstand – Flytskjema 2

Anne henvises til barnehabilitering for tverrfaglig oppfølging og tiltak. Hun henvises også til universitetsklinikk for videre utredning med tanke på diagnose. Foreldrene kalles inn til samtale sammen med ansvarlig barnelege der sykehistorie og utredning gjennomgås, og det legges en plan for den videre oppfølgingen fra spesialisthelsetjenesten.

Koordinator i hjemkommune kontaktes. Sammen med habiliteringstjenesten tas det initiativ til et tverrfaglig koordineringsmøte der helsestasjon, kommunal fysioterapeut, kommunal ergoterapeut, barnehage, PP-tjeneste og fastlege innkalles. Spesialisthelsetjenesten deltar på første møte med lege som er ansvarlig for oppfølgingen sammen med fagpersoner fra habiliteringstjenesten.

Å leve med en livsbegrensende tilstand – Flytskjema 3

Ved 4 års alder lykkes man å fastsette en diagnose. Sykdommen innebærer et vesentlig forkortet livsløp. Tilstanden kompliseres i tillegg av en behandlingsresistent epilepsi. Ingen helbredende behandling finnes, men et medikament som kan bremse sykdomsutviklingen er under utprøving, og denne behandlingen startes opp som del av en vitenskapelig studie.

Anne er på denne tiden avhengig av rullestol til utendørs bruk og trenger bistand ved alle dagligdagse aktiviteter, inkludert i måltider. Hun er ikke smertepreget, men både de kataplektiske og de epileptiske anfallene reduserer hennes allmenntilstand. Sykdommen medfører også endringer i lungefunksjon, og hun plages i økende grad av slim fra luftveiene.

Foreldrene og øvrig nær familie informeres i et eget møte på sykehuset om diagnose og forventet forløp. Foreldrene henvises også for genetisk veiledning. På grunn av sykdommens alvorlighetsgrad og det store hjelpebehovet søkes om pleiepengesom deles mellom mor og far.

Den kommunale helsetjenesten veiledes av habiliteringstjenesten for barn og unge og vurderer behovet for hjelpemidler, transport og tilpasninger i hjem og barnehage. Familiens bolig bygges om for å være tilpasset

bruk av rullestol. I felleskap utarbeides aktiviteter, trening og stimulering for å bevare dagligdagse funksjoner og kommunikasjonsferdigheter. Parallelt planlegges skolestart i samarbeid med barnehage, skole og lokal PPT.

Den tverrfaglige koordineringsgruppen møtes regelmessig sammen med de foresatte og referatene fra disse møtene fungerer i starten som individuell plan. Spesialisthelsetjenestens epikriser og tverrfaglige rapporter utarbeides etter samråd med foreldrene slik at informasjon her kan gjøres tilgjengelig for alle involverte. Etter hvert inkluderes disse rapportene, den individuelle opplæringsplanen og referatene fra arbeidsgruppemøtene i en helhetlig individuell plan.

Ved 6 års alder forverres Annes tilstand akutt og hun innlegges på sykehuset som øyeblikkelig hjelp. Etter behandling for en infeksjon i luftveiene, og optimalisering av epilepsibehandling kommer hun seg imidlertid raskt, og etter to uker skrives hun ut til hjemmet og videre skole og avlastningstilbud.

Annes epilepsibehandling endres fortløpende for å redusere forekomsten av anfall. Oppstart med antikolinergika reduserer slimdannelse, og sammen med inhalasjonsbehandling gir dette tydelig symptomlindring fra luftveier. Måltidsituasjonen er vanskelig. Det er fare for aspirasjon og vektkurven viser en avflatning. Etter samråd mellom foreldre, behandler og barneavdelingens spiseteam henvises hun for å få en gastrostomi. Hennes kognitive fungering er på dette tidspunktet vanskelig å kartlegge, men hun er våken og oppmerksom, gjenkjenner omsorgspersoner og utnytter noen ferdigheter innen alternativt supplerende kommunikasjon. Hun tilbys ikke formelle støttesamtaler eller annen oppfølging for sin egen del, da vi ikke tror at hun har en forståelse av egen situasjon som tilsier at hun vil ha utbytte av dette. Deltagelse i skole prioriteres, noe hun åpenbart har glede av.

Erkjennelse av at livet går mot slutten – Flytskjema 4

Kort tid før Anne fyller 8 år innlegges hun i barneavdelingen som øyeblikkelig hjelp med en lungebetennelse. Forløpet er komplisert, og hun har behov for ekstra pustehjelp med CPAP. Indikasjon for bruk av respirator diskuteres først i legekollegiet og deretter med foreldrene. Man enes om at respiratorbehandling ikke vil være rett. Begrepet «barnets beste» diskuteres og selv om det fremkommer ulike oppfatninger og vurderinger av hvilke valg som vil være best for Anne utvikler det seg ikke til noen form for konflikt. Foreldrenes ønsker og vurderinger tillegges stor vekt. Det blir enighet om at man ved en eventuell pustestopp skal sikre at Anne får frie luftveier og at man kan stimulere hennes respirasjon med støtte av bag. Avansert hjerte-lungeredning og respiratorbehandling skal ikke iverksettes i en slik akutsituasjon.

Anne er nå alvorlig syk, og innlegges flere ganger med forverringer utløst av akutte infeksjoner og epileptiske anfall. Mellom innleggelsene vurderer vi likevel at hun etter forholdene har en god livskvalitet. Det er ikke mistanke om at hun har smerter eller symptomer som ikke erkjennes. Varigheten av den sykdomsmodifiserende behandlingen diskuteres med foreldrene. Det blir bestemt at dersom Anne ikke lenger klarer å utføre enkle oppgaver skal behandlingen stoppes for å unngå å forlenge avslutningen på livet.

Foreldrene uttrykker et ønske om at barnet om mulig skal dø hjemme. Samtidig er periodene med symptomforverring vanskelig å håndtere i avlastningsboligen. Familien er likevel avhengig av denne hjelpen. Etter initiativ fra hjemmebasert omsorg i kommunen gjennomføres et møte mellom de ansatte i avlastningsbolig og skole, fastlege, helsesøster, foresatte og representanter fra spesialisthelsetjenesten. På dette møtet blir det diskutert hvordan personalet skal forholde seg i en eventuell akutsituasjon. Foreldrenes deltagelse i dette møtet er svært viktig. Den felles tryggheten som etableres i dette møtet, bidrar til å redusere frykten for akutte sykdomsforverringer og plutselig død i avlastningsbolig og skole.

Noen uker etter dette møtet blir barnet funnet livløs i sengen hjemme kort tid etter innsovning på kvelden. Forsøk på gjenopplivning iverksettes av foreldrene og AMK alarmeres via 113. Ambulansehelikopter tilkommer som en del av dette tilbudet. Gjenopplivningen er da avsluttet på stedet etter samråd mellom foresatte, ambulansepersonell og lokal legevakslege som kjenner barnets sykehistorie.

I etterkant av dødsfallet har foreldrene flere uformelle kontakter med skolens personale, assistenter og ansatte i avlastningsboligen. Foreldrene kontaktes av saksansvarlig fra habiliteringsteamet noen dager etter dødsfallet. Etter rutine tilbys de også oppfølgende samtaler med behandlende lege og saksansvarlig fra habiliteringsteamet. I samtalene forteller foreldrene om uroen for at den aktive sykdomsmodifiserende behandlingen skulle bli avsluttet. De er glade for at de ikke måtte forholde seg til denne beslutningen før barnet døde. De forteller også om hvor vanskelig det var å skulle si nei til bruk av respirator og avansert gjenopplivning i en akutsituasjon. Som del av tilbudet tilbys også Annes søster å delta i en sorggruppe ledet av sykehuspresten. Oppfølgingen fra spesialisthelsetjenesten avsluttes omkring ett år etter Annes død.

Kapittel: 2.4

Intensivforløp (trafikkulykke) som går over til langvarig støttende palliativ behandling – gruppe 4

Diagnose: Tverrsnitts lesjon + hodeskade

Pasienten, Knut, er en 13 år gammel gutt. Han bor sammen med begge foreldrene og en 2 år eldre søster. I en trafikkulykke pådrar Knut seg en rekke indre skader, hodeskade og tverrsnittlesjon av ryggmargen. Tilstanden er i en periode meget kritisk, og hodeskadens omfang uklart. Både foreldrene og behandlerne er i starten usikre på om videre intensivbehandling vil være til guttens beste.

Diagnose og erkjennelsen av livsbegrensende tilstand – Flytskjema 2

I forløpet ble det relativt raskt klart at Knut ville overleve. Man antar at hodeskaden vil sette han tilbake, men trolig ikke gi store vansker. I tillegg kommer ryggmargsskaden, som gjør at han er lam fra midt på brystet og ned, og med tap av kontroll over blære og tarmfunksjon.

Knut blir under intensivoppholdet behandlet etter retningslinjene for tidlig-intensiv rehabilitering, slik at han starter tidlig mobilisering med fysioterapi, logopedi og andre integrerte stimuleringstiltak. Samtidig blir han henvist for videre opptrening i en spesialisert rehabiliteringsinstitusjon, og det sendes melding til koordinerende enhet i hjemkommunen. Man skisserer behovet for en bred tverrfaglig oppfølging fra det lokale hjelpeapparatet etter utskriving, inkludert helsetjeneste, skole og avlastningstiltak.

6 måneder etter skaden innkaller rehabiliteringsinstitusjonen til et bredt tverrfaglig møte mellom institusjonen, sykehusrepresentanter og representanter fra kommunen hvor også begge foreldrene deltar.

Å leve med en livstruende eller livsbegrensende tilstand – Flytskjema 3

Knut synes på dette tidspunktet å forstå mye av det som blir sagt. Det ekspressive språket er samtidig begrenset til noen få ord. Man har likevel inntrykk av at han kognitivt sett er bedre fungerende enn han kan gi uttrykk for. Han har en viss førlighet i overkropp og nakke, men er kraftsvak, og har finmotoriske vansker. Han kan peke på en touch screen. Med denne kommuniserer han med enkle ord. Han er oppe i rullestol hver dag, og trener nå for å kunne styre denne. Han er inkontinent både for urin og avføring. Han har

svelgevansker i en grad som gjør at han er avhengig av ernæring via sonde. Personalet og foreldrene opplever Knut som svært trist, og at han fortsatt er plaget med smerter både fra nakke og armer, men også i økende grad fra den delen av kroppen som er lammet.

Knut blir henvist til sykehusets smerteklinikk. I samarbeid med hjelpemiddelsentralen innhentes en rullestol med mer brukervennlig styringsfunksjoner. Dette gjør Knut litt mer selvhjulpen. Han tilbys også oppfølging med terapeutiske samtaler for å hjelpe Knut til å bearbeide det som hadde hendt, men også kartlegge nærmere hans kognitive fungering, orientering og innsikt i egen situasjon.

Far er på dette tidspunktet delvis i arbeid, mor fortsatt på pleiepenger. Belastningen fremfor alt på mor er stor, og det er nødvendig å avlaste foreldrene i forhold til å kunne være hos Knut på sykehuset. Sammen med kommunen lages en avlastningsordning som tillater at mor og far i all hovedsak sover hjemme på nettene. Knuts søster har fått tilbud om oppfølgende samtaler med skolehelsetjenesten, men har ikke ønsket dette. Familiens økonomi er anstrengt, og de bor i et hus som er lite egnet for bruk av rullestol. Sosionom fra kommunen vil derfor se på støtteordninger for familien, inkludert støtte for ombygging av hus.

Man avtaler at det skal startes opp en tverrfaglig koordineringsgruppe i kommunen. Fastlegen blir utnevnt til å være koordinator for arbeidet. Ut fra gjennomgang av status og behov som fremkommer på dette tidspunktet blir det bestemt at det også skal utarbeides en individuell plan. Epikrise fra utskrivelsen blir planlagt tilpasset for å inngå som spesialisthelsetjenestens del av en slik plan.

Knut blir utskrevet fra spesialisthelsetjenesten to måneder senere. Han har nå fått PEG. Han flytter inn i en midlertidig leilighet i tilknytning til sykehjemmet i hjemkommunen. Samtidig er ombygging av familiens bolig startet. Psykologen fra sykehuset føler at Knut har trukket seg mye tilbake, og at det er vanskelig å etablere en god kontakt. Kommunikasjonsvanskene kompliserer også hennes arbeid, og oppfølging fra psykisk helsevern er ikke planlagt videreført. Logopeden er fortsatt optimistisk i forhold til språkutviklingen, og dette tilbudet videreføres etter utskrivning i samarbeid med skole. Tilpasset undervisning planlegges og skal ivaretas av lærere fra ungdomsskolen som det er meningen at Knut skal tilbake til.

Knut flytter hjem til familiens bolig vel ett år etter ulykken. Denne har fått et tilbygg med soverom og bad for Knut, og et oppholdsrom for Knut og det kommunale hjelpepersonalet.

Knut får nå dagtilbudet på skolen, der han disponerer et eget rom på dagtid. Han har også noe kontakt med tidligere klassekamerater, men deltar ikke i vanlig undervisning på grunn av det store behovet for tilpasning. Målsetningen er likevel at han skal beholde en tilknytning til klassen, og starte på videregående skole samtidig med sine jevnaldrende. Knut virket fortsatt trist, men viser samtidig stor glede over å kunne komme hjem til eget rom, og i kontakt med kameratene fra skolen.

Familien har etter søknad fått tildelt egnet bil tilrettelagt for passasjer i elektrisk rullestol. Mor har fortsatt pleiepenger, og hverdagen preges i stor grad av Knut sin situasjon. Knuts søster synes imidlertid nå å ha gjenopptatt mye av sitt daglige liv, hun fungerer bedre i skolen og har normalisert kontakten med sine venner.

De første årene etter utskrivelsen stabiliserer situasjonen seg. Knut er bedre til å kommunisere med omverden ved hjelp av pc og tegn. Han synes klart å trives bedre, begge foreldrene kommer etter hvert tilbake i arbeid. Knuts alvorlige sammensatte skade påvirker imidlertid pustefunksjonen hans. Det blir etter hvert mer problemer med sekretstagnasjon, og han får stadig nye lungebetennelser. Lungefysisk behandling intensiveres, men uten at denne forverringen synes å kunne reverseres. Han er etterhvert mer avhengig av hvile inkludert sengeleie og dagtilbudet må legges om.

Erkjennelse av at døden nærmer seg – Flytskjema 4

Knut blir gradvis sykere over de neste par årene. I etterkant av to akutte innleggelser med langvarig opphold på sykehus, inkludert behov for intensivbehandling med respirator, er det åpenbart at Knut sin helsesituasjon er vesentlig forverret. Knut selv er nå myndig, og tross hans betydelige somatiske helsesvikt er han orientert for sin egen situasjon. Han vurderes som samtykkekompetent. Knut ønsker selv ikke en ny intensivbehandling når det skulle bli nødvendig. Han ønsker heller ikke nye innleggelser på sykehus. Foreldrene forstår og aksepterer dette. I samråd med fastlegen tas det initiativ til en bred tverrfaglig vurdering som også inkluderer representanter fra både kommunens og sykehusets palliative team. Det utarbeides i felleskap en behandlingsplan til bruk for behandling i hjemmet ved nye akutte sykdomsepisoder. Prosessen er krevende og komplisert. Etisk komite ved sykehuset konsulteres som del av vurderingen. Søsteren, som er svært knyttet til Knut, blir deltidssykemeldt i en periode, og er mye sammen med han.

Knut dør bare noen uker etter at denne planen er ferdig. I det terminale forløpet bistår fastlegen sammen med kommunens palliative team Knut og familien både med nødvendige hjemmebesøk for oppfølging og styring av behandling som bidro til å lindre symptomene som tilkom i livets slutfase.

I etterkant av dødsfallet blir det holdt et nytt møte der både foreldrene, søsteren, pleiepersonell og andre fagpersoner som har vært en del av Knuts liv deltar. Foreldrene og Knuts søster opplever dette som en støtte for å kunne bearbeidet forløpet rundt Knuts død.

Sterk anbefaling

Pasientforløpsmodellen bør bli en nasjonal standard for barn med livstruende og livsbegrensende sykdom og deres familier

Forløpsmodell for barn med behov for et lindrende behandlings- og omsorgstilbud og deres familier. Forløpsmodellen skisserer viktige stadier og momenter i et barnepalliasjonforløp, som må utvikles i et nært samarbeid mellom de kommunale tjenestene og spesialisthelsetjenesten. Modellen er basert på forslag fra Irland og UK [13]/[24].

Forløpsmodellen er delt i fire faser:

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

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Forløpsmodellen er utviklet av ACT (Association for Children's Palliative Care) og bygger på erfaring og modell etter engelske og irske retningslinjer før den er tilpasset norsk helsetjeneste (AGREE-vurdert).

Modellen tar for seg viktige overganger for barn og familier med behov for et lindrende tilbud. Den fremhever viktige stadier i omsorgstilbudet for barnet og familien, der det lett kan oppstå vanskeligheter med kommunikasjon og mangel på koordinering mellom fagfolk.

I Storbritannia, der modellen er utviklet, er standarder i tillegg blitt utviklet rundt hvert av disse punktene, som en egen veileder. Modellen er ikke ment å være en fullstendig oversikt, men å gi forslag til momenter og punkter som er viktige å huske på. Den gir videre en indikasjon på et tidsperspektiv med ulike faser i et livsløpsperspektiv.

Hver helseregion må tilpasse forløpsmodellen og utvikle sin egen tjeneste med utgangspunkt i eksisterende tjenester, geografisk område og tilgjengelige ressurser.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Referanser

24. Department of Health and Children. : Palliative Care for Children with LIFE-Limiting Conditions in Ireland – A National Policy. 2009. http://health.gov.ie/wp-content/uploads/2014/03/palliative_care_en.pdf.

13. Together for short lives. : Guidance for children's palliative care services. 2012.
http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/resources/2531_a_guide_to_end_of_life_care_2012_fr

Kapittel: 3

Pre- og perinatal palliasjon

Palliativ omsorg i pre- og perinatalperioden er spesiell ettersom omsorgen blir gitt i en situasjon som vanligvis er forbundet med gleden over å kunne ønske en frisk nyfødt velkommen i familien. Fødselen av et barn med livsbegrensende tilstand og tidlig død står i sterk kontrast til forventet utkomme av en normal graviditet, fødsel og nyfødtperiode.

Sterk anbefaling

Gravide med foster med alvorlig utviklingsavvik, skal møtes med respekt og støtte uavhengig av valgene de tar

Selv om avviket er så alvorlig at det er økt risiko for dødfødsel, må den gravide og hennes familie møtes med den samme respekt som gravide med friske foster. Det kan i tillegg være riktig med spesiell oppfølging av en slik graviditet for å forebygge ekstra traumer for foreldre og søsken.

Vurderingen av hvilken behandling og omsorg som vil være best for det enkelte foster, gjøres av helsepersonell i samråd med foreldrene. I mange situasjoner har barneavdelingen vært involvert under svangerskapet, slik at man sammen med foreldrene kan planlegge tiden etter fødselen, der det primære målet er omsorg og lindring.

Det er viktig med god informasjon og omsorg under graviditeten fram til fødsel og barselstid, som må være nøye planlagt sammen med foreldrene.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Palliasjon under graviditeten starter når foreldrene får konstatert et alvorlig avvik hos fostret. [Nasjonalt senter for fostermedisin \(NSFM\) \(nsfm.no\)](https://www.nsfm.no) har lang erfaring i hvordan man planlegger for foreldre som ønsker å fullføre graviditet med alvorlig fosteravvik.

[Se flytskjema ved pre- og perinatal palliasjon](#)

Dersom kvinnen (foreldrene) ønsker avbrudd etter påvist alvorlig fosteravvik, er det nødvendig å søke om dette etter fullgåtte 12 ukers graviditet, se [Håndbok for abortnemndarbeid \(helsedirektoratet.no\)](#).

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

De fleste barnedødsfall skjer i løpet av første leveår. Hoveddelen av disse er relatert til medfødte misdannelser, og de skjer allerede i første leveuke. Et økende antall av de medfødte misdannelsene blir diagnostisert under graviditeten.

Målet for alle som arbeider i fødsels- og nyfødtsomsorgen er å beholde liv og gjenopprette helse. Når dette ikke er mulig, må barnet og deres familier likevel motta den best mulige behandling og omsorg fram til livets slutt [25]/[26].

Referanser

25. B Askelsdottir, S Conroy, G Remple. : From diagnosis to birth: parents experience with expecting a child with congen anomaly. Adv Neonatal Care. 2008. 8. 6. 348-354.

26. AC Breeze, CC Lees, A Kumar, HH Missfelder-Lobos, EM Murdoch. : Palliative Care for Prenatally diagnosed lethal fetal abnormality. Arch Dis Chil Fetal Neonatal Ed. 2007. 92. 1. F56-F58.

Sterk anbefaling

Prenatal diagnostikk med alvorlige funn bør henvises regionalt fostermedisinsk senter innen 3 døgn

Prenatal diagnostikk med alvorlige funn bør henvises eller diskuteres med regionalt fostermedisinsk senter for videre utredning og oppfølging. Ved mistanke om alvorlige fostermisdannelse bør henvisning skje akutt innenfor 1–3 døgn.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Rask avklaring er viktig for den gravide og hennes partner ved uklare funn ved prenatal diagnostikk [28].

Det er ikke tilfredsstillende å sette diagnostikken på vent ved eventuell ny kontroll hos samme undersøker. Det kan føre til mange refleksjoner og scenarier hos den gravide, som unngås ved tidlig henvisning for second opinion hos fostermedisinere. Ofte bør man da henvise til regional fostermedisinsk enhet samtidig som tilbud om fortsatt oppfølging gis den gravide.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Lang ventetid på avklaring av mistenkt avvik kan øke det psykiske traumet [25]/[27].

God prenatal diagnostikk er kompleks og i stadig utvikling. Det kreves derfor ofte spisskompetanse som er tillagt regionale fødeavdelinger.

Referanser

25. B Askelsdottir, S Conroy, G Remple. : From diagnosis to birth: parents experience with expecting a child with congen anomaly. Adv Neonatal Care. 2008. 8. 6. 348-354.

27. S Leuthner, EL Jones. : Fetal Concerns Program- a Model of perinatal palliative care. MCN Am J Matern Child Nurs. 2007. 32. 5. 272-282.

Sterk anbefaling

Prenatal palliasjon skal tilbys som et alternativ til svangerskapsavbrudd når fostret er diagnostisert med en livstruende tilstand

Under graviditeten vil foreldrene selv ha avgjørende innflytelse på om de ønsker å fortsette graviditeten med et alvorlig skadet foster eller ikke. De som velger å fortsette graviditeten, skal ha tilbud om prenatal palliasjon.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Foreldre som velger pre/perinatal palliativ omsorg gjør det ofte av følgende grunner:

- Ønske om å oppleve livet til deres barn, om bare for en kort stund.
- Foreldre forstår at barnet vil dø tidlig, men er moralsk imot svangerskapsavbrudd.
- Usikkerhet om diagnose og prognose.
- Manglende tillit.

Tverrfaglig team som gir sømløs pre/perinatal palliasjon (Nasjonalt senter for fostermedisin (NSFM) (nsfm.no)):

- Gynekolog/fostermedisiner/jordmor
- Nyfødtpersonell
- Ev. spesialister for spesifikke misdannelser (f.eks. barnekirurg, hjertelege, genetiker)
- Sosionom
- Prest eller annen representant for trossamfunn
- psykolog

Teamet bør informere om følgende for å redusere engstelse og lette vanskelige avgjørelser underveis i graviditeten:

- Diagnose/tilstand
- Prognose
- Grad av sikkerhet
- Avveining mellom ulike behandlingsmuligheter

Det kan være behov for å gjenta informasjonen.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Kvinnen kan selv avgjøre om hun ønsker å fortsette graviditeten eller ikke.

Målet med omsorgen er å redusere frykt og ensomhet gjennom svangerskap, fødsel, død og sorg for de som velger å fortsette graviditeten.

Det er stor variasjon i utenlandske rapporter om foreldre ønsker fortsette graviditeten (20-75 prosent) [25]/[26]/[29]. Kulturelle forhold spiller inn på avgjørelser. Det er ingen liknende norske studier.

Referanser

25. B Askelsdottir, S Conroy, G Remple. : From diagnosis to birth: parents experience with expecting a child with congen anomaly. Adv Neonatal Care. 2008. 8. 6. 348-354.

26. AC Breeze, CC Lees, A Kumar, HH Missfelder-Lobos, EM Murdoch. : Palliative Care for Prenatally diagnosed lethal fetal abnormality. Arch Dis Chil Fetal Neonatal Ed. 2007. 92. 1. F56-F58.

29. S Li, MS Armstrong, G Chaim, C Kelly, J Shenfeld. : Group and individual couple treatment for substance abuse clients: A pilot study. The American Journal of Family Therapy. 2007. 35. 3. 10.1080/01926180600814585.

Sterk anbefaling

Det bør legges en plan for svangerskap, fødsel og nyfødtperiode i svangerskap med alvorlig utviklingsavvik

Ved svangerskap med alvorlig utviklingsavvik bør den gravide og familien følges nøye og få tilbud om støtte og oppfølging. Det bør legges en plan for fødsel og nyfødtperiode i god tid før fødsel, som foreldrene og det tverrfaglige teamet legger sammen [27]/[31].

Alle involverte helsearbeidere i gynekologi-fødselshjelp og nyfødtmedisin må dokumentere alle avtaler og planer som gjøres på alle nivå og tidspunkt, slik at alle er informert om videre plan.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Forslag til elementer i plan for svangerskap

- diagnose, prognose
- behandlingsnivå, overvåkningsnivå
- sted for oppfølging av mor og foster
- psykososial støtte til foreldrene
- informasjon til og ivaretagelse av søsken
- navn på barn
- koordinering med / informasjon til andre familiemedlemmer

Forslag til elementer i plan for fødsel

- valg av fødested
- overvåkningsnivå, behandlingsnivå
- plan dersom truet foster

- fagpersoner nærværende ved fødsel
- psykososial støtte
- ønsker for fødsel
- ønsker for barseltid

Forslag til elementer i plan for nyfødtperiode [30]

- Plan for behandlingsnivå av barnet etter fødsel
- ivaretagelse av søsken
- hvordan få tid og ro med barnet
- å ta avskjed med barnet

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

En plan for svangerskap, fødsel og nyfødtperiode kan gi foreldre som venter barn med alvorlig utviklingsavvik, en opplevelse av kontroll og forutsigbarhet, opplevelse av involvering og delaktighet i vurderinger og avgjørelser og opplevelse av å være forberedt. Dessuten får foreldrene tillit til de som skal ivareta dem og en bedre forståelse av hva som hender under en fødsel og i tiden etterpå.

Referanser

27. S Leuthner, EL Jones. : Fetal Concerns Program- a Model of perinatal palliative care. MCN Am J Matern Child Nurs. 2007. 32. 5. 272-282.

30. BS Carter, M Levetown, SE Frieber. : Palliative Care for Infants, Children and Adolescents. John Hopkins University Press. 2011. Sec. Ed.

31. MJ Marron-Corwin, A Corwin. : When tenderness should replace technology. NeoReviews. 2008. 9. 8. 348-352. 10.1542/neo.9-8-e348.

Sterk anbefaling

Alle nyfødtavdelinger bør ha et standardisert opplegg for palliasjon i nyfødtperioden

Enhver nyfødttenhet i landet bør ha kompetanse og ressurser for å gi god palliativ behandling til nyfødte. Nesten halvparten av barn med behov for palliasjon dør i løpet av første leveår. Derfor må alle nyfødtavdelinger ha gode rutiner i barnepalliasjon [32].

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Den engelske organisasjonen for Perinatal Medicine har utarbeidet evidensbaserte kliniske retningslinjer for nyfødtspalliasjon (bapm.org).

Systematisk oversikt over barnepalliasjon i UpToDate (uptodate.com).

Strategier for god palliasjon kan settes opp i en nyfødtplan for avansert omsorg og behandling:

- Mål for behandlingen
- Medisinske spørsmål
- Familiestøtte
- Kontinuitet i behandling/omsorg
- Plan ved akutte hendelser
- Plan for terminalfase
- Plan for sorgstøtte
- Drøfting av etisk dilemma

Smerteanalyse og smertebehandling er inngående beskrevet i kapittel 7 om symptomlindring. Behandling og forebygging av smerter hos nyfødte er beskrevet i UpToDate: Forebygging og behandling av smerter hos nyfødte (uptodate.com).

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Nyfødtperioden og tidlig spedbarnsperiode har flest dødsfall av barn med livstruende/livsbegrensende tilstander. [Se statistikk over død i nyfødtperioden \(statistikkbank.fhi.no\)](http://statistikkbank.fhi.no).

I nyfødtmedisinen har familieaspektet vært framtreddende i mange år. Det kan synes unødvendig å framheve behovet av et godt tilbud i barnepalliasjon til denne aldersgruppen, men det er likevel viktig å ha et godt strukturert tverrfaglig tilbud til de barn og foreldre som har fått den alvorlige diagnosen i svangerskapet, eller til de som plutselig ved fødselen blir kjent med at deres barn har en livstruende/livsbegrensende tilstand.

Referanser

32. A Mancini, S Uthaya, C Beardsley, D Wood, N Modi. : Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units. Royal College of Paediatrics and Child Health. 2014.
<http://www.chelwest.nhs.uk/services/childrens-services/neonatal-services/links/Practical-guidance-for-the-ma>

Kapittel: 4

Diagnose og erkjennelse av en livstruende eller livsbegrensende tilstand

Sterk anbefaling

Barn og foreldre må sikres god informasjon når de skal informeres om tilstand og forventet forløp

- Når barn og foreldre skal informeres om diagnose, tilstand, behandling, muligheter og prognose, må ansvarlig lege/kontaktlege og sykepleier ta ansvaret for god kommunikasjon og gode rammer rundt informasjonssamtalen og gjøre dette i samarbeid med det tverrfaglige teamet [1].
- Samtalen, informasjonens innhold, hvem som deltar og rammene rundt bør være godt forberedt.
- Barn og foreldre må få komme til orde med spørsmål, frykt og andre tanker.
- Informasjonen refereres i barnets journal med kopi til barn og/eller foreldre.
- Behandlingsansvarlig lege må sikre at samtalen inneholder tilstrekkelig og korrekt informasjon.
- Kontinuitet i informasjon og kontakt med familien bør ivaretas.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

- Retten til å få oppnevnt kontaktlege er en plikt for helseforetaket og en rett for pasienten (lovfestet i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5a og helsepersonelloven § 2-5 c) [4][9]. Ordningen startet i 2016 [40].

Vilkåret for at barnet skal få en kontaktlege er:

- en alvorlig tilstand hos barnet og
- barnet skal ha «behov for behandling» av spesialisthelsetjenesten «av en viss varighet». Dette skal forstås slik at det som utgangspunkt omfatter tilfeller der det er behov for behandling over et tidsrom på mer enn 3–4 dager (Veileder under utarbeidelse).

Om tilstanden(sykdom, skade eller lidelse) er «alvorlig» må som utgangspunkt avgjøres ut fra en objektiv faglig vurdering, og det må legges vekt på om tilstanden vil føre til risiko for alvorlig funksjonsnedsetning, invaliditet, tap av viktige kroppsfunksjoner eller sanser.

Barn som har behov for barnepalliasjon vil vanligvis falle inn under retten til å få oppnevnt kontaktlege.

Se også anbefalinger om kommunikasjon og informasjon til barn og foreldre i kapittelet Grunnleggende barnepalliasjon, etikk og jus.

Flytskjema 2: Diagnose eller erkjennelse av en livstruende eller livsbegrensende tilstand (PDF)

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

God kommunikasjon er en forutsetning for et tillitsfullt forhold mellom barnet, familien og helsearbeiderne når viktig informasjon skal formidles, og åpenhet og dialog er grunnleggende i barnepalliasjon.

Den første informasjonen er viktig for hvordan foreldre klarer å takle det fortsatte forløpet. Forskning har vist at en dårlig start på informasjonen ofte kan prege foreldrenes forhold til helsehjelpen framover over lang tid [30][33][35].

Referanser

1. Goldman A, Hain R and Liben S. : Oxford textbook of Palliative Care for Children (second edition). 2012.
33. American Academy of Pediatrics Committee on Pediatric Workforce. : Culturally effective pediatric care. Education and training issues. Pediatrics. 1999. 103. 1. 167-170.
35. R Buckman, Y Kason. : How to break bad news: A Guide for Health Care Professionals. Baltimore: John Hopkins Univ.Press. 1992.
4. : Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). LOV-1999-07-02-63. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>.
30. BS Carter, M Levetown, SE Friebert. : Palliative Care for Infants, Children and Adolescents. John Hopkins University Press. 2011. Sec. Ed.
40. Helsedirektoratet. : Kontaktlege i spesialisthelsetjenesten (IS-2466). 2016. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1197/Veileder-kontaktlege-i-spesialisthelsetjenesten>
9. : Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). LOV-1999-07-02-64. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>.

Sterk anbefaling

Familien i krise bør ivaretas i henhold til sine behov

Det tverrfaglige teamet der barnet er innlagt, må ta hånd om en hel familie i krise. De må gi familien god tid og ha stort rom for alle deres spørsmål og reaksjoner og sikre god overføring til lokalsykehus eller kommunal helse- og sosialtjeneste.

Familien bør få tilbud om psykologhjelp som en del av normaltilbudet. Individuelle behov gjør oppfølgingen krevende og medfører at det er nødvendig med oppfølging hver for seg. Når barnet skal hjem fra sykehuset, bør hele familien tilbys henvisning/overføring til tilsvarende lokalt hjelpetilbud.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

- Gi familien mulighet til å være sammen, inkludert søsken [38]
- Bistå familien i å varsle annen familie, venner
- Bistå familien i å informere barnehage, skole, arbeidsgiver
- Sørge for kontinuitet i oppfølgingen
- Se barnets, søskens, foreldres og eventuelt andre familiemedlemmers individuelle behov
- Inkludere psykolog eller annen fagperson fra BUP-CL-team for å sikre psykososial støtte som en del av avdelingens normaltilbud

- Inkludere prest, annen åndelig profesjonell for å sikre åndelig/eksistensiell støtte dersom familien ønsker det
- Sørge for søknad om pleiepenger eller andre aktuelle ytelser
- Bistå i kontakt med likeperson om familien ønsker det
- Bistå familien i å inkludere deres nettverk når de ønsker det og er klar for det

Kilder: Feudtner [39], Stevens [37] og AAP Committee on Psychosocial Aspects [34].

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Det er et sjokk og en stor belastning når et barn får en diagnose som innebærer en livstruende eller livsbegrensende tilstand. Både barn og familie kan ha en følelse av uvirkelighet, av at livet stopper opp, av frykt for det som vil komme, sterk sorg etc. De kan vise sinne, fortvilelse, stillhet. Det er stort rom for hva som er naturlige og normale reaksjoner for en familie i sjokk og krise, og sykehusets profesjonelle må være i stand til å håndtere dette godt og ha rutiner for slik ivaretagelse.

Referanser

34. American Academy of Pediatrics. Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. : The pediatrician and childhood bereavement. Pediatrics. 2000. 105. 2. 445-447.

37. Stevens MM: in Doyle D, Hanks GWC, McDonald N. : Oxford Textbook of Palliative Medicine. Care of the dying child and adolescent: family adjustment and support. 1998. 2eds.

38. C Feudtner, JK Walter, JA Faerber, DL Hill, KW Carroll, CJ Mollen, VA Miller, WE Morrison, D Munson, TI Kang, PC Hinds. : Good-parent beliefs of parents of seriously ill children. JAMA Pediatr. 2015. 169. 1. 39-47.

39. C Feudtner. : Collaborative communication in pediatric palliative care: a foundation for problem-solving and decision-making. Pediatr Clin North Am. 2007. 54. 5. 583-607.

Sterk anbefaling

Barn og familie bør sikres god planlegging før hjemreise

Mange foreldre opplever det svært skremmende å skulle forlate trygge omgivelser på sykehuset hvor fagpersoner tar ansvaret for det syke barnet. Samtidig ønsker de seg hjem, men kan bli usikre på hvordan de skal klare det.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Mange forhold skal tenkes gjennom for å tilrettelegge en god hjemreise [1][30][36].

Sjekkliste

Barnets behov:

- Informasjon, opplæring
- Symptomlindring

- Legemiddelbehov
- Hjelpemidler
- Oppfølging
- Psykososial støtte
- Tilrettelegging for dagligliv
- Skole, barnehage, venner

Familiens behov:

- Informasjon, opplæring
- Hvem har ansvar for hva i kommunen
- Veiledning
- Psykososial støtte
- Individuelle behov hos søsken
- Praktisk støtte
- Rettigheter - hjelp til å søke aktuelle ytelser

Ressurser:

- Kontaktlege
- Barnepalliativt team
- Habiliteringstjeneste
- Fastlege
- Familie, venner
- Koordinerende enhet (kommune)
- NAV
- Kommunehelsetjeneste
- Likeperson, brukerorganisasjon

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

En godt planlagt hjemreise vil være avgjørende for en trygg og forutsigbar hverdag. Å ha ansvar for et alvorlig sykt barn er krevende. En best mulig tilrettelagt praktisk og økonomisk hverdag bidrar til å redusere uro og stress. Det kan dessuten bety bedre mestring av alle uforutsette utfordringer.

Å oppleve seg møtt, sett og inkludert er grunnleggende for tillit mellom behandlere og brukere, og det er grunnleggende for barnets og familiens opplevelse av trygghet og livskvalitet.

Referanser

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

36. AW Garwick, J Patterson, FC Bennett, RW Blum. : Breaking the news. How families first learn about their child's chronic condition. Arch Pediatr Adolesc Med. 1995. 149. 9. 991-997.

30. BS Carter, M Levetown, SE Friebert. : Palliative Care for Infants, Children and Adolescents. John Hopkins University Press. 2011. Sec. Ed.

Kapittel: 5

Å leve med en livsbegrensende tilstand

Sterk anbefaling

Barnet og familiens helhetlige behov bør ivaretas

Barnets og familiens helhetlige behov skal kartlegges og vurderes fortløpende. Dette er et ansvar både i kommune- og spesialisthelsetjeneste, med koordinators som hovedansvarlig. Palliasjonstiltakene tilrettelegges i forhold til barnets og familiens individuelle og felles behov. Tiltak for barnet og søsken tilpasses alder og utvikling.

Kommunen skal sørge for nødvendig undersøkelse og utredning, og ved behov henvise til mer spesialisert kompetanse.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Flytskjema: Å leve med en livstruende eller en livsbegrenset tilstand (PDF) viser barnet og familiens behov.

Sjekkliste:

Barnets behov

- Informasjon tilpasset alder og funksjonsnivå
- Opplæring, veiledning
- Personlig omsorg/pleie
- Psykososial støtte, se [Effekt av psykososiale tiltak til barn med alvorlig sykdom \(kunnskapssenteret.no\)](https://kunnskapssenteret.no/effekt-av-psykososiale-tiltak-til-barn-med-alvorlig-sykdom)
- Kontakt med venner og familie
- Livskvalitet
- Normalitet, forutsigbarhet
- Skole/barnehage, fritid
- Åndelige og kulturelle behov
- Tilrettelegging for dagligliv
- Symptomlindring
- Behandling, hjelpemidler
- Mobilitet, selvstendighet
- Avlastning
- Kontinuitet, kontaktleger
- Overgang til voksentilbud

Familiens behov

- Informasjon, opplæring, veiledning
- Akuttplan
- Psykososial støtte
- Livskvalitet, normalitet, familieliv

- Kulturelle/åndelige behov, se heftet Samhandling mellom helse- og omsorgstjenesten i kommunene og tros- og livssynssamfunn (deltakelse.no)
- Fritid
- Venner, familie
- Skole/barnehage/jobb
- Likeperson, brukerorganisasjon/pårørendeforening (togetherforshortlives.org.uk)
- Avlastning
- Genetisk veiledning
- Overgang til voksentilbud

Aktuelle tema

- Hvem har ansvar for hva i kommunen
- Akuttplan, tilgjengelig førstehjelpsutstyr
- Vurdering av bolig/ tilpasninger på kort og lang sikt
- Barnehage / Skole
- Transport
- Støtteordninger: i kommunen bl.a omsorgslønn og i NAV bl.a pleiepenger

Ressurser

- Spesialisthelsetjenesten
 - Behandlingsansvarlig lege (kontaktlege), pasientansvarlig sykepleier, koordinator
 - Barnepalliativt team
 - Barne- og ungdomsspsykiatrisk konsultasjons-/liaison (BUP-CL) team/seksjon
 - Sykehuskole / barnehagelærer
 - Musikkterapeut, klovn
 - Fysioterapeut, ergoterapeut, klinisk ernæringsfysiolog
- Kommunal helse- og omsorgstjeneste [42].
 - Fastlege
 - Helsesøster / helsestasjon
 - Skole, barnehage
 - Spesialpedagogisk tjeneste
 - Hjemmetjenester
 - Fysioterapeut, ergoterapeut
 - Psykolog / psykisk helseteam
 - Familievernkontor
- Andre
 - Familie, venner
 - Øvrig nettverk
 - Kirkelig person, annen veileder fra livssynssamfunn
 - Frivillige organisasjoner
 - Brukerorganisasjoner, pårørendeforeninger, likepersoner

Utvikling av et godt pasientforløp krever systematisk arbeid over tid og krever avklaring av ansvar gjennom samarbeidsavtaler mellom tjenesteyterne.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Barn er i kontinuerlig fysisk, emosjonell og kognitiv utvikling, og barnets utvikling vil påvirke alle aspekter i det palliative tilbudet som skal gis; dette gjelder både barnet og søsken. Familien som helhet, med foreldre og andre viktige nærstående personer, har hver for seg og som fellesskap grunnleggende behov som bør ivaretas i et helhetlig palliativt tilbud [1].

Studier viser at barn med alvorlig somatisk sykdom har to til tre ganger større risiko for å utvikle psykiske, sosiale og familiære problemer enn friske barn [44]. Det er derfor viktig å identifisere tiltak som kan bidra til å bedre psykisk helse hos alvorlig somatisk syke barn.

Referanser

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

42. : Forskrift om habilitering/rehabilitering, individuell plan og koordinator. FOR-2011-12-16-1256. 2015.
https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256/KAPITTEL_1#§2.

44. KT Dahm, G Smedslund, K Håvelsrud, E Hafstad, LM Reinart. : Effekt av psykologiske tiltak i primærhelsetjenesten for barn og ungdom med alvorlig somatisk sykdom. Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 10. 2014.
<http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/effekt-av-psykologiske-tiltak-i-primærhelsetjenesten-for-barn>

Sterk anbefaling

Barn med behov for langvarige og koordinerte tjenester skal ha tilbud om koordinator og Individuell plan

Barn og ungdom med behov for langvarige og koordinerte tjenester skal ha tilbud om koordinator og Individuell plan i både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten [42]. Koordinator bør ha kompetanse i barnepalliasjon. Ved ønske om Individuell plan, skal den utarbeides slik at den sikrer brukermedvirkning for barn og foreldre. Planen inngår som et verktøy og en metode for samarbeid mellom tjenestemottaker og tjenesteapparat, og mellom de ulike tjenesteyterne.

Samarbeid mellom sektorene bør formaliseres gjennom avtaler.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

- Helserettigheter for barn og unge (helsenorge.no)
- [Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator](#)

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

For barn og ungdom med behov for komplekse eller langvarige tjenester skal det tilbys:

- Koordinator i spesialisthelsetjenesten [51]
- Koordinator i kommunehelsetjenesten [52]
- Individuell plan [45]

Koordinerende enhet, både i kommune- og spesialisthelsetjenesten, for habilitering og rehabilitering har overordnet ansvar for Individuell plan og for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinatorene. Koordinerende enhet skal også sørge for rutiner og prosedyrer for arbeidet med Individuell plan.

Referanser

42. : Forskrift om habilitering/rehabilitering, individuell plan og koordinator. FOR-2011-12-16-1256. 2015. https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256/KAPITTEL_1#§2.

45. Helsedirektoratet. : Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator (IS-2651). 2017. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>.

51. : Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven). LOV-1999-07-02-61. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_2#§2-5.

52. : Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). LOV-2011-06-24-30. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_7#§7-3.

Sterk anbefaling

Barn med en livsbegrensende tilstand og deres familie bør tilbys en tverrfaglig koordineringsgruppe (ansvarsgruppe)

Det bør etableres en tverrfaglig koordineringsgruppe som et styringsverktøy og en metode for god struktur i støttetiltakene for barnet og familien gjennom hele forløpet.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Oppgaver

- Hjelp foreldre og brukere til å få en rask oversikt over situasjonen gjennom oppstart av en tverrfaglig koordineringsgruppe
- Målet er å samle relevante fagpersoner og utveksle nødvendig informasjon, for deretter å fordele arbeidsoppgaver og forplikte deltagerne
- Ansvar mellom foreldre/omsorgspersoner og det offentlige helseapparatet må avklares
- Sikre samordnet faglig arbeid fra alle aktuelle instanser og god framdrift i henhold til andre underordnede planer, som individuell opplæringsplan, individuell omsorgsplan med mer
- Ivareta rettssikkerheten ved å sikre rett hjelp til rett tid og sikre familiene en forutsigbar hverdag
- Sikre praktisk gjennomføring og evaluering av den individuelle planen
- Dette er en tverrfaglig gruppe opprettet for en tidsbegrenset periode og skal sikre at berørte instanser samarbeider.
- Tverrfaglig koordineringsgruppe vil i praksis ofte bestå av mange av de samme personer som i plangruppa (se under).

Deltakere

- Pårørende og bruker skal informeres/trekkes med i oppnevningen av tverrfaglig koordineringsgruppe
- Deltakende virksomheter oppnevnes av Team for individuelle planer/plangruppa.
- Konkrete fagpersoner oppnevnes av berørte virksomhetsledere, eventuelt deltar de selv.
- Teamet for individuelle planer sikrer at det oppnevnes leder for tverrfaglig koordineringsgruppe

Ledelse av tverrfaglig koordineringsgruppe

- Team for individuelle planer, der henvisning om individuell plan sendes og vedtak om individuell plan fattes, sikrer at det oppnevnes en leder for tverrfaglig koordineringsgruppe
- Leder skal som hovedregel komme fra den kommunale virksomheten som har mest å gjøre med bruker og dens pårørende (koordinator)
- Barnets/pårørendes ønske om hvem som skal lede tverrfaglig koordineringsgruppe, må imidlertid tillegges stor vekt.
- Lederens ansvar er å sikre at gjennomføringen av den enkelte individuelle plan fungerer god

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Hensikten med en tverrfaglig koordineringsgruppe er å sikre at barnets og familiens helhetlige behov ivaretas og legge til rette for mestring av dagliglivet når de skal tilpasse seg livet med en livstruende/livsbegrensende tilstand. En tverrfaglig koordineringsgruppe skal sikre et samordnet og helhetlig tjenestetilbud der ansvarsforhold er tydeliggjort. Se Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator (helsedirektoratet.no).

Sterk anbefaling

Barn med en livsbegrensende tilstand bør få være mest mulig hjemme

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/barnehagelærere, 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.

Om barnet ikke kan komme hjem, bør overflytting fra regionsykehus til lokalsykehus vurderes. "Raskest mulig, nærmest mulig hjem." Om lokalsykehuset har et Hjemmesykehus for barn, bør dette involveres for at barnet kan få være mest mulig hjemme [46].

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Barn med livsbegrensende sykdom opplever ofte hyppige og/eller langvarige opphold på sykehus eller annen behandlingsinstitusjon. Utvikling, trivsel og helse henger nøye sammen [1]. Barn har behov for trygghet, normalitet og forutsigbarhet, med skole/barnehage, familie og venner. Barn vil som regel sove og spise bedre, leke mer etc hjemme enn på sykehus. Å være hjemme reduserer fare for forvirring og psykisk traume hos barnet. For søsken er det belastende med en splittet familiesituasjon. Foreldre bør gis mulighet for tilstedeværelse i yrkesliv.

Referanser

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

46. Helsedirektoratet. : Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft hos barn (IS-2366). 2015.

<https://helsedirektoratet.no/Documents/Utg%C3%A5tte%20publikasjoner/IS-2366-Kreft-hos-barn-utg%C3%A5tte%20publikasjoner>

Sterk anbefaling

Søsken til barn med en livsbegrensende tilstand bør få et individuelt tilpasset tilbud

Søsken til barn med livstruende/livsbegrensende sykdom bør ha et eget tilbud, tilpasset sitt individuelle behov og situasjon. Både i sykehus og i hjemmemiljø bør søsken ha en selvstendig status som pårørende, med fokus på sitt behov. Koordinator/ tverrfaglig koordineringsgruppe bør ivareta deres behov for tiltak.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

- Søsken trenger å bli sett [53]. De bør inkluderes mest mulig i det som skjer med det syke barnet. De skal så langt som mulig tilbys å være på sykehuset når det syke barnet ikke kan være hjemme. Koordinator i kommunen og behandlere på sykehus må tilrettelegge for at søsken får mest mulig samvær med foreldre og sitt syke søsken [54]. Søsken bør få tilpasset informasjon forløpende, og de bør gis mulighet for medvirkning der det er mulig.
- Søskenes behov kan være veiledning og trening i å mestre utfordringer og håndtere reaksjoner og sorg. De kan ha behov for å delta i en søskengruppe eller hjelp til å delta i sosiale aktiviteter. De kan

ha behov for psykososial støtte fra psykolog, familieterapeut eller helsesøster, og de kan ha behov for eksistensiell eller åndelig støtte fra en kirkelig person, annen åndelig veileder eller filosof. De bør uansett tilbys eget samtaletilbud med en egnet person.

- Søsken opplevelse av foreldres tristhet og fortvilelse kan føre til at de blir redde for å legge stein til byrden ved å vise sin egen sorg og fortvilelse. Noen lukker seg inne og dekker over vanskelige følelser og reaksjoner, andre strekker seg langt for å være til minst mulig bryderi. Noen reagerer med avvikende adferd, regresjon eller somatisering for å bli sett. Søskenes evne til mestring i slike situasjoner er ofte avhengig av eller gjenspeiler foreldrenes mestring [50].
- Koordinator i kommunen bør, dersom foreldre og søsken ønsker det, bidra til god kommunikasjon mellom familie og skole /barnehage om søskenes situasjon og behov. Skole-/barnehageansatte vil ofte observere at søsken har spesielle reaksjoner sosialt eller i forhold til læring, men kan vegre seg mot å ta det opp for å beskytte familier/foreldre som allerede har mye å slite med i forhold til det syke barnet. Koordinator bør ha en rolle i å bidra til å sikre god kommunikasjon mellom søskenes skole/barnehage og familie.
- Det kan være aktuelt å aktivere noen i familiens nettverk.
- Flere bruker- /pårørendeorganisasjoner har tilbud til søsken [23][17].

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Søsken til et barn med en livstruende eller livsbegrensende tilstand er utsatt for til dels stor psykisk belastning og eventuelt traume. Familien blir ofte splittet når et barn kommer på sykehus, og familiesamspillet påvirkes når et barn har en livstruende/livsbegrensende tilstand, gjennom hele forløpet [1]. Søskenes behov og helse bør være i fokus for koordinator / tverrfaglig koordineringsgruppe og ansvarlige behandlere i spesialisthelsetjenesten, med tanke på tilpasset informasjon, inkludering, spesialisert individuell oppfølging, forebygging og mestring av egen hverdag.

Mange erkjenner foreldres behov for profesjonell hjelp for å bearbeide sorg og fortvilelse over å få et livstruende sykt barn, og det er viktig å erkjenne at også søsken har behov for hjelp. Søsken kan ha ulike behov, avhengig av alder og situasjon, men deres behov bør identifiseres og møtes.

Referanser

1. Goldman A, Hain R and Liben S. : Oxford textbook of Palliative Care for Children (second edition). 2012.
50. Kunnskapssenteret. : Fem nye prosedyrer om ivaretagelse av barn som pårørende. 2015.
<http://www.kunnskapssenteret.no/nyheter/fem-nye-prosedyrer-om-ivaretagelse-av-barn-som-parorende?utm>
17. Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. : Den siste delen av livet. 2005.
<http://images.frambu.no/20/Den%20siste%20delen%20av.pdf>.
53. BarnsBeste, AK Bergem, S Øverland. : Snakketøyet. <http://www.snakketoyet.no/>.
54. BarnsBeste. : Når barn har syke søsken. Informasjon til foreldre og andre som har et omsorgsansvar. 2013.
https://sshf.no/seksjon/BarnsBeste/Documents/Kunnskapsbanken/Infoskriv_Når-søsken-er-syke_Bokmål.pdf
23. Landsforeningen uventet barnedød (LUB). : Barns sorg. <https://www.lub.no/sorg/barns-sorg/>.

Sterk anbefaling

Barn og familie bør ivaretas i sorgprosessen som følger når et barn får en livstruende/livsbegrensende tilstand

Barn og familie bør møtes med anerkjennelse, forståelse og respekt for den sorgen som oppstår når et barn får en livstruende eller livsbegrensende diagnose og som kan følge familien i hele barnets livsløp. For å sikre god ivaretagelse av barnet og familien, bør de få tilbud om oppfølging av kompetent og egnet personell, gjennom hele forløpet.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

- Noen velger å kalle denne sorgprosessen *ventesorg*, fra engelsk: *anticipatory grief* [55]. Begrepet søker å understreke det normale i denne sorgprosessen og gjøre den forståelig. Ventesorg er som annen sorg, med de samme symptomer, reaksjoner og variasjoner. For barnet kan sorgen omfatte depresjon, angst og frykt, sinne, isolasjon, ensomhet, frustrasjon, skyldfølelse og bekymringer [47].
- Sorg er en kontinuerlig prosess, med naturlige ulikheter innad i familien. Både barnet, søsken og foreldre har behov for tilpasset støtte, som en integrert del av palliasjonen. Sorg omfatter smerte, tap og lengsel. Sterke traumatiske elementer kan være involvert, og sorg kan utvikle seg til å bli komplisert sorg [49].
- Barns reaksjon på og uttrykk for sorg avhenger av alder og modenhet. Den som ivaretar barn i sorg og krise, bør ha relevant kompetanse.
- Sorg i forkant av et dødsfall reduserer ikke nødvendigvis sorgen etter dødsfallet.
- Eksistensielle, spirituelle og åndelige spørsmål og behov vil naturlig være til stede hos barn og familie. Det bør tas hensyn til den enkeltes religiøse og kulturelle orientering, som kan være ulik i familien. Kirke/menighet og andre tros- og livssynssamfunn er en ressurs.

Relevante tiltak kan være bistand fra:

- psykolog, familieterapeut, annet helsepersonell [19]
- kommunalt kriseteam, akutteam i psykisk helsevern, familievernkontor
- prest, diakon, imam eller annen fra tros- eller livssynssamfunn, filosof [43]
- likeperson / pasient- og pårørendeorganisasjoner [17]
- regionale eller nasjonale samlinger for familier, søskengrupper

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Sorg er en naturlig reaksjon på tap. Når et barn får en diagnose med en livstruende eller livsbegrensende tilstand, starter en sorgprosess som naturlig vil variere, men som alle som møter familien, må være forberedt på, slik at barnet og familien ivaretas i henhold til sine individuelle behov. Sorg er personlig, med et bredt spenn i hva som er normalt og naturlig for den enkelte, med hensyn til reaksjoner, uttrykk og behov.

Barnet og familien kan ha behov for psykososial støtte i hele eller deler av sykdomsforløpet, og de har behov for å møtes av personer med innsikt og forståelse, som anerkjenner og normaliserer deres sorg og sorgreaksjoner [1].

Referanser

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

43. Helsedirektoratet og Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn. : Samhandling mellom helse- og omsorgstjenesten i kommunene og tros- og livssynssamfunn. Den som mottar helse- og omsorgstjenester har også rett til å utøve sin tro og sitt livssyn - alene og i fellesskap med andre. 11-2013. www.deltakelse.no.
47. National Cancer Institute. : Anticipatory grief in Grief, Bereavement and Coping with loss. 2013. https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/caregivers/planning/bereavement-hp-pdq#link/_167_
13. Together for short lives. : Guidance for children's palliative care services. 2012. http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/resources/2531_a_guide_to_end_of_life_care_2012_fr
49. A Dyregrov, K Dyregrov, P Kristensen. : Hva vet vi om sorg og komplisert sorg?. 2014. <http://psykologisk.no/2014/09/hva-vet-vi-om-sorg-og-komplisert-sorg/>.
17. Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. : Den siste delen av livet. 2005. <http://images.frambu.no/20/Den%20siste%20delen%20av.pdf>.
19. Dyregrov A. : Hva skjer når vi dør? Å snakke med barn om døden. Gyldendal forlag. 2010.
55. Foreningen for barnepalliasjon. : Ventesorg. <https://barnepalliasjon.no/fagstoff/ventesorg/>.

Kapittel: 6

Erkjennelse av at barnets død nærmer seg, terminalfase og død

Dette kapitlet omhandler tilrettelegging, behandling og omsorg i livets slutfase. [Se eget kapittel for anbefalinger om symptomlindring.](#)

Sterk anbefaling

Barnet og familien bør få mulighet til å planlegge den siste tiden og forberede seg på døden

Det tverrfaglige behandlingsteamet og barnepalliativt team på sykehuset, koordinator og den ansvarlige for terminal pleie i kommunen bør alle sørge for at barnet og familien får snakke om sine tanker og ønsker for alle forhold rundt døden. Koordinator i kommune og spesialisthelsetjeneste er ansvarlige for at det gjøres. Samtalene bør være åpne, ærlige, konkrete og direkte, og de bør tas så tidlig i sykdomsforløpet at familien får tid til planlegging og forberedelse.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Barnet, søsken, foreldre og eventuelt andre nære omsorgspersoner bør få komme med sine behov, ønsker og meninger [19]. De bør lyttes til, respekteres og følges så langt det er mulig.

Temaer det er nødvendig å snakke med barnet og familien om:

- Ønsker for den siste tiden, hvor ønsker barnet og familien å være [17].
- Ønsker for dødssted og hvem som skal være tilstede
- Tilrettelegge dersom barnet ønsker å skrive testamente
- Hvor skal barnet være i timene og dagene etter dødsfallet
- Organdonasjon
- Ønsker for begravelse/seremoni

Det er også nødvendig at barnet, søsken og foreldre får mulighet til å snakke om eksistensielle temaer. Det kan være med en fra behandlingsteamet, en fra deres tros-/livssynssamfunn eller en annen de har tillit til.

American Society of Clinical Oncology (ASCO) har utarbeidet gode veiledere om hvordan foreldre kan snakke med sitt barn om forberedelse av barnet til den siste tiden og døden (cancer.net). Nettstedet cancer.net har også en fin oversikt om hva barn forstår og oppfatter i ulike aldre.

Mindre barn kan ha behov for å møtes med annen kommunikasjon enn samtale, se anbefaling: [Barn og familie ivaretas gjennom åpen og god kommunikasjon gjennom hele forløpet.](#)

Sjekkliste over behov og aktuelle tema er i flytskjema: Erkjennelse av at barnets død nærmer seg, terminalfase og død (PDF)

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Det har stor betydning for barnet og familien å få planlegge den siste tiden, hvor de skal være, hvem som skal inkluderes og hjelpe etc. [1]. Studier viser at familier som får anledning til slik planlegging, langt oftere velger hjemmedød, og flere får mulighet til å dø på sengepost framfor på intensiv [20].

Referanser

1. Goldman A, Hain R and Liben S. : Oxford textbook of Palliative Care for Children (second edition). 2012.
17. Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. : Den siste delen av livet. 2005.
<http://images.frambu.no/20/Den%20siste%20delen%20av.pdf>.
19. Dyregrov A. : Hva skjer når vi dør? Å snakke med barn om døden. Gyldendal forlag. 2010.
20. Hauer J, Poplack DG and Armsby C. : Pediatric Palliative Care. UpToDate. 2017.
<http://www.uptodate.com/contents/pediatric-palliative-care?sourcemachineLearning&searchpediatric+palliati>

Sterk anbefaling

Barn bør få mulighet til å dø hjemme, med profesjonell støtte og kontinuerlig oppfølging.

Barn som er i livets siste fase, bør kunne velge, sammen med familien sin, om de vil dø hjemme eller på sykehus /i annen institusjon. Foreldre velger for spedbarn /de aller minste barna.

Fastlege, hjemmesykepleie og annet helsepersonell i kommunehelsetjenesten har hovedansvar for barnet når det er hjemme, med mindre annet er avtalt. Spesialisthelsetjenesten (barne- og ungdomsavdeling på region- eller lokalsykehus) må bistå kommunehelsetjenesten med opplæring, behandlingsplan og støtte/veiledning når det er behov for det. Dette bør ivaretas av barnepalliativt team i samråd med barnets kontaktleger. Hjemmesykehus for barn bør involveres der dette finnes.

Foreldre som påtar seg å pleie sitt døende barn hjemme, bør ha kontinuerlig støtte, veiledning og mulighet for bistand. Det bør være et døgntilbud om telefonisk bistand, samt mulighet for døgntilbud hjemme når akutt behov oppstår. Det bør alltid være åpen retur til sykehuset når barnet eller familien ønsker det.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Trygghet er en forutsetning for at barn og familie skal kunne være hjemme i den siste livsfasen. Trygghet er avhengig av tillit, både til egen mestring og til at familien til enhver tid får den hjelpen de har behov for. For å oppnå dette, kreves kompetente, erfarne og egnede profesjonelle i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, samt i tverrfaglig koordineringsgruppe [14].

Familien har behov for kontinuitet i relasjonene til profesjonelle nøkkelpersoner, og de har behov for jevnlig møter med barnets behandlingsteam [12][56]. Søskene, besteforeldre og andre familiemedlemmer som er nære, men likevel ikke de mest aktive i pleie og omsorg rundt barnet, bør inkluderes i pleien av barnet [46].

Hele familien bør følges opp med støttesamtaler og veiledning i henhold til deres behov og ønsker. Koordinator bør tilrettelegge for dette.

Foreldre og barn kan være skeptiske til å være hjemme i hele terminalfasen. Det er viktig å respektere deres valg og forsikre om åpen retur uansett årsak. Det er også viktig å legge til rette for håndtering av alle symptomer og all utvikling hjemme, dersom barn og foreldre likevel skulle velge dette. Det er naturlig å være utrygge på det ukjente, men likevel trygges etter hvert, etter å ha erfart å være hjemme og hva man faktisk mestrer.

Forutsetninger og viktige elementer når barnet skal være hjemme i livets slutfase:

- Barnet har en individuell, tverrfaglig behandlingsplan. Barnepalliativt team er ansvarlig for opprettelse og kontinuerlig oppfølging av planen i samråd med barn og familie, kontaktleger og fastleger.
- Barnet har en akuttplan som gir omsorgstakerne nødvendig informasjon og instruksjon ved akutte forverringer. Nødvendig utstyr og legemidler må være lett tilgjengelig.
- Fastlege er ansvarlig for oppfølging av barnet hjemme, at behandlingsplanen følges og at spesialisthelsetjenesten konsulteres ved minste tvil om vei videre.
- Tett samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste og god kommunikasjon mellom barn, familie og alle involverte.
Koordinator i kommunen er ansvarlig for å organisere nødvendig samhandling og kommunisere dette godt.
- Familien har tydelig og skriftlig kontaktinformasjon for hvem de kontakter ved behov for bistand.
 - Det er opp til den kommunale helsetjeneste å vurdere hvor familien skal henvende seg. Det er naturlig at døgnkontinuerlig telefonisk bistand inkluderer spesialisthelsetjeneste, og denne kan ikke avslå et slikt ønske.
 - Det er naturlig at koordinator og fastlege er tilgjengelige på dagtid hverdager og at hjemmetjeneste er tilgjengelige hele døgnet.
 - Det viktigste er at familien vet hvor de skal henvende seg og til hvem, samt at den som får henvendelsen, alltid vet å gi et svar eller hvor den skal viderebringes. Familien må aldri avvises.
 - Det bør opprettes et samarbeid med legevakt og ambulansetjeneste for å sikre trygg døgnkontinuerlig bistand. Ved å informere om barnets situasjon på forhånd, oppnås god bistand i akutsituasjoner, men uten at det igangsettes flere tiltak enn ønskelig, eksempelvis gjenoppliving og/eller sykehusinnleggelse.
- Kontinuerlig informasjon, med åpen og ærlig dialog.
- Støtte og veiledning til foreldre og andre omsorgstakere.
- Hjelp og veiledning til foreldre og andre i forhold til ivaretagelse av søsken.
- Eget og individuelt tilpasset tilbud til søsken om samtale, støtte, aktivitet og eventuell annen oppfølging.
- Pleiepenger til foreldrene.
- Koordinator bør bistå familien med tilrettelegging av familiens behov for avlastning, åndelig støtte, psykososial støtte og praktisk hjelp.
- Foreldre/familie er informert om hvem de henvender seg til når barnet dør, hvem som konstaterer død, hvem som henter barnet etc.
 - Om barnet dør på kveld og natt og familien er fortrolige med å være alene/med andre hjelpere enn lege, er det tilstrekkelig at to voksne bekrefter dødsfallet. Kontaktleger skriver dødsattest neste dag.
 - Dersom barnet ikke skal obduseres, kan familien ha barnet hjemme til begravelsen. Dette bør være samtalt om på forhånd, men kan ombestemmes underveis.

Dersom familien ønsker det, kan det arrangeres nettverksmøte, der familie, venner og naboer deltar, aktuelle personer i kommunens helse- og sosialtjeneste og eventuelt skole og barnehage, sammen med foreldrene og gjerne barnet/ungdommen og søsken. Et slikt møte kan gi familien bedre og mer relevant

støtte enn de ellers vil få, og det kan gi dem trygghet ved at de som er deres naturlige nettverk, har god informasjon om deres situasjon og behov. Det gjør det også lettere for nettverket å gi god og relevant hjelp og bistand.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Erfaring og forskning viser at flere barn og familier ønsker å la barnet få avslutte livet i hjemmet [12]. Det er nødvendig at både spesialist- og kommunehelsetjeneste legger til rette for det. Hjemme er barnet i trygge og kjente omgivelser, søsken kan opprettholde sin hverdag med skole/barnehage, og foreldre kan lettere ivareta sin naturlige foreldreoppgave.

Det viktigste for familien kan være å få ha den siste tiden sammen hjemme, mer enn at barnet dør hjemme. Det viser seg likevel ofte at de som har den siste tiden hjemme, også velger å bli hjemme til barnet dør og er glad for å ha valgt det. En europeisk studie fra 6 land, inkludert Norge, fremhever at et barns død i hjemmet, med god støtte til familien, har positiv innvirkning på foreldres og søskens sorgreaksjoner. Foreldre kan lettere være omsorgspersoner hjemme enn på sykehus, og for det døende barnet kan hjemmedød bidra til mindre uklarhet og psykisk ubehag [12][57].

Å påta seg å pleie sitt døende barn hjemme, er en stor og krevende oppgave for foreldre, og det er kommunehelsetjenestens ansvar å bistå familien i henhold til de behov de har og uttrykker [1]. Det er samtidig spesialisthelsetjenestens ansvar å bistå der kommunehelsetjenesten mangler erfaring og kompetanse. Foreldrene bør oppleve at de mestrer situasjonen og at det hele tiden er deres eget valg å være hjemme [15].

Referanser

1. Goldman A, Hain R and Liben S. : Oxford textbook of Palliative Care for Children (second edition). 2012.
56. Helsedirektoratet. : Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt - å skape liv til dagene (IS-2278). 2015.
https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/892/Rapport_lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20til%20dage
57. G Pousset, J Bilsen, J Cohen, J Addington-Hall, G Miccinesi, B Onwuteaka-Philipsen, S Kaasa, F Mortier, L Deliens. : Deaths of children occurring at home in six European countries. Child Care Health Dev. 2010. 36. 3. 375-384.
46. Helsedirektoratet. : Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft hos barn (IS-2366). 2015.
<https://helsedirektoratet.no/Documents/Utg%C3%A5tte%20publikasjoner/IS-2366-Kreft-hos-barn-utg%C3%A5tte>
12. M Raunkiær. : Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie. 2015. www.pavi.dk.
14. Helsedirektoratet. : Beslutningsprosesser ved begrensnig av livsforlengende behandling (IS-2091). 2013.
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensnig>
15. Å Skår, L Juvet, G Smedslund, MK Bahu, R Pedersen, B Fure. : Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende. Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 18. Kunnskapssenteret. 2014.

Sterk anbefaling

Ved terminal pleie på sykehus, bør det tilrettelegges for at hele familien får være sammen

Det må tilrettelegges for at et barns død på sykehus er en så god situasjon som mulig for hele familien. Det er ulike grunner for at sykehus velges i denne delen av sykdomsforløpet. Mange kan trenge ekstra bekreftelse på at dette er et riktig valg for dem, bl.a for å unngå selvbekreftelse. Hele familien bør tilbys å bo og oppholde seg i nærheten av barnet, i henhold til deres felles ønsker og behov.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Om mulig og ønskelig for familien og det døende barnet, bør hele familien få bo sammen på sykehuset. Dette er viktig å tilrettelegge for, også når det er praktisk krevende. Det kan innebære omprioriteringer i avdelingen. Det er viktig at avdelingen og personalet innretter seg etter familiens behov, ikke omvendt. Målet må være at familien føler seg så trygge og så "hjemme" som mulig og at de opplever å få den tilrettelegging, støtte og oppfølging som de har behov for.

Det kan være krevende å tilrettelegge godt der familier er splittet og har et konfliktfylt forhold. Det kreves åpne, fleksible ansatte med god evne til sensitiv kommunikasjon.

Når et barn har hatt en palliativ tilstand over lang tid, vil det ofte være flere nære omsorgspersoner i familie og vennekrets enn foreldre og søsken. Sykehuset må også innlemme disse i barnets siste livsfase dersom barnet ønsker det. Deres sorgarbeid kan være et naturlig og relevant anliggende for barnets ansvarsgruppe, og deres behov bør ivaretas så langt mulig. De kan også være en god avlastning for foreldre og søsken.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Barnepalliasjon er familiesentrert og familiefokusert. Hvordan det tilrettelegges for barnets siste livsfase, har stor innvirkning på barnets velbefinnende, samt på søsken og foreldres sorg og mestring, både i denne fasen og senere. Det er viktig ivaretagelse av det døende barnet og viktig forebyggende helsearbeid for familien [12].

Referanser

12. M Raunkjær. : Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie. 2015. www.pavi.dk.

Sterk anbefaling

Vanskelige beslutninger ved livets avslutning vurderes ut i fra barnets beste og drøftes i åpen dialog

Vanskelige beslutninger og problemstillinger drøftes i åpen dialog i behandlingsteamet, inkludert barnet og familien. Det er hensynet til barnets beste som skal være styrende for beslutningene.

Den endelige beslutningen om behandling hviler på behandlingsteamet og i særdeleshet på ansvarlig lege. Ved uenighet kan det være fornuftig å søke vurdering fra annet behandlingssted (second opinion) eller fremme sak for Klinisk etikk-komite (KEK) [11]/[1].

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Uenighet om avslutning eller endring av behandling

Det kan oppstå uenighet eller konflikt vedrørende endring og avslutning av behandling. I slike situasjoner kreves en åpen dialog, at alle opplever seg respektert og hørt og at man om mulig er i forkant av utviklingen for å gi dialogen tid. Se anbefalinger [Barn og familie ivaretas gjennom åpen og god kommunikasjon](#) og [Foreldres rett til informasjon og medvirkning](#).

Kunnskapssenteret (2014) har publisert en [systematisk rapport om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende](#) (kunnskapssenteret.no).

Ingen kan kreve nytteløs behandling, og verken barn eller foreldre kan kreve at helsepersonell skal handle uforsvarlig, f. eks. i strid med lov eller i konflikt med faglige retningslinjer. Men ulikt syn på om det er riktig å gi eller å avslutte livsforlengende behandling kan være opphav til vanskelige konflikter. Det kan skyldes kommunikasjonssvikt, uenighet om det medisinskfaglige grunnlaget for beslutningene, ulikt verdisyn eller manglende tillit til behandlerne. Ved all uenighet om diagnose, prognose og valg av behandling, kan det være hensiktsmessig å innhente second opinion eller å henvende seg til Klinisk etikk-komite (KEK). Rådgøring med sykehusprest, Fylkesmannen v/helseavdelingen, Norsk pasientforening, Pasient- og brukerombud kan også være nyttig.

Avslutning av livsforlengende behandling

Det er krevende å skulle vurdere og beslutte rett, til rett tidspunkt og i forståelse med foreldre og andre nære om reduksjon eller opphør av livsforlengende/livsbevarende tiltak. Den åpne og ærlige dialogen med barnet, foreldrene, eventuelt andre nære omsorgspersoner og det tverrfaglige behandlingsteamet har stor betydning for trygghet i forhold til valg og for å gi de det gjelder, mulighet for forståelse og aksept for og endog deltakelse i beslutningene. Det har betydning for hvordan de etterlatte kan leve videre med vanskelige beslutninger. Tillit til - og samarbeid med barnets behandlere har innvirkning på familiens sorgreaksjoner og barnets og familiens helhetlige situasjon.

Se Nasjonal veileder for beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling.

- Overfor det døende barnet, er det tverrfaglige teamets oppgave å lindre. Det innebærer å avslutte alt som er plagsomt og som ikke lindrer. Og det innebærer å gi slipp på informasjon fra prøvetaking og monitorering, når dette ikke lenger har betydning for barnets lindrende behandling. Det tverrfaglige teamet ivaretar samtidig barnets verdighet.
- Om opphør av væske og ernæring: [Se anbefaling om ernæring og væske i kapittelet om symptomlindring](#).
- Beslutning om å ikke gi HLR: Når HLR ikke lenger er i barnets interesse, plikter behandlingsansvarlig lege å ta slik beslutning, å dokumentere beslutningen tydelig i barnets journal og å informere barn og foreldre om dette. Om barnet er hjemme, bør AMK ha informasjon. Om en akuttsituasjon oppstår hjemme, er det viktig for foreldre å vite at de kan få god akuttbistand uten å risikere at barnet gjenopplives og bringes til sykehus.

Lindrende sedering

- Lindrende sedering er en inngripende behandling som brukes ved livets slutt, for å lindre fysiske symptomer som ikke lar seg lindre med annen lindrende behandling, samt sedering under avslutning av respiratorbehandling. Sedering til barn følger nasjonale og internasjonale retningslinjer. Når det besluttes at et døende barn skal kobles fra respirator, gis sedering [59]/[1]/[20].

- Det er meget sjelden man tar i bruk lindrende sedering i livets slutfase til barn, da man her i særlig grad ønsker å kunne kommunisere med barnet i hele sykdomsforløpet. Den norske legeforening har utarbeidet retningslinjer for [Lindrende sedering i livets slutfase \(legeforeningen.no\)](http://www.legeforeningen.no/Lindrende_sedering_i_livets_slutfase).
- Intensjonen med behandlingen er å lindre, ikke å fremskynde dødsøyeblikket. Barnet skal dø av sykdommen, ikke av behandlingen. Likevel kan det ikke utelukkes at dødsøyeblikket kan fremskyndes på grunn av behandlingens dobbelteffekt. Dette er akseptert som medisinsk faglig forsvarlig [60].

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Dersom det oppstår uenighet mellom foreldre og helsepersonell, f.eks. om varighet av livsforlengende behandling, skal ikke helsepersonell gi helsehjelp lengre enn det som er faglig forsvarlig. Helsepersonells ytelse av helsehjelp ved livets avslutning må være faglig forsvarlig, jf. helsepersonelloven § 4 (lovdata.no). Dette betyr bl.a. at barn ikke må påføres unødvendig og smertefull livsforlengende behandling dersom dette ikke er faglig forsvarlig. Hensynet til barnets beste skal være styrende for beslutningene, jf. [Grunnloven §104 \(lovdata.no\)](http://lovdata.no/Grunnloven_S104). Barnet skal også høres.

Grunnleggende i barnepalliativ tenkning er kontinuerlig åpenhet og dialog.

Referanser

1. Goldman A, Hain R and Liben S. : Oxford textbook of Palliative Care for Children (second edition). 2012.
59. N Cherny, L Radbruch, Board of European Association for Palliative Care. : European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliative Medicine. 2009. 23. 7. 581-593.
60. Den norske legeforening. : Retningslinjer for lindrende sedering i livets slutfase. Tidsskrift for Den norske legeforening. 2014.
<http://legeforeningen.no/spesial/Norsk-forening-for-palliativ-medisin/Veiledere/retningslinjer-for-lindrende-sed>
11. M Bahu. : Beslutningsprosessen ved liv/død-avgjørelser. Medisinsk avhandling. 2014. ISBN 978-82-8264-711-3.
20. Hauer J, Poplack DG and Armsby C. : Pediatric Palliative Care. UpToDate. 2017.
<http://www.uptodate.com/contents/pediatric-palliative-care?sourcemachineLearning&searchpediatric+palliativ>

Sterk anbefaling

Foreldre, søsken og andre nære involverte i barnets sykdomsforløp bør gis oppfølging etter barnets død

Både foreldre og søsken, eventuelt også andre nære omsorgspersoner, bør gis tilbud om profesjonell og langvarig oppfølging etter barnets død.

Oppfølgingen bør omfatte:

- samtaletilbud
- kommunikasjon med skole/barnehage eller andre

- sorggrupper for voksne og barn der dette finnes eller kan opprettes
- bistand til henvisning til spesialisert tilbud ved behov

Koordinator i barnets ansvarsgruppe er ansvarlig for at dette gjøres.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Det vil være forskjellig hvem i det tverrfaglige teamet som er mest nærliggende til å følge foreldre, søsken og eventuelt andre etter barnets død. Det bør avhenge av hvem familien ønsker at skal følge dem, hvem som har hatt mest å gjøre med barnet og familien eller hvem som er best egnet til slik oppfølging. Koordinator i kommunehelsetjenesten og koordinator i spesialisthelsetjenesten må sammen, og i samråd med familien, bli enige om hvem som skal følge opp det enkelte familiemedlem og familien som helhet, samt hvilke tilbud som skal gis. Familien må få komme med sine ønsker og behov. Det er viktig at de som er ansvarlige for oppfølgingen, er kompetente til dette.

Varigheten er avhengig av familiens ønsker og behov, men tilbudet bør ikke avsluttes før det har gått minst halvannet år, med mindre familien ønsker det. Sorg tar tid, og behovene endrer seg. Tilbudet bør være aktivt, ikke et passivt tilbud om at familien selv kan ta kontakt.

Oppfølgingen er helhetlig og individuell, slik palliasjon er det. Søsken bør ha et selvstendig tilbud, tilpasset alder og modenhet, samt individuelle behov.

Sorggrupper (egne for foreldre og for søsken) er å anbefale og kan organiseres lokalt eller på regionnivå. Sorggrupper er ofte tilbud i pasient-/pårørendeorganisasjoner og i livssynssamfunn. Likepersoner kan også være viktige ressurspersoner i sorgoppfølging.

God oppfølging av søsken innbefatter involvering av barnets skole eller barnehage, og kanskje venner, i samråd med søskenet og foreldrene. Koordinator kan ta initiativ til informasjonsmøte med lærer/barnehagelærer og med andre barn/elever og deres foreldre, gjerne sammen med det angjeldende barnet og foreldrene. En som barnet har tillit til, bør gi informasjonen i et slikt møte.

Det er mye relevant fagstoff om sorgarbeid for barn hos Landsforeningen Uventet barnedød (lub.no).

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Et barns død kan medføre til dels alvorlige og traumatiske sorgreaksjoner hos flere av barnets nærmeste. Studier ved Senter for krisepsykologi viser at drøyt halvparten av foreldre som mister et barn har behov for sorg- og traumeterapeutisk hjelp halvannet år etter dødsfallet, samt at søsken og nære venner ser ut til å slite i nesten like stor grad. Andre studier viser at foreldre som har mistet barn, har økt risiko for tidlig død. Barn som mister søsken, har økte helseproblemer, blant annet med økt risiko for selvmordsforsøk og depresjon i voksen alder [49]. Besteforeldre kan oppleve en dobbelt sorg ved både å miste sitt barnebarn og se sitt barn ha det så vondt.

Sorg etter et barns død er smertefull, og de etterlatte bør få støtte og hjelp til å bearbeide sorgen. Når det i tillegg er betydelig fare for komplisert sorg hos flere av de etterlatte, stiller det krav til langvarig og kompetent oppfølging av familien. Det bør være lav terskel for å henvise familien til spesialisert oppfølging [18][58].

Referanser

58. IM van der Geest, AS Darlington, IC Streng, EL Michiels, R Pieters, MM van den Heuvel-Eibrink. : Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. Journal of pain and symptom management. 2014. 47. 6. 1043-1053.

49. A Dyregrov, K Dyregrov, P Kristensen. : Hva vet vi om sorg og komplisert sorg?. 2014.
<http://psykologisk.no/2014/09/hva-vet-vi-om-sorg-og-komplisert-sorg/>.

18. C Melin-Johansson, I Axelsson, GM Jonsson, F Hallqvist. : When a child dies: parents' experiences of palliative care-an integrative literature review. Journal of pediatric nursing. 2013. 660-669.
10.1016/j.pedn.2014.06.009.

Kapittel: 7

Symptomlindring av barn med en livsbegrensende tilstand

Kapitlet gir anbefalinger som kan tilpasses både tidlig og sen fase av barnets liv med en livsbegrensende tilstand. Symptombyrden hos barnet, samt usikkerheten og behov for gode råd, er imidlertid erfaringsmessig størst ved livets slutt og hos mange også ved de ofte tilbakevendende tilstandene som *kan* være den siste fasen av livet. Behandling av plagsomme symptomer i disse fasene er derfor vektlagt.

Det henvises mest til nyere, best mulig evidensbaserte sentrale publikasjoner om symptomkontroll.

Det regionale kompetansesenteret for lindrende behandling i Helse Bergen har laget et [medikamentskrin til lindrende behandling for barn \(helse-bergen.no\)](https://medikamentskrin.helse-bergen.no). Medikamentskrinet er tiltenkt terminal fase og brukt i hjemmet, og det er ment å være enkelt. Av den grunn kan det fravike noe i medikamentell anbefaling uten at noe dermed er feil.

Sterk anbefaling

Symptomlindring bør ha et helhetlig fokus

Symptomlindring er tverrfaglig og helhetlig, med kombinasjon av medikamentell og ikke-medikamentell behandling og tilnærming. Dette er i tråd med en biopsykososial tenkning og en forståelsesmodell for fysiske og psykiske symptomer, som tar hensyn til helhet ved å vektlegge både biologiske, psykologiske og sosiale forhold.

Det palliative teamet observerer, vurderer, behandler og lindrer barnets symptomer. Fysiske, psykiske og åndelige aspekter må ses samlet og gis helhetlig og tverrfaglig tilnærming. Symptomlindring er ofte legemiddelbasert, men alltid samtidig med helhetlige tiltak for lindring. Det tverrfaglige teamet må derfor samhandle tett for å optimalisere lindring, pleie og behandling.

Følg og analyser barnets symptombyrde, både fysisk og psykososialt gjennom hele sykdomsforløpet. Dersom lindring ikke kan gis årsaksrettet, behandles det symptomatisk. Unngå om mulig polyfarmasi.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Symptomlindring hos barn kan være komplekst og omfatter barnet som helhet og hele familien som helhet. Dette understreker behovet for langsiktig planlegging og tverrfaglig tilnærming.

Helhetlig og tverrfaglig symptomlindring

- For å kunne gi barnet og familien den beste symptomlindringen, kreves et samarbeid mellom utøvere med ulik tilnærming.
- Barnepsykiater og barnepsykolog er naturlige samarbeidspartnere og kan også bidra med metoder for avspenning og avledning [65][66][67].
De regionale barneavdelingene har i dag etablert, noen også integrert, samarbeid med et tverrfaglig sammensatt barne- og ungdomspsykiatrisk konsultasjons-liaison (BUP-CL team/seksjon), som kan bistå i direkte pasient- og familiearbeid eller indirekte i form av veiledning/støtte til helsepersonell i deres pasientbehandling.

- Både barnepsykiater og barnepsykolog har kompetanse på en rekke ikke-medikamentelle symptomlindrende teknikker; blant annet i forhold til smerte og kvalme.
- De bistår med ivaretagelse og trygging av foreldre og ved å gi annen helsehjelp ved behov.
- Intervensjoner kan være avledning, narrativer, PC-spill og musikk, avspenning, pusteteknikker, eksternaliserings-teknikker og hypnoterapi. Slike metoder bør være godt innarbeidet i regionale barneavdelingers BUP-CL team/seksjoner og bør inngå i et normaltilbud.
- De bistår med råd til medikamentelle tiltak [62][64].
- Åndelig veileder kan bidra til å lette byrder ved bekymring og angst.
- Musikkterapeut kan gi viktige bidrag til avledning og avspenning. En systematisk oversikt fra Cochrane viste at musikkterapi i terminalfasen har positiv effekt på barnets livskvalitet [63].
- Klovner er tilgjengelige ved noen sykehus og kan gi godt bidrag til avspenning, avledning og glede, se sykehusklovnene (sykehusklovn.no).
- Sykehuspedagog og barnehagelærer kan gi viktige bidrag til hva som er god avledning og gir trivsel for barnet.
- Fysioterapeut bør være en fast samarbeidspartner i det barnepalliative teamet.
- Klinisk ernæringsfysiolog bør være samarbeidspartner når ernæringsproblematikk er aktuelt.
- Andre spesialister, som anestesilege, smerteteam og andre bør forespørres ved behov.

Legemiddelbasert symptomlindring

- Legemidlene virker i regelen via reseptorsystemer. Både smerter og andre plager kan oppstå som følge av ulike patofysiologiske mekanismer.
- For å lykkes med lindrende behandling, er det viktig å lete etter årsak og om mulig gi årsaksrettet behandling. Det krever analyse av plagen. Tross forsøk på å lindre en plage, kan resultatet bli mislykket fordi man ikke forstod årsaken. Og selv om man finner årsaken, er det ikke alltid mulig å påvirke den. Da er målet å redusere plagen med symptomatisk behandling [1].
- Dosering og virkning av et legemiddel vil avhenge av barnets farmakokinetikk og dynamikk, legemiddelinteraksjoner, genetiske profil, tendens til bivirkninger, plagens intensitet etc. [1].
- Ikke alle legemidler innen lindrende behandling av barn har god evidens, selv om metoder anbefales. De fleste studier gjøres på voksne, og legemidler som anbefales til voksne, kan være ikke anbefalt eller frarådet til barn. I mangel av andre muligheter må man likevel ofte ta disse til hjelp, også til behandling av små barn og nyfødte [81].
- Har barnet mange plager, kan det være behov for å gi flere legemidler samtidig. Polyfarmasi øker sjansen for interaksjoner og bivirkninger.

International Children Palliative Care network har utarbeidet et [e-læringsprogram for barnepalliasjon](http://www.elearnicpcn.org/) (<http://www.elearnicpcn.org/>).

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Barnepalliasjon er en tverrfaglig tilnærming til barnets helhetlige behov. Det er sentralt at det tverrfaglige behandlings- og omsorgsteamet tenker både på medikamentell og ikke-medikamentell symptomlindring. Begge aspekter er viktige og ofte innbyrdes avhengig av hverandre for å oppnå god lindring. Dette er i tråd med en biopsykososial tenkning og en forståelsesmodell for fysiske og psykiske symptomer, som tar hensyn til helhet ved å vektlegge både biologiske, psykologiske og sosiale forhold.

Referanser

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

62. SS Jassal. : The association of pediatric palliative medicine master formulary, 3rd edition. 2015.
<https://www.rainbows.co.uk/wp-content/uploads/2014/11/APPM-Master-Formulary-2015-protected.pdf>.
63. J Bradt, C Dileo. : Music therapy for end-of-life-care. Cochrane database Syst Rev. 2010. 20. 1.
64. SS Jassal. : Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care. Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care. 2011. 8th ed.
http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/1052/Basic_Symptom_Control_in_Paediatric_Palliative_Care.pdf
65. T Reinfjell, A Vikan, TH Diseth. : Barns forståelse og tilpasning til alvorlig sykdom og død. Nord.Tidskr.Palliativ Medisin. 2014. 4. 11-16.
66. T Reinfjell, TH Diseth, A Vikan. : Kreftsyke barn trenger støtte og håp. Tidskr. Norsk Psykologforening. 2008. 45. 7. 869-877.
67. T Reinfjell, TH Diseth, A Vikan. : Barn og kreft: Barns tilpasning til og forståelse av alvorlig sykdom. Tidskr. Norsk Psykologforening. 2007. 44. 6. 724-734.
81. National Paediatric Palliative Care Clinical Network supported by Ministry of Health. : Paediatric Palliative Care in New Zealand - Clinical Guidelines for End-of-Life Care.
<https://www.starship.org.nz/for-health-professionals/national-paediatric-palliative-care-clinical-guidelines/#A>.

Anbefaling

Anemi

I terminalfasen av et sykdomsforløp er det sjelden aktuelt å behandle anemi dersom den ikke er symptomgivende. Tilstand, symptomer og årsaksforhold bør utredes før det tas stilling til om anemien skal behandles. Barn og familie må involveres i dette og få god informasjon om beslutning og begrunnelse for eventuelt ikke å behandle.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Symptomer ved anemi:

- Tretthet, redusert allmenntilstand og tung pust
- Anoreksi, takykardi, hodepine og brystmerter kan tilkomme
- noen opplever stillingsavhengig svimmelhet grunnet tendens til lavt blodtrykk.
- Hemoglobin-verdien har mindre betydning enn de symptomer barnet opplever.

Alvorlige tilstander med høy risiko for å gi symptomgivende anemi:

- Ondartet hematologisk sykdom (akutt myelogen og - lymfatisk leukemi)
- Solide svulster med metastaser til benmargen (neuroblastom stadium 4 og lymfomer)
- Benmargssvikt (aplastisk anemi, myelodysplastisk syndrom og svikt etter benmargstransplantasjon)
- Nyresvikt, siste stadium.

Medisinske behandlingsmuligheter for symptomgivende anemi:

- Blodtransfusjon kan vurderes for hurtig virkning.
- Generelt kan kostholdet optimaliseres med ernæringstilskudd (jern og folsyre), eventuelt gi appetittstimulerende legemidler (multivitaminer med lysin, megestrolacetat).
- Har barnet et kronisk og pågående blodtap, kan man forsøke å forebygge eller stoppe det, for eksempel stoppe menstruasjonsblødninger med norethisterone, H2-reseptorblokkere, lokal behandle sårblødninger o.a. [82].
- Hos noen kan erythropoietin-stimulerende preparater være indisert.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Familier til barn som har gjennomgått kreftbehandling over flere år, har ofte stor oppmerksomhet rettet mot hematologiske parametere som hemoglobin, neutrofile og trombocytter. De målte verdiene har gitt holdepunkter for bedring etter gjennomført behandling, men de har også vært indikatorer på tilbakefall. Det er imidlertid viktig å gi barnet og foreldrene best mulig innsikt i hele det kliniske bildet slik at de på alle stadier av sykdommen kan være med på å gjøre riktigst mulige etiske og faglige valg.

Referanser

82. National Paediatric Palliative Care Clinical Network supported by Ministry of Health. : Clinical Guidelines for End-of-Life Care: Massive Bleeding - management of the palliative patient.

<https://www.starship.org.nz/for-health-professionals/national-paediatric-palliative-care-clinical-guidelines/m/r>

Anbefaling

Angst og uro

Barn med livstruende/livsbegrensende tilstander kan kjenne symptomer på angst og uro, nervøsitet og irritabilitet. For barnet kan det være vanskelig å skille dette fra fysiske symptomer.

Behandlingsteamet må kartlegge årsak, tilstrebe lindring av fysiske plager og vurdere behov for tiltak. Angst og uro behandles alltid psykososialt, eventuelt også medikamentelt. Både barnet, søsken og foreldre er i fokus og skal hjelpes.

For et barn i terminalfase bør det alltid være legemidler i beredskap.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Kartlegging av årsak:

- Det bør utelukkes at tilstanden helt eller delvis skyldes en fysisk plage som skyldes sykdomstilstand (organisk forvirringssyndrom, delir); da må bedre lindring av dette tilstrebes [79].
- Barnets tilstand kan være en refleksjon av reaksjoner, stress og mestringsmønster innad i familien, og ved å hjelpe familien, spesielt foreldrene, hjelpes også barnet.

Tiltak:

- Både forebygging og behandling av et barns angst og uro inkluderer å hjelpe, veilede og samtale med foreldrene.
- Det er et forebyggende tiltak å lage en plan for den siste tiden sammen med barnet og familien. En plan for tiltak dersom barnet får smerter, store følelsesmessige reaksjoner eller angst, sted for å dø

etc, vil gi en opplevelse av forutsigbarhet og kontroll og bidra til å redusere angst og uro. Se anbefaling: [Barnet og familien bør få mulighet til å planlegge den siste tiden og forberede seg på døden](#)

- Foreldrene bør snakke med barnet om døden på en emosjonelt støttende og rolig måte. Helsepersonell bør hjelpe og veilede foreldrene til dette. Det er gode råd for foreldre i Caring for a Terminally Ill Child: A Guide for Parents (cancer.net). Se også anbefaling: [Barn og familie ivaretas gjennom åpen og god kommunikasjon gjennom hele forløpet](#).
- Tilstrebe trygging av barnet og familien ved samtale og veiledning
 - Vurdere om psykolog eller familieterapeut bør inkluderes
- Tilstrebe ro og god atmosfære
- Tilstedeværelse, lytte, gi ærlige svar
- Avspenning
 - fokusert pust/pusteteknikker
 - fysisk nærhet til trygg omsorgsperson
 - massasje, fysioterapi
- Avledning
 - narrativer og eksternaliseringsteknikker
 - veiledet fantasireise
 - synge, lese, spille spill, nettbrett/PC-spill
 - kreative sysler; tegne, lage noe, ting barnet liker å gjøre
 - Beroligende musikk
- Inkludere barnepsykiater, psykolog eller familieterapeut som er tilknyttet det barnepalliative teamet
- Inkludere musikkterapeut [1][63], klovn
- Inkludere en profesjonell fra barnets og familiens trossamfunn

Medikamentelle tiltak:

- Psykofarmakologi er alltid som et tillegg til psykososiale intervensjoner. Det er også da psykofarmakologiske metoder kan ha best effekt [83].
- Hvis årsaken er delir som ikke lar seg behandle årsaksrettet, gis symptomatisk behandling:
 - Hvis god nok effekt ikke oppnås, kan haloperidol forsøkes, men med forsiktighet, da haloperidol er lett å overdosere til barn (med nevrologiske bivirkninger) eller levomepromazin, eventuelt i kombinasjon med midazolam.
- Hvis årsaken ikke er delir og det ikke er tilstrekkelig med psykososiale tiltak:
 - Midazolam eller diazepam kan gis, men i små doser, så ikke barnet sløves og kommunikasjonen med foreldre og andre umuliggjøres. Ved lengre tids bruk må man regne med toleranseutvikling og behov for doseøkning [72].
 - Midazolam er et anvendelig og lett styrbart benzodiazepin til barn. Det kan gis buccalt, intravenøst eller oralt, f. eks. i saft.
 - Diazepam har lengre virketid per dose.
 - Paradoksalt effekt med agitasjon kan forekomme ved bruk av benzodiazepin.
- Midazolam kan brukes som premedikasjon før kortvarige ubehagelige prosedyrer (intranasalt, buccalt).
- Alle medikamenter doseres i forhold til effekt og bivirkninger, ved å starte lavt og titrere oppover.

Lindrende sedering er omtalt under praktisk informasjon i anbefaling: [Vanskelige beslutninger ved livets avslutning vurderes ut i fra barnets beste og drøftes i åpen dialog](#)

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Barn i livets slutfase vil ofte oppleve angst og uro. Også søsken og foreldre kan oppleve dette. Årsaksforholdene er ofte komplekse, med bakgrunn i fysiske symptomer, tanker, frykt for det forestående, tanker på døden, forhold i familien etc. Barns reaksjoner gjenspeiler i stor grad voksnes reaksjoner. Hvis foreldre sliter med å mestre sin angst og sorg i møte med barnets død, vil som regel også barnet reagere sterkt.

Det vil være behov for tverrfaglig samarbeid og bred, helhetlig tenkning for å gi barnet og familien god hjelp og støtte [20].

Referanser

1. Goldman A, Hain R and Liben S. : Oxford textbook of Palliative Care for Children (second edition). 2012.
63. J Bradt, C Dileo. : Music therapy for end-of-life-care. Cochrane database Syst Rev. 2010. 20. 1.
72. Helse Bergen. : Medikamentskrin lindrende behandling barn. 2013.
<https://helse-bergen.no/kompetansesenter-i-lindrande-behandling/medikamentskrin-barn>.
20. Hauer J, Poplack DG and Armsby C. : Pediatric Palliative Care. UpToDate. 2017.
<http://www.uptodate.com/contents/pediatric-palliative-care?sourcemachineLearning&searchpediatric+palliati>
79. UF Malt, OA Andreassen, I Melle, D Årslund. : Lærebok i psykiatri. Oslo: Gyldendal akademiske. 2014.
83. T Dalsbø, M Gundersen, LM Reinart. : Effekt av behandling for angst og depresjon hos barn – systematisk litteratursøk med sortert referanseliste. Notat – 2013. ISBN 978-82-8121-538-2. 2013.
<http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/effekt-av-behandling-for-angst-og-depresjon-hos-barn-syster>

Anbefaling

Blødninger

Ved risiko for at blødning kan inntreffe, er det viktig å informere barnet og foreldrene om dette i forkant og ha diskutert behandlingsmuligheter. Synet av blod og tap av blod kan være skremmende og kan assosieres med alvorlig skade og død. Det er fundamental viten at blodet har en avgjørende betydning i opprettholdelse av liv.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Behandlingen bør vurderes avhengig av lokalisasjon og størrelse på blødningen. Mindre blødninger kan ofte behandles topikalt, mens større blødninger som påvirker systemsirkulasjonen og barnets allmentilstand kan kreve større innsats.

Årsaksforhold

- Blødning kan være symptom ved flere alvorlige sykdommer.
- Blødning kan skyldes selve grunnsykdommen, men kan også være en komplikasjon til behandlingen, for eksempel etter cellegift.

Flere tilstander er forbundet med økt blødningsrisiko:

- Benmargsinfiltrasjon ved leukemi og nevroblastom
- Benmargssvikt med tap av produksjon av trombocytter og erytrocytter
- Innvekst av en svulst i blodkar, oesofagusvaricer ved portal hypertensjon
- Tilstander med overforbruk av blodplater
- Nedsatt produksjon av koagulasjonsfaktorer (hepatoblastomer)
- Sår (for eksempel ved fungating tumours, trykksår).

Medisinsk behandling og symptomlindring

Det finnes både enkle og mer inngripende lokalbehandlinger for blødninger:

- Direkte trykk, f. eks. nesetamponade
- Spesialbandasjer med Hydrogel eller Alginat
- Topikal (lokal) hemostase (blodstilling) med sølvnitrat eller sukralfat
- Palliativ strålebehandling mot sår
- Kirurgisk hemostase, f. eks. ligering av blodkar og injeksjon av skleroserende stoffer.

Noen blødningstilstander må behandles systemisk:

Blødninger kan forekomme som diffuse slimhinneblødninger, men kan også opptre lokalt.

- Det blir særlig dramatisk hvis det inntreffer blodtrykksfall og andre sjokksymptomer
- Ved leversvikt med nedsatt produksjon av koagulasjonsfaktorer kan man forebygge blødning med vitamin K som kan gis enten peroralt eller intravenøst

Medikamentell behandling:

- Vasoaktive legemidler som Desmopressin eller Octreotide kan være aktuelt
- Legemidler som hemmer fibrinolyse

Transfusjonsbehandling

- Blodplatetransfusjon
- Ferskfrosset plasma
- En kombinasjon av lokal og systemisk behandling kan av og til være aktuelt.

Enhver situasjon med blødning må vurderes individuelt - hvor befinner barnet seg i forløpet? Blødningens størrelse og lokalisering krever ulike tiltak [20].

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Behandlingen bør vurderes avhengig av lokalisasjon og størrelse på blødningen. Mindre blødninger kan ofte behandles topikalt, mens større blødninger som påvirker systemsirkulasjonen og barnets almentilstand kan kreve større innsats.

Referanser

20. Hauer J, Poplack DG and Armsby C. : Pediatric Palliative Care. UpToDate. 2017.

<http://www.uptodate.com/contents/pediatric-palliative-care?sourcemachineLearning&searchpediatric+palliati>

Anbefaling

Diaré

Ved diaré må man forsøke å finne utløsende årsak og om mulig behandle denne samtidig som væske- og elektrolyttbalanse opprettholdes.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Vanligvis skal barnet ha mer enn tre løse avføringer per døgn før man snakker om diaré.

Årsaksforhold

Patofysiologisk foreligger økt aktivitet i plexus myentericus som resulterer i et peristaltisk rush i den glatte tynntarmsmuskulaturen samtidig som ileocøkalsfinkteren åpnes. Dette kan skje ved gastroenterit, hyperosmolær diett (sondemat), endret tarmflora ved antibiotikabehandling, strålebehandling mot tarmen, kjemoterapi, ulike betennelser i tykktarmen og andre .

Observasjon og tiltak

- Man bør søke etter utløsende årsak til diareen for om mulig kunne korrigere den.
- Væskeregnskap bør gjøres daglig, der basalbehov for væske og oppstøtte - og pågående væsketap inngår.
- Egnede drikke med sukker og saltblandinger kan være nok, både for vedlikehold av væskebalansen og rehydrering. I mer alvorlige tilfeller må det gis parenteral væskebehandling.
- Ved ikke-toksisk diaré kan det bli aktuelt å redusere peristaltikken med loperamid.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Diaré kan resultere i alvorlig tap av væske og elektrolytter, i noen tilfeller bli livstruende, spesielt hos de minste barna.

Anbefaling

Dyspepsi og refluks

Dyspepsi og refluks bør mistenkes og må vurderes ved relaterte symptomer hos barn med disponerende tilstander. Årsak analyseres, og tilstanden behandles både årsaksrettet og symptomatisk.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Symptomer

- hoste, hvesing
- kvelningsfølelse
- irritabilitet, smerte
- hyperekstensiv kroppsstilling, vurder Sandifer's Syndrome [77]

Ikke-medikamentelle tiltak

- Tilpasset leie/stilling om natten
- Tilpassede måltider både for mengde og konsistens, samt måltidslengde ved sondeemat

Medikamentelle tiltak

- antacider
- alginsyre (Gaviscon), som også virker reflukshekkende. Ikke bruk sammen med syreantagonister
- syresekresjonshemmer, som omeprazol eller ranitidin
- prokinetikum, som metoklopramid

Annen medisinsk behandling

- I vanskelige tilfeller kan kirurgi vurderes, som fundoplikasjon eller pylorusplastikk.
- Gi mat over lengre tid og unngå for store måltider
- Ved problemer med inntak av mat og drikke over tid kan gastrostomi (PEG) vurderes. PEG må alltid vurderes i forhold til barnets totale situasjon og hva som er barnets beste.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Gastroesophageal refluks (GØR) er sannsynligvis underdiagnostisert hos barn med nevrologiske sykdommer [1][64]. GØR kan gi stillingsavhengig tendens til regurgitering, oppkast og dysfagi og kan resultere i anoreksi og vekttap. GØR kan også forklare episoder med apnoe (refleksbronkospasme), særlig hos de yngste barna. GØR kan forklare aspirasjonspneumoni og tilbakevendende bronkitter.

Referanser

1. Goldman A, Hain R and Liben S. : Oxford textbook of Palliative Care for Children (second edition). 2012.
64. SS Jassal. : Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care. Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care. 2011. 8th ed.
http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/1052/Basic_Symptom_Control_in_Paediatric_Palliative_Care.pdf
77. B Nalbantoglu, DM Metin, A Nalbantoglu. : Sandifer's Syndrome: a Misdiagnosed and Mysterious Disorder. Iran J Pediatr. 2013. 23. 6. 715-716. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4025139/>.

Anbefaling

Ernæring og væske

Tilførsel av væske og ernæring skal være til barnets beste. Skal den være det, må kroppen kunne nyttiggjøre seg de tilførte næringsstoffene. Et barn skal aldri sulte eller tørste, men skal heller ikke belastes med mat og væske mer og lenger enn det som er godt for barnet.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Vurdering av årsaksforhold

- Kan barnet suge og svelge?
- Mage- og tarmproblemer som gjør at barnet ikke absorberer væske- og næringsemner?
- Mangler kan gi symptomer som slapphet, tretthet og mange andre plager.
- Anoreksi og kakeksi
 - Anoreksi eller appetittløshet kan ha både en somatisk og/eller en psykologisk årsak. Mest alvorlig er anoreksi hos syke som utvikler kakeksi.
 - Kakeksi (fra gresk: "dårlig tilstand"). Symptomer: anoreksi, alvorlig vekttap, under- og feilernæring, kronisk kvalme og kraftløshet
 - Det skilles mellom primær og sekundær kakeksi.
 - Primær: ofte en irreversibel metabolsk tilstand som er lite påvirkelig av tilført ernæring. Kan gjelde barn i terminalfasen eller ved noen få kreftsykdommer hos barn.
 - Sekundær kakeksi; vanligst hos barn: Barnet kan for en tid være ute av stand til å innta mat og drikke pga grunnsykdommen, behandlingen eller interkurrente andre sykdommer / tilstander, men organismen kan nyttiggjøre seg tilført ernæring metabolsk .
- Langvarig smerte, kvalme og oppkast, dyspepsi, trøske i munn og svelg, angst og depresjon, bivirkninger til legemidler og strålebehandling, forstyrret smaks- og luktesans, obstipasjon kan være del- eller hovedårsaker.
- Blandingstilstander forekommer.

Tiltak

- Ernæringstilstanden må løpende vurderes av behandlingsteamet, sammen med foreldre og barnet.
- Det er viktig å finne en etiologisk forklaring og lage ernæringsplan sammen med klinisk ernæringsfysiolog (KEF).
- Kroppen må tilføres de næringsemner som trengs og som den kan nyttiggjøre seg.
- Ved store avvik kreves ofte langsom korrigering [64].
- En foretrekker alltid lavest nødvendige behandlingsnivå, som peroral korrigering hjemme
- Ved forbigående anoreksi/kakeksi, optimaliseres kostholdregimet så lenge plagene pågår.
- Næringsdrikker kan være aktuelt.
- Dersom barnet ikke kan spise eller drikke selv, gis medisinsk ernæringsbehandling, forbigående eller permanent
 - via sonde
 - via gastrostomi (PEG)
 - parenteral ernæring
- Måltidene har stor betydning som sosialt samlingspunkt og bør være bare hyggelige, med mat som tilbud, ikke mas og tvang. Tilrettelegges med ønskekost, som hyppige små måltider i trygge omgivelser.

Medikamentelle tiltak

- Hos voksne er appetittstimulerende legemidler mye brukt, for eksempel glukokortikoider, evt. megstrolacetas. Glucocortikoider kan an brukes kortvarig hos barn, men frarådes vanligvis brukt pga. bivirkninger.

Opphør av ernæring og væske

- Et døende barn som er i stand til å ta til seg væske og/eller ernæring selv ved å åpne munnen, svelge eller på andre måter vise ønske om å ta til seg mat eller drikke, bør ikke ha begrensning i tilbudet, men støtte og hjelp. Det gjelder om barnet er selvhjulpent, ammer eller trenger hjelp ved spising og drikking.

- Når et døende barn som beskrevet over, ikke lenger vil åpne munnen, svelge eller suge og viser tegn på å ikke ønske mat eller drikke, bør barnet respekteres for dette og ikke tilføres væske/ernæring mot sin vilje. Se: [All behandling av barn må fylle kravet om å være til barnets beste](#).
- Barn som har vært avhengig av væske og ernæring via sonde, gastrostomi eller parenteral ernæring før det var døende, må vurderes individuelt ut fra sin tilstand.
- Kunstig tilført væske og medisinsk ernæringsbehandling, enteralt eller parenteralt, kan føre til kvalme, oppkast eller opplevelse av stinnhet.
- Væske kan gi økende perifere ødemer, surkling i luftveiene og andre sykkelige ansamlinger av væske andre steder som kroppen ikke kan nyttiggjøre seg.
- Studier viser at tørstfølelse hos den døende ikke behøver å være relatert til væskeinntak, men at godt munnstell og jevnlig fukting av munnen lindrer bedre enn væsketilførsel [20].
- Opphør av ernæring hos den døende reduserer risiko for kvelning, aspirering, oppkast og dyspnoe, og det stimulerer til dannelse av ketoner og endorfiner, som gir velbehag, smertelindring og reduserer eventuell sultfølelse [20].
- Opphør og/eller reduksjon i tilførsel av væske og ernæring, bør gjøres i tett og åpen dialog med foreldrene og andre nære omsorgspersoner. Det er viktig at informasjonen om fordeler og ulemper er grundig og om nødvendig gjentatt, for å unngå at familien skal kjenne på dårlig samvittighet i ettertid for å ha vært med på en slik avgjørelse eller manglende tillit til at avgjørelsen var rett. Se: [Barn og familie ivaretas gjennom åpen og god kommunikasjon gjennom hele forløpet](#).
- For døende spedbarn anbefales: [Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units \(chelwest.nhs.uk\)](#).

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Behovet for væske og ernæring vurderes som et fundamentalt menneskelig behov og har sterke emosjonelle og sosiale koblinger.

Særlig gjelder dette for nyfødte, spedbarn og barn de første leveårene, blant annet fordi de naturlig må ha hjelp til å få tilfredsstilt disse grunnleggende behovene når de er friske. Å tilføre væske og mat gjennom munnen ses på som en del av den basale omsorgen.

Ernæringsstatus har avgjørende betydning for kroppens evne til å fungere. God og riktig ernæring inngår som et viktig element i god palliativ behandling. Det er derimot usikkert hvorvidt kunstig ernæring gagnar barnet nok til å forsvare risikoen for komplikasjoner ved ernæring og væske i livets slutfase. Ved langt fremskredet alvorlig sykdom og hos døende barn, er det nødvendig å vurdere nytte i forhold til ubehag og risiko, som både en etisk og medisinsk faglig vurdering.

Referanser

64. SS Jassal. : Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care. Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care. 2011. 8th ed.
http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/1052/Basic_Symptom_Control_in_Paediatric_Palliative_Care.pdf
20. Hauer J, Poplack DG and Armsby C. : Pediatric Palliative Care. UpToDate. 2017.
<http://www.uptodate.com/contents/pediatric-palliative-care?source=machineLearning&search=pediatric+palliative>

Anbefaling

Feber eller infeksjonssymptomer

I sen palliativ fase er det nødvendig å vurdere nytten av å gi antibiotika og hvor meningsfylt det er for barnet. En infeksjon som er plagsom og påvirker barnets livskvalitet, bør behandles. Barnet og foreldrene involveres i vurdering og får god informasjon om beslutning. Det bør vurderes om behandlingen kan gis i hjemmet.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Bruk av antibiotika og andre livsforlengende behandlinger i livets slutfase kan være et utfordrende etisk dilemma. Det vil etter hvert være spørsmål om det er grunnlag for å starte eller avslutte påbegynt behandling, se akuttveileder i pediatri (helsebiblioteket.no)

Årsaksforhold

- Barn kan ha redusert immunforsvar ved alvorlig sykdom.
- kan være en direkte følge av grunnsykdommen, men det kan også sekundært skyldes infeksjon, behandling med cellegift eller annen immunsupprimerende behandling.
- barnekreft behandling, kan gi feber og neutropeni. Dersom det inntreffer, er sepsisbehandling en del av behandlingsprotokollen.
- Feber kan skyldes infeksjon, men feber kan også skyldes selve grunnsykdommen eller være en følge av behandlingen, for eksempel av Cytarabin (en cellegift).

Behandling

- Neutropeni og feber over 38 grader hos immunsupprimerte pasienter er grunnlag for oppstart med sepsisbehandling. Før oppstart er det viktig å ta bakteriologiske prøver og blodkulturer.
- Valg av antibiotika bør velges etter individuell vurdering av barnets kliniske tilstand og aktuelle prøvesvar inkludert bakteriologiske prøvesvar.
- Immunsupprimerte barn kan også få soppinfeksjoner (candida) og virusinfeksjoner. De mest aktuelle infeksjonsfoci er eksisterende infeksjoner i mage-tarm-kanalen, luftveis- og urinveisinfeksjoner, sentrale venekatetre o.a.
- Også her er det viktig å ta bakteriologiske prøver og blodkulturer før man starter med antibiotika.

Helhetlig fokus

- Skal legemidler administreres intravenøst, bør det vurderes om behandlingen kan gjennomføres hjemme ved innsats fra kommunal hjemmesykepleie, Avansert hjemmesykehus og/eller barnepalliativt team.

Anbefaling

Forstoppelse

Når barnet har en tilstand eller får en behandling som medfører at barnet er utsatt for forstoppelse, bør dette så langt mulig forebygges. Om et barn viser tegn på forstoppelse, må årsaksforhold først vurderes, før eventuell behandling igangsettes. Når forstoppelse skal behandles, er rektal tømning siste alternativ og bør om mulig unngås.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Årsaker

- sykdomsrelatert inaktivitet
- neurologiske sykdommer som også affiserer tarmen
- dehydrering og elektrolyttforstyrrelser
- lavt (evt også økt) mat- og fiberinntak
- smertefull defekasjon (analrifter etc.)
- legemiddelbivirkninger, særlig opioider, men også andre legemidler med antikolinerg virkning

For å stille diagnosen bør det gjøres anamnese om avføringsvaner og klinisk undersøkelse. Rektal eksplorasjon utføres hvis nødvendig, med lillefingeren.

Før lakserende behandling iverksettes, utelukkes at det ikke foreligger en reell mekanisk stopp, dvs ileus.

Forebygging

- Forstoppelse bør forebygges.
- Forebyggende tiltak er rikelig drikke
- bekvemme toalettforhold
- ulike kostråd med fiberrik mat, fersk og tørket frukt, grønnsaker, yoghurt og andre
- kostråd innebærer også mat som bør unngås
- ved bruk av opioider kan det være aktuelt å gi forebyggende laksantia

Ved alvorlig sykdom er matlysten ofte affisert, og det kan være vanskeligere enn normalt å forebygge forstoppelse ved hjelp av kostråd. Kostråd i forhold til forstoppelse må også avveies i forhold til kostråd for å sikre at pasienten får i seg nok næring.

Behandling med laksantia

- De viktigste orale laksantia er midler med mykgjørende og peristaltikkstimulerende egenskaper.
 - Laktulose, makrogol og magnesiumsulfat er mykgjørende
 - sennepsfrømidler, bisakodyl og natriumpicosulfat er peristaltikkstimulerende.
 - Mykgjørende laksantia kan eventuelt ombineres med peristaltikkstimulerende midler
- Først starter man med laktulose eller makrogol, eventuelt i økende dosering første uke. Uteblir defekasjon kan det suppleres med et sennepsfrømiddel.
- Foreligger opioidindusert forstoppelse, bør man starte med både et mykgjørende og peristaltikkstimulerende middel samtidig. Forsert oral laksering kan gis med høydosert makrogolbehandling

Ikke-medikamentell behandling

- colonmassasje
- rikelig væske
- kosthold (se forebygging)
- mobilisering

Rektal tømning/behandling

- Ved behov for ubehagelige rektale tiltak, vurder behov for sedering

- Finner man harde fekalier, eventuelt impaksjon (hard avføring som blokkerer tarmen), kan det forklare forstoppelsesdiaré. Impaksjon kan gjøre manuell uthenting nødvendig og må gjennomføres med god parenteral smertelindring, eventuelt i narkose.
- Rektale tiltak med ulike muligheter for klyster, enten mykgjørende eller peristaltikkstimulerende, iverksettes dersom defekasjon fortsatt uteblir.
- Ved malign obstruksjon kan det bli aktuelt med kirurgi, stenting eller legemiddelbasert avlastning.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Ved livstruende/livsbegrensende sykdom der barnet i perioder kan være lite mobilt, er matlysten ofte affisert. Det kan være vanskeligere enn normalt å forebygge forstoppelse via kostråd. Forstoppelse gir ofte ubehag og smerter som kommer i tillegg til andre plagsomme symptomer.

Anbefaling

Hikke

Ved hikke anbefales å vurdere tiltak som reduserer stimulering av nervene phrenicus og vagus. Dette kan gjøres medikamentelt eller ikke-medikamentelt.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Hikke er vanligvis et kortvarig, spontant forbigående fenomen som er lite plagsomt for pasienten, men hos noen få kan hikke utvikle seg til å bli en langvarig plage som aldri gir pasienten fred.

Overfylt magesekk, hepatomegali, ascites, svulster, abscesser eller annet som irriterer phrenicus- og vagusnerven i deres forløp gjennom mediastinum, eller sykdomsprosesser i sentralnervesystemet, kan utløse alvorlig hikke.

Medikamentell behandling

- Dimetikon kan virke som avlastende antifatulent om magesekken er overfylt.
- Metoklopramid peroralt eller parenteralt fremmer tømming av magesekken.
- Baklofen kan hjelpe ved hyperaktivitet eller forstyrrelser i nerveforsyningen til mellomgulvet.
- Haloperidol eller Klorpromazin kan også være virksomt.
- I terminalfasen kan det bli aktuelt å gi sederende behandling, for eksempel med midazolam.

Annen behandling og pleie

- Fysisk stimulering i bakre svelgvegg (Utløse refleks i n. Vagus / n. Phrenicus og slik stoppe hikke.)
 - føre et sugekateter inn i nesen 8-12 cm og deretter føres fram og tilbake. Skal bare utføres av lege eller sykepleier
 - stimulere pharynx ved å drikke kaldt vann, spise tørt brød eller knust is, dra i tungen
 - stimulere n. Phrenicus ved massasje: Massere 1-2 cm under kjevevinkelen i 5-10 sekunder og så bytte til den andre siden. Kan gjentas etter et par minutter.
- Peppermynstevann kan hjelpe spiserøret å fremprovosere rap. Er kontraindisert sammen med Metoclopramide (Afipran).
- Eventuelt øke CO₂-nivå ved å puste i pose eller holde pusten.
- Tømming av overfylt magesekk, samt drenere ascites og abscesser kan være virksomt.

Anbefaling

Hoste

Vedvarende hoste kan være svært plagsomt, og en bør søke etter bakenforliggende årsak og behandle denne, samt i tillegg gi symptomatisk behandling.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Årsaken kan være:

- Sykdom i lungevevet (infeksjoner, svulster, cystisk fibrose o.a.)
- Sykdom som affiserer luftveiene (astma, luftveisinfeksjon, fremmedlegeme o.a.)
- Hjertesvikt
- Spesielle sykdommer i det perifere nervesystem og sentralnervesystemet.

Enkelte tilstander reduserer evnen til å kvitte seg med luftveissekret. Det kan skyldes at sekretet er unaturlig seigt (for eksempel ved cystisk fibrose) eller at hostekraften er redusert (aktuelt ved noen nevromuskulære sykdommer og sykdommer eller skader i hjernen).

Behandlingen tar sikte på å fjerne eller redusere årsaken til hosten, eller er symptomatisk [84].

Medikamentell behandling

- Produksjon av sekret til luftveiene kan reduseres med såkalte antikolinerge midler, mens sekretets viskositet kan reduseres med saltvann eller acetylcystein, som brusetabletter eller inhalasjon.
- Inhalasjon av bronkiolytika kan også forsøkes
- Opiater demper hosterefleksen, og kan ha en plass i behandlingen, spesielt ved tørrhoste.

Annen behandling og pleie

- Mobilisering og leiring. Unngå å ligge flatt.
- Fuke innåndingsluften.
- Lungefysioterapi ibl. kombinert med hostemaskin som kan styrke redusert hostekraft hos barnet.
- Dersom barnet kan drikke, la det gjerne drikke rikelig, gjerne vann. Unngå melk, som kan være slimdannende.
- Hjelp barnet å spytte ut slim. I alvorlige tilfeller må man rense luftveiene med sugestyr.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Hoste er viktig for å rense og holde frie luftveier, en forutsetning for normal lungefunksjon. Vedvarende, sterk hoste tjener ingen nyttig funksjon og kan være veldig plagsom.

Referanser

84. Starship Child Health. : Starship Clinical Guidelines: Cough. 2008.

<https://www.starship.org.nz/for-health-professionals/starship-clinical-guidelines/c/cough/>.

Anbefaling

Hudsymptomer

Kontinuerlig vurdering, forebygging og behandling av huden er en viktig del av god daglig pleie.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Årsaksforhold

Kløe

- Kløe defineres som en ubehagelig hudsensasjon som fremkaller ønske om å klø eller klore. Det kan forstyrre både nattesøvnen og dagliglivet.
- Den som klør, kan få hudlesjoner som kan forårsake sekundærinfeksjoner.
- Ved vedvarende kløe, er det viktig å lete etter etiologisk årsak, slik som hematologisk sykdom (lymfom og leukemi), uremi og leversykdom.
- Kløe kan også være bivirkning av medikamentell behandling, for eksempel opioider og antibiotika.
- Eksem og skabb er også vanlige årsaker til kløe hos barn.

Sår

- Sår kan være forårsaket av en primærtumor i huden eller hudmetastaser. Dette forekommer imidlertid sjelden i pediatrik palliasjon. De gangene man finner det, kan det opptre som en fungating tumor. Slike oppstår når en primær eller sekundær svulst invaderer og bryter gjennom huden og danner sår. Her kan tumor avansere lokalt samtidig som den brytes ned og danner en hule. Nekrotisert vev i området kan bli infisert, begynne å blø og eksudere. Resultatet kan bli fysiske deformiteter samtidig som det kan gi barnet psykologiske problemer

Trykksår

- Dette er en tilstand som illustrerer betydningen av forebygging og tidlig intervensjon.
- Kontinuerlig vurdering og behandling av huden er en viktig del av god daglig pleie, og undersøkelse av huden er en del av den medisinske legeundersøkelsen.
- Braden Q scale kan brukes for å vurdere risiko for trykksår [80].
- Trykksår kan graderes i stadier:
 - stadium 1: Intakt hud, men begynnende rubor
 - stadium 2: Delvis hudskade lokalisert til epidermis og dermis
 - stadium 3: Trykksåret går gjennom dermis ned til subcutant vev; omliggende inflammasjon
 - stadium 4: Uttalt skade ned til underliggende strukturer som muskulatur og benvev
- Sår kan være forårsaket av en primærtumor i huden eller hudmetastaser. Dette forekommer imidlertid sjelden i pediatrik palliasjon. De gangene man finner det, kan det opptre som en fungating tumor. Slike oppstår når en primær eller sekundær svulst invaderer og bryter gjennom huden og

danner sår. Her kan tumor avansere lokalt samtidig som den brytes ned og danner en hule. Nekrotisert vev i området kan bli infisert, begynne å blø og eksudere. Resultatet kan bli fysiske deformiteter samtidig som det kan gi barnet psykologiske problemer

Hudlesjoner, hudinfeksjoner og inflammatoriske dermatoser

- er symptomer som kan manifestere seg i huden.

Behandling

Kløe

I behandlingen av kløe, er det først og fremst viktig å identifisere årsaken og behandle denne.

Generelle tiltak ved kløe:

- Oljebad. Unngå såpe.
- Rehydrering av huden med fuktighetskrem, gjerne smøre mens huden er fuktig etter bad.
- Klippe negler
- Kjøle ned, kløe avtar ved avkjøling
- Potetmel kan dempe
- Avledning og avslapning
- Bomullsklær, gjerne løse, ev. ikke klær under et lett laken
- Calamine krem topikalt, som kan påsmøres hver 4. til 8. time
- Dersom huden viser tegn til inflammasjon, bruk en mild steroidkrem, som hydrokortison
- Antihistaminer kan brukes ved de fleste former for kløe, men tretthet er vanlig bivirkning
- Serotoninantagonister kan avlaste opioidindusert eller kolestatisk kløe

Sår

- Forbedre ernæringsstatus, eventuelt seponere eller redusere steroider
- Tumorrettet behandling med kirurgi, strålebehandling og kjemoterapi kan redusere skader forårsaket av svulst
- Smertelindring er viktig, både under sårrevisjon og skifte av bandasje. Etter premedikasjon med midazolam, kan det lindres med entonox inhalasjon, fentanyl eller morfin, eventuelt ketamin under selve revisjonsprosedyren.
- For å lindre lokal smerte, kan det brukes topikalt lidokain eller topikalt morfin i Intrasil gel
- For å lindre kronisk smerte, brukes depot-opioider, for eksempel morfin, eventuelt administrert som kontinuerlig infusjon (smertepumpe)
- Ved eksudasjon brukes egnet absorberende bandasje
- Ved luktproblemer brukes kullimpregnerte, eventuelt okkluderende bandasjer. Lukt reduseres med luftfriskner eller aromatiske oljer
- Ved blødninger, bruk topikalt adrenalin. Calcium-alginat-bandasjer som er fuktet god med saltvann, kan ha hemostatisk effekt. Eventuelt gi strålebehandling for hemostase.
- For å beskytte omgivende hud, brukes barrière-krem.

Trykksår

- Forebygging og tidlig intervensjon
- Overvåking av trykkpunkter
- Regelmessig snuing ved sengeleie
- Trykkavlastende tiltak (madrasser, puter og skinn)

- Vurdering av ernæringsstatus
- Vedvarende god hudpleie med god hygiene og fuktighetskrem

Hudlesjoner, hudinfeksjoner og inflammatoriske dermatoser

- Perorale steroider kan brukes ved sterke tegn til inflammasjon som ved Hodgkin lymfom.
- NSAIDs kan hjelpe ved å redusere prostaglandiner.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Huden har mange funksjoner. Den deltar i temperaturkontroll, opprettholdelse av hydrering og forebygging av salttap.

Barn i terminal fase får ofte hudsymptomer som følge av det totale sykdoms-, tilstands- og behandlingsbildet.

Referanser

80. C Noonan, S Quigley, MA Curley. : Using the Braden Q Scale to Predict Pressure Ulcer Risk in Pediatric Patients. J Pediatr Nurs.. 2011. 26. 6.

Anbefaling

Kramper i livets slutfase

Kramper kan forekomme i livets slutfase, men forårsaker vanligvis ikke ubehag/lidelse for barnet. Kramper kan likevel skade deler av hjernen, men er framfor alt meget stressende for familien. Kramper forekommer ved sentralnervøs skade, intrakraniell blødning, elektrolyttavvik, feber eller oksygenmangel. Behandling av kramper i terminal fase følger tradisjonell medikamentell behandling ved akutte kramper.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Det kan være viktig å forberede familien til et barn i livets slutfase, at kramper kan forekomme, men at det ikke nødvendigvis er smertefullt eller ubehagelig for barnet *[85]*.

Når barn er hjemme, bør foreldrene ha legemidler i beredskap mot kramper for å skape trygghet rundt terminalfasen i hjemmet.

Behandling av kramper i terminal fase følger tradisjonell medikamentell behandling ved akutte kramper. Ved status epilepticus i barnets terminal fase er behandling med thiopenton narkose ikke indisert *[78]*.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Referanser

78. Norsk barnelegeforening. : Generell veileder i pediatri. 2012.

<http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/pediatri/forside;jsessionidFAD26D7847666410B847F1A671567/>

Anbefaling

Kvalme og oppkast

Når barnet plages av kvalme og oppkast, gjøres kvalmeanalyse. Behandling gis årsaksrettet basert på både antatt patofysiologi, på miljøfaktorer, psykososiale faktorer og på annet som påvirker barnet.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Ofte er det vanskelig å finne tilfredsstillende lindring av kvalme og oppkast. Det skyldes bl.a. at det ikke finnes noe antiemetikum som virker inn på alle de kjente reseptorene som samtidig kan være involverte i den emetiske refleksen. Noen ganger må to eller flere antiemetika kombineres. Av og til forblir den patofysiologiske mekanismen ukjent.

De viktigste utløsende årsakene

- Tumorrelaterte faktorer
- Stimulering av mekano- og kjemoreseptorer i mage-tarm-kanalen
- Metabolske stimuli,
- Inntak av legemidler,
- Lukt-, syns-, smaks- og faryngeale stimuli,
- Bevegelsesstimuli
- Kortikale/limbiske stimuli
- Kunstig tilført væske og ernæring
- Forstoppelse

Disponerende faktorer

- Reisesyke
- Tidligere legemiddelutløst emesis

Medikamentell behandling

- Behandlingen bestemmes av utløsende årsak.
 - Målet med behandlingen er å stanse kvalmesignalet fra opphavsstedet på vei til brekningssenteret i den forlengede marg.
 - Antiemetika er substanser som blokkerer reseptorer til de naturlige transmittersubstansgruppene i denne overføringen.
- De viktigste antiemetika-familiene:
 - Dopaminantagonister: gir ofte god effekt ved generell kvalmeproblematikk, enten kvalme som virkning fra grunn sykdommen eller som bivirkning til morfin eller andre legemidler
 - Antihistaminer og antikolinergika: ved kvalme som er tydelig bevegelsesrelatert
 - Serotoninantagonister: særlig aktuelle for kvalme som skyldes behandling med cellegift, kan også forsøkes ved annen kvalme som er vanskelig å lindre [73]
- Glukokortikoider

- kan være aktuelle for korttidsbruk. Virkningsmekanismen er ukjent.
- Metoklopramid
 - hensiktsmessig ved redusert motilitet i øvre mage-tarm-kanal
 - barn er mer disponerte for ekstrapyramidale bivirkninger.

Andre medisinske tiltak

- Ved mekanisk stopp i mage-tarm-kanalen (malign obstruksjon), må kirurgisk intervensjon vurderes. I terminalfasen kan det være etisk og faglig riktigere å gi medikamentell lindring med smertepumpe, med kontinuerlig infusjon av morfin i blanding med antikolinergika.
- Væske
- Ved bruk av sondeernæring bør andre produkter eller kontinuerlig ernæring vurderes
- Ved parenteral ernæring bør infusjonshastighet vurderes

Psykososiale tiltak og pleietiltak

- Sørge for best mulig lindring av angst og smerter eller andre kjente faktorer som kan forverre.
- Benytte barnepsykiater/barnepsykolog til symptomlindrende teknikker
- Skjerme mot kvalmeutløsende stimuli
- Matråd
 - små og ev. hyppige måltider
 - gjerne salt mat (chips, kjeks, popcorn)
 - kald mat bedre enn varm
 - fjerne mat som ikke er spist
- Familien kan skrive dagbok for lettere å identifisere og håndtere årsaker

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Forskjellige typer kvalme har ulike patofysiologiske mekanismer. Kvalmeanalyse søker etter den aktuelle årsaken og patofysiologiske mekanismen. Vurdering av mentale og psykososiale forhold bidrar til å forstå helheten og gi optimal lindring [20].

Referanser

73. : Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn.
<https://www.legemidlertilbarn.no/Sider/default.aspx>.

20. Hauer J, Poplack DG and Armsby C. : Pediatric Palliative Care. UpToDate. 2017.
<http://www.uptodate.com/contents/pediatric-palliative-care?source=machineLearning&search=pediatric+palliativ>

Anbefaling

Munntørrhet og andre plager fra munn og svelg

Barn som er utsatt for munntørrhet, såre slimhinner og/eller infeksjon i munnslimhinner på grunn av sykdom, tilstand og/eller behandling, har behov for godt munnstell. Forebygging og behandling er alltid årsaksrettet eller symptomatisk.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Munntørrhet

- Den vanligste forstyrrelse av god munnhelse
- Forårsaker tygge-, svelge- og talevansker, smaksforstyrrelser og dårlig ånde
- Kan medføre slimhinneskade og infeksjon i munnhulen (stomatitt), slimhinneblødninger,
- Legemidler med antikolinerg effekt, f.eks. opioider og psykofarmaka, dehydrering, strålebehandling mot hodet, kjemoterapi, angst og depresjon er de viktigste årsakene
- Spise- og svelgevansker, slimhinneblødninger o.a. har alvorlige følger for livskvaliteten

Infeksjoner

- Oral candidose, eller trøske, sees ofte hos immunsupprimerte.
- Oral mucositis er en smertefull bivirkning til kjemoterapi hos barn.

Forebyggende munnstell

- Godt, men skånsomt munnstell morgen og kveld
- Pusse tennene med liten og myk tannbørste og såpefri tannkrem
- Skulle munnen godt, gjerne flere ganger daglig
- Standardiserte munnpleieprotokoller er generelt viktig når munnhelsen har tatt skade, med best mulig munnhygiene som mål.

Munnstell ved belegg i munnen og eventuelt infeksjon

- munnskylling ved såre slimhinner og stomatitt:
- ved såre slimhinner: saltvann morgen og kveld, evt ved å gni forsiktig med svamp eller gasbind fuktet i saltvann
- ved infeksjon: Klorhexidin 1 mg/ml (Corsodyl) daglig, maks i 14 dager. Skulle med saltvann og rent vann innimellom

Symptomatiske tiltak

- Lidokain gel kan påføres topikalt for å lindre smerter, likeså morfin mikstur 2 mg/ml som holdes i munnen i 3 minutter og deretter spyttes ut
- fluortabletter eller -tyggegummi, sugetabletter med xylitol og eplesyre, myk tannbørste, tannkrem uten natriumlaurylsulfat («såpe»), kostråd
- Ulike midler kan samles i egne munnpleiesett som selges på enkelte apotek

Oral candidose

- Behandles effektivt med flukonazol (eks Diflucan).
- Nystatin mikstur (eks Mycostatin) brukes særlig hos nyfødte, men det er ikke evidens for at det virker.
- Ved varig tilbøyelighet til oral candidose, vil noen trenge langvarig behandling.

Annet

- Mikroorganismer som forårsaker infeksjoner i munnhulen, er ofte anaerobe bakterier, ofte spiroketer. Slike infeksjoner kan behandles med metronidazol.

- Det er tilrådelig å samarbeide med tannlege eller tannpleier.

Sterk anbefaling

Smerteanalyse

Når det er grunn til å mistenke at et barn kan ha smerte, skal det gjøres en smerteanalyse. Ved kartlegging av barns smerte og effekt av behandling, brukes et validert smertescoringsverktøy tilpasset barnets alder og modenhet [70].

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

De fleste smertetilstander i lindrende behandling er kroniske.

Nociseptiv og neuropatisk smerte

Nociseptiv og neuropatisk smerte er de to viktigste typer fysisk smerte, uansett diagnose. Forekomsten kan variere mellom diagnosene.

- Nociseptiv smerte er den fysiologiske reaksjonen på oppstått eller truende vevsskade.
- Neuropatisk smerte skyldes følgen av en skade eller en feilfunksjon i det somatosensoriske systemet og kan debutere en stund etter skaden
- Blandet smerte, der begge forekommer samtidig, er ikke uvanlig.

Emosjonell og psykososial tilstand påvirker alltid smerteopplevelsen og må tas hensyn til når smerte skal lindres og forebygges, men skal ikke innvirke på vurderingen av barnets smerteopplevelse.

Smerteanalyse

Smertens lokalisasjon, intensitet, karakter og varighet kartlegges. Det kan være hensiktsmessig å tegne et kroppskart, der barnet kan tegne inn/peke på hvor smerten kjennes.

Ulike alderstilpassede observasjonsverktøy er utviklet for subjektiv beskrivelse av smerten (r-FLACC, NAPI, NCCPC-PV m. fl.) [70].

Det finnes flere smertescoringskalaer [74].

- «FLACC» (Face Legs Arms Cry Consolability) for barn opp til 5 år (preverbale barn)
- r-FLACC(revidert- kan brukes til barn 3 måneder–19 år)
- «FPS-R» (Faces Pain Scale - Revised) for barn fra 4–5 år
- «NRS» (Numeric Rating Scale) tallskala for barn fra 8 år [76].

I nyfødtpperioden brukes følgende smerteverktøy:

- PIPP – Premature Infant Pain Scale
- N-PASS – Neonatal Pain Agitation and Sedation Scale
- NIPS – Neonatal Infant Pain Scale
- CRIES – Crying, Requires Oxygen Saturation, Increased Vital Signs, Expression. Sleeplessness
- NFCS – Neonatal Facial Coding System

Hos barn med kommunikasjonsvansker grunnet tilstand kan revidert FLACC observasjonsverktøy brukes [75].

Smerteadfærd

- Akutt smerteadfærd er forskjellig fra kronisk.
- Barnet med kronisk smerte kan mangle grimasering, velge en skånsom kroppsstilling, ha endret stemningsleie osv.
- Kronikeren kan også være plaget av akutt gjennombruddsmerte i tillegg til den persisterende smerten. Eks.: barn med sigdcelleanemi opplever vaso-okklusive kriser som utløser smerter av uforutsigbar natur med hensyn til både intensitet, hyppighet, varighet og lokalisasjon.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Smerte er en individuell opplevelse, og det er bare individet som kan avgjøre smertens realitet. Det er vår oppgave som behandlere å beskytte barn mot smerte, samt å gjøre hva vi kan for lindre smerte, i henhold til deres opplevelse. Dermed er det påkrevet å analysere barnets opplevelse av smerte, smertetype og årsaksforhold. Ved å benytte skåringsverktøy tilpasset alder og kommunikasjonsevne, kan barnet kommunisere sin smerteopplevelse til omsorgstakerne.

Referanser

70. J Hauer, B Jones, DG Poplack, C Armsley. : Evaluation and management of pain in children. UpToDate. 2015.
http://www.uptodate.com/contents/evaluation-and-management-of-pain-in-children?source=search_result&search=evaluation+and+management+of+pain+in+children
74. Norsk Barnesmerteforening. : Målemetoder av smerte. <http://www.norskbarnesmerteforening.no/>.
75. Malviya S, Voepel-Lewis T, Burke C, Merkel S, Tait AR. : The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment.. *Pediatr.Anaesth.* 2006. 16. 3. 258-265.
76. GA Hawker, S Milan, T Kendzersak, M Freuch. : Measures of adult pain: Visual Analog Scale for Pain (VAS Pain), Numeric Rating Scale for Pain (NRS Pain), McGill Pain Questionnaire (MPQ), Short-Form McGill Pain Questionnaire (SF-MPQ), Chronic Pain Grade Scale (CPGS), Short Form-36 Bodily Pain Scale (SF-36 BPS), and Measure of Intermittent and Constant Osteoarthritis Pain (ICOAP). *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011. 63. Suppl.11. 240-252.

Anbefaling

Smerter

Smerter hos barn må aldri ignoreres eller bagatelliseres, men tas på alvor, i henhold til barnets opplevelse. Ikke-medikamentell smertelindring er alltid en del av behandlingen.

Smertebehandling gis forebyggende, basert på en to-trinns smertetrapp med ikke-opioider og sterke opioider. Det er egne tabeller for de ulike legemidlene på smertetrappen som angir anbefalt startdose for nyfødte, spedbarn, barn og ungdommer etter alder og vekt.

Familien må ha nødvendige medikamenter lett tilgjengelig, inkludert neste trinn i smertetrappen, doseøkning og alternative medikamenter, slik at barnet ikke skal vente på smertelindring.

Intramuskulær administrering bør unngås fordi det er smertefullt.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

De fleste studier på legemidler som skal lindre er gjort på akutte smertetilstander med legemidler som er utviklet til bruk hos voksne.

Trinn 1 : Ikke-opioider

- Paracetamol og ibuprofen er førstevalg og egnet til å lindre mild smerte
- Det er lav evidens for sikkerhet ved langtidsbruk, men NSAID tåles bedre hos barn enn hos voksne
- Ibuprofen kan gis fra 3 måneders alder

Trinn 2: Opioider

- Morfin er førstevalg i behandling av moderate til sterke smerter, både som depotmiddel, hurtigvirkende tabletter og mikstur
- Ved intolerable morfinbivirkninger kan man skifte til annet sterkt opioid; oksydon, hydromorfon eller fentanyl
- Nedtrapping av opioid-dosen må skje gradvis over tid for å unngå abstinens
- Dosering avhenger av smerteintensitet, biologisk tilgjengelighet etter oralt inntak, farmakogenetikk og psykologiske forhold hos barnet. Rett opioid dose kan variere svært mye
- For sterke opioider finnes det ikke definerte maksimums- eller vedlikeholdsdoser (for det individuelle barnet)
- Ved fortsatt smerte etter behandlingsstart, økes dosen ved titring for bedre smertelindring
- Avhengig av smerteintensiteten, kan døgndosen økes med 25 til 100% etter evaluering
- Det er laget tabeller for de ulike legemidlene på smertetrappen som gir anbefalt startdose for nyfødte, spedbarn, barn og ungdommer etter alder og vekt
- Nødvendig opioid dose kan variere betydelig og må evalueres jevnlig. Hvis nødvendig titrer opp eller ned
- "Hurtigvirkende morfin" når maksimumeffekten etter > 1 time. Da er de fleste gjennombruddssmerter for lengst forbi. Man kan dog vurdere å gi morfin i forkant av en smerte man vet vil komme

Til gjennombruddssmerter brukes hurtigvirkende opioid

- Enkeltdosen bør være 5-10 % av den totale opioid-døgndosen
- For barn der oral tilførsel er uegnet, kan parenteral administrering være aktuell, gjerne med smertepumpe
- Smertepumpe kan programmeres for fast timedose, men mulighet til å gi ekstrasoser ved behov(bolus)
- Transkutan og transmukal tilførsel av fentanyl er også aktuelt
- Intranasal administrering av fentanyl er foreløpig ikke anbefalt til barn, og rektal tilførsel er upålitelig

Nedtrapping av opioid dosen må skje gradvis over tid for å unngå abstinens [71]

[Clonidine kan brukes ved vanskelig nedtrapping \(starship.org.nz\).](http://starship.org.nz)

Smerter som begrenser seg til få dermatomer:

- Neuroaksial blokade med epidural eller spinal analgesi kan brukes [64]
- Gjennom et innlagt kateter kan det gis kontinuerlig infusjon med en blanding av lokalanestetika og opioid fra en smertepumpe [69]
- Bolus kan lindre gjennombruddssmerter

På inflammert hud og slimhinne:

- Lokalt påsmurt intrasite gel eller mikstur tilsatt morfin kan gi topikal smertelindring [71].
- EMLA krem, et transdermalt lokalanestetikum er også mye brukt, særlig for å lindre stikksmerte.

Neuropatiske smerter:

- Opioider kan være virksomme, men den spesielle patofysiologiske smertemekanismen gjør at det ofte trengs adjuvante analgetika
- De vanligste er tricycliske antidepressiva, antiepileptika, ketamin, lokalanestetika, glucocorticoider, bifosfonater, baklofen og benzodiazepiner
- Det finnes ikke god evidens for å anbefale bruken av TCA i behandlingen av neuropatisk smerte hos barn. Likevel støtter klinisk erfaring og studier hos voksne bruken av amitriptylin og nortryptilin
- Det finnes heller ikke evidens for å anbefale bruk av antiepileptika, ketamin, lokalanestetika, baklofen eller benzodiazepiner for lindring av neuropatisk smerte hos barn, eventuelt som følge av muskelspasme. I den kliniske hverdag kan det for den individuelle pasient likevel være aktuelt å vurdere bruk av disse midlene.

Vanskelige smerter:

- Smertepumpe kan være uvurderlig viktig når peroral administrering ikke lindrer godt nok
- Adjuvant analgetika har lav evidens, men kan være aktuelt ved smerter som er vanskelige å behandle

Smertefulle prosedyrer med behov for kortvarig smertelindring:

- Benytt hurtigvirkende intravenøse opioider, gjerne ketamin, evt. supplert med midazolam
- Clonidine brukes i tillegg til paracetamol, NSAIDs og/eller opioider ved prosedyresmerter. Clonidine har ingen påvirkning på respirasjonen, og gir i mindre grad kvalme og obstipasjon sammenliknet med opioider.

Ved behov for sedering:

- Sedering av barn følger nasjonale og internasjonale retningslinjer
- Følg generell veileder i pediatri (helsebiblioteket.no)
- Europeisk forening for palliativ medisin (EAPC) har skissert retningslinjer for bruk av sedering under palliativ behandling [59]. De skiller mellom ulike typer av sedering. De fleste av disse indikasjonene kan gjøres gjeldende for barn
- Vurder hva slags sedering barnet har behov for, med tanke på hyppighet og varighet

- Kontakt anestesilege i aktuelle situasjoner der sedering kan være nødvendig
- Sedering under ubehagelige prosedyrer
- Hastesedering som nødtiltak ved akutte større blødninger og kvelning
- Sedering for hvile
- Se [lindrende sedering veileder legeforeningen 2015 \(legeforeningen.no\)](http://legeforeningen.no).

Ikke-medikamentell smertelindring:

- Rolige omgivelser, dempet belysning
- Musikk, gjerne favorittmusikk [63]
- Avledning; blåse såpebobler(4-8 år), veiledet fantasireise(6-18 år), spill/nettbrett/pc spill, lese, synge for barnet
- Avspenning; fokusert pust(8-18 år), massasje med eller uten olje, varme flasker
- Benytte barnepsykiater eller barnpsykolog til avspenningsteknikker og hypnoterapi
- Bruke fysioterapeuter til avspenningsteknikker
- Støtte og veilede foreldre

IKKE ANBEFALT:

- Kodein som er et trinn 2 middel hos voksne, anbefales ikke til barn
- Petidin bør heller ikke brukes
- Bifosfonater brukes i lindring av skjelettsmerter hos voksne. Det anbefales ikke til barn, bl a grunnet faren for osteonekrose i kjevebeinet
- Glucocorticoider anbefales ikke rbukt for lindring av smerte hos barn grunnet bivirkninger- gjelder særlig langvarig bruk. Er imidlertid viktige legemidler ved spesielle tilstander for å redusere peritumor ødem, forhøyet intrakranielt trykk ved svulster i sentrale nervesystemet, lindre neurpatisk smerte som følge av trykk mot ryggmargen eller perifere nerver

New Zealand har nasjonale faglige retningslinjer med forslag til smertebehandling (starship.org.nz)

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

WHO anbefaler å gi smertelindring forebyggende, dvs. før smerten inntreffer. Hovedprinsippene er: by the clock, by the mouth, and individual tailoring [68].

Referanser

63. J Bradt, C Dileo. : Music therapy for end-of-life-care. Cochrane database Syst Rev. 2010. 20. 1.

64. SS Jassal. : Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care. Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care. 2011. 8th ed.

http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/1052/Basic_Symptom_Control_in_Paediatric_Palliative_Care.pdf

59. N Cherny, L Radbruch, Board of European Association for Palliative Care. : European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliative Medicine. 2009. 23. 7. 581-593.

68. World Health Organization. : WHO Guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illness. 2012.

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44540/1/9789241548120_Guidelines.pdf.

69. DL Anghelescu, LG Faughnan, JN Baker, J Yang, JR Kane. : Use of epidural and peripheral nerve blocks at the end of life in children and young adults with cancer. Paediatr Anesth. 2010. 20. 12. 1070-1077.
70. J Hauer, B Jones, DG Poplack, C Armsley. : Evaluation and management of pain in children. UpToDate. 2015.
http://www.uptodate.com/contents/evaluation-and-management-of-pain-in-children?source=search_result&search=evaluation%20and%20management%20of%20pain%20in%20children
71. APPM. : The Association of Pediatric Palliative Medicine Master Formulary. 2015. 3eds.
<https://www.rainbows.co.uk/wp-content/uploads/2014/11/APPM-Master-Formulary-2015-protected.pdf>.
72. Helse Bergen. : Medikamentskrin lindrende behandling barn. 2013.
<https://helse-bergen.no/kompetansesenter-i-lindrande-behandling/medikamentskrin-barn>.
73. : Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn.
<https://www.legemidletilbarn.no/Sider/default.aspx>.
-

Anbefaling

Surkling i øvre luftveier

Surkling i øvre luftveier kan oppstå i terminal fase og behandles symptomatisk.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Surkling er vanligvis ikke plagsomt for barnet, men kan være plagsomt for de rundt.

Tiltak:

- Forsøke leieforandring, sideleie
- Glycopyrron (Robinul)
- Skopolamin (plaster, iv.sc)
- Om barnet fortsatt får væske, bør det vurderes reduksjon eller opphør av dette.

Suging frarådes fordi det kan gi økt slimdannelse.

Se behandlingsalgoritme [Medikamentskrin lindrende behandling barn fra Helse Bergen \(helse-bergen.no\)](https://helse-bergen.no/kompetansesenter-i-lindrande-behandling/medikamentskrin-barn).

Anbefaling

Urinveissymptomer

Symptomer fra urinveiene, som kan være lite organspesifikke, identifiseres og behandles.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Årsaksforhold og ulike problemstillinger

- Behandling av blæredysfunksjon uten samtidig behandling av obstipasjon er ofte til liten nytte. Hos noen kan god kontroll av obstipasjonen være tilstrekkelig for å oppnå god blærefunksjon.
- Barn som behandles med opioider, kan ha både obstipasjon og urinretensjon som bivirkning. Ved sterke smerter kan det være vanskelig å smertelindre godt uten opioider, men ikke-opioider (Paracetamol, NSAIDs) kan brukes i tillegg. Fentanyl kan være et alternativ til morfin.
- Nevrogen blære: Ulike tilstander som rammer sentralnervesystemet, og misdannelser i nedre del av bekkenet, kan forårsake nevrogene blæreforstyrrelser. Dette kan føre til enten over- eller underaktiv urinblære grunnet enten over- eller underaktiv sfinkter.
- Barn med ervervede hjerneskader og nevrodegenerative sykdommer kan få problem med blæredysfunksjon, dvs. manglende evne til tømning av urinblæren eller ukontrollert vannlatning (inkontinens). Slike problem opptrer gjerne sammen med forstoppelse.
- Urinveisinfeksjon
 - Urinretensjon og blærekateterisering representerer økt risiko for infeksjoner. De kan være langvarige med uvanlige mikrober.
 - Hos yngre barn kan nedsatt allmenntilstand være første og eneste symptom på en UVI.
 - Før oppstart av behandling tas urinprøve som sendes til mikrobiologisk dyrkning og undersøkelse på antibiotikaresistens.
- Barn som utsettes for psykisk stress under sykdom, kan lett bli sengevætere igjen.

Behandling av barn med neurogen blære

- Forsiktig blæremassasje og varme bad kan være lindrende
- Ren intermitterende kateterisering (RIK)
- Medikamentell behandling med detrusor relakserende legemidler, antikolinergika som Oksybutynin eller Tolterodin
- Behandling av infeksjon i urinveiene

Behandling av urinveisinfeksjoner (UVI)

- Ved hyppige tilbakefall, kan det være aktuelt å vurdere forebyggende UVI-behandling. Trimetoprim eller nitrofurantoin er aktuelle førstevalg.
- Se også [anbefaling om symptomlindring av feber eller infeksjonssymptomer](#) og Norsk barnelegeforenings veileder i pediatri (helsbiblioteket.no).

Anbefaling

Væske- og elektrolyttforstyrrelser. Syre-base-forstyrrelser.

Normalisering og balanse bør i regelen tilstrebes ved væske- og elektrolyttforstyrrelser og syre-base-forstyrrelser.

Behandling av dehydrering er både årsaksrettet og rettet mot normalisering av væskebalansen på grunnlag av et væskeregnskap, der basalbehov, oppståtte og pågående sykelige væske- og salttap, må inngå for å gjenopprette balanse.

Ved betydelige forstyrrelser i syre-base-balansen forsøkes først å korrigere årsaken. Er ikke dette mulig, kan symptomatisk korrigerende behandling være et alternativ.

I tillegg til en fortløpende klinisk vurdering, følges utviklingen med kontroll av laboratorieprøver, så lenge det er relevant. Nyten av et blodprøveresultat må avveies mot ubehaget barnet opplever ved prøvetaking.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Kroppens vann- og saltbalanse, omsetning av næringsstoffer og utskillelse av avfallsstoffer blir naturlig opprettholdt av ulike neurogene og hormonelle reguleringsmekanismer som påvirker organfunksjonene, slik som i nyrene, leveren og tarmen. Slik opprettholdes en fin balanse mellom inntak og utskillelse. Hos friske mennesker utløser forstyrrelser i denne balansen plager, særlig dersom forstyrrelsen oppstår akutt. Slik kan akutte større væsketap, for eksempel oppkast og diaré resultere i tørste.

Hos døende er det mye som tyder på at denne fine reguleringen mer eller mindre er ute av funksjon. Dessuten, dersom dehydrering oppstår over lengre tid, reagerer tørstesenteret i hypothalamus mindre – tørste blir et underordnet problem.

Forstyrrelse i væskebalansen

Forstyrrelser i væskebalansen kan opptre som over- eller underhydrering (dehydrering).

- **Overhydrering** kan skyldes hjertesvikt, nyresvikt eller hormonelle avvik. Behandlingen retter seg mot årsaken, men kan også være symptomatisk med væskerestriksjon og vanddrivende medisin (diuretika).
- **Dehydrering** kan skyldes redusert væskeinntak eller sykdommer i mave-tarm-kanalen som gir redusert opptak av vann.
 - Patologiske tap ved oppkast og diaré kan forårsake alvorlig dehydrering hos barn.
 - Sjeldnere skyldes dehydrering forstyrrelser i hormonsystemet eller at nyrene ikke greier å holde på vannet (manglende evne til å konsentrere urin).
 - Flere medikamenter kan gi forstyrrelser, enten direkte - for eksempel ved påvirkning av nyrefunksjon, eller indirekte . for eksempel ved å forårsake kvalme og oppkast som bivirkning.

Forstyrrelser i syre-base-balansen

Kroppens syre-base-balanse, målt med pH, er meget finregulert, med nyrene og lungene som nøkkelorganer for å opprettholde normal pH. Lungene kan hurtig regulere kroppens CO₂-nivå, mens nyrene trenger litt lenger tid til å korrigere et syre- eller baseoverskudd.

Flere sykdomstilstander påvirker syre-base-balansen. Opphopning av CO₂ i blodet gir respiratorisk acidose, reduksjon av CO₂ i blodet, gir respiratorisk alkalose. CO₂-uavhengige pH-endringer i blodet resulterer i metabolsk acidose eller alkalose.

Lunge- eller nyresykdom eller -skade kan gi primære forstyrrelser i syre-base-balansen eller redusert evne til å kompensere forstyrrelser som igjen kan gi plager.

Høy CO₂ kan gi hodepine, tretthet og konsentrasjons-forstyrrelser. Økende respirasjonssvikt med økende CO₂ vil etter hvert gi bevissthetspåvirkning, evt. økende CO₂-narkose, evt. koma og død.

Elektrolytter (salter)

En frisk kropp kan opprettholde normal væske- og saltbalanse, selv ved store forskjeller i inntak. Enhver sykdomstilstand som påvirker det komplekse samspillet mellom regulerende funksjoner i hjernen, nervesystemet, hormonproduserende systemer og de organer som skal skille ut eller holde tilbake, spesielt nyrene, kan forårsake forstyrrelser i væske- og saltbalansen. Så lenge dette fungerer normalt, vil for mye eller for lite raskt bli oppfattet av dette systemet og utløse en plage, for eksempel som tørste, som gir trang til å drikke. Kan ikke personen selv ta inn væske, må væsketilførselen overlates til den som behandler.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Kroppen har en rekke reguleringsmekanismer for å opprettholde vann-, salt- og syre-base-balansen. Sykdom og medikamenter kan påvirke disse. Raske endringer gir i regelen mer symptomer enn de som utvikler seg over tid og kan også utgjøre større risiko for barnet. Ved store avvik kreves ofte langsom korrigering.

Mindre elektrolyttforstyrrelser gir som regel lite plager og er vanligvis ufarlig. Ved økende avvik kan det tilkomme slapphet, kraftløshet, redusert matlyst med mer. Større avvik øker symptomene, og kan bli livstruende. Ved noen sykelige tilstander kan det fort oppstå forstyrrelser, slik som ved tap av vann og salter ved oppkast og diaré, særlig dersom det har vart lenge.

Anbefaling

Åndenød

Behandlingen må så langt mulig være årsaksrettet; mot grunntilstanden. Når det viser seg umulig, gis symptomatisk behandling.

Det vil uansett være et mål å lindre angst, uro og åndenød mest mulig. Barn med åndenød skal ikke være alene!

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Åndenød defineres som en subjektiv opplevelse av ikke å få nok luft. Åndenød kan skyldes et obstruktivt eller restriktivt hinder i luftveier/lunger eller økt krav til pustearbeid.

Et obstruktivt hinder kan for eksempel skyldes et luftveishinder i de store luftveiene eller astma i de små. Ved et restriktivt hinder er lungenes belgfunksjon rammet, for eksempel ved pneumotoraks, pleuravæske, empyem eller andre forhold som hindrer lungene å utfolde seg fritt. Ved økt pustearbeid klarer ikke lungene med normalt arbeid å opprettholde tilfredsstillende surstoffopptak eller utlufting av CO₂. Det er tilfelle ved hypoksi, lungebetennelse, blodpropp til lungene, hjertesvikt o.a. Ved økt pustearbeid ved hyperventilasjonssyndrom er årsaken psykogen.

Åndenød kan utvikle seg til så alvorlig som truende kvelning. Dette oppleves svært skremmende, både for barnet og foreldrene. Mulighetene for å gi årsaksrettet behandling kan være oppbrukte. Noen ganger betyr det at barnet er i ferd med å dø.

Medisinsk behandling

- Ekstra oksygentilførsel kan virke lindrende ved hypoksi.
- Av og til kan teknisk pustestøtte hjelpe, enten kontinuerlig eller bifasisk, med CPAP eller BIPAP. Dette er utstyr som gir et overtrykk i luftveiene, ved hjelp av en maske som legges over munn og nese, ev. bare nesen.
- Mer sjeldent gis pustestøtte via trakeostomi ("hull i halsen") eller via en endotrakealtube (plastslange via munn eller nese ned i luftrøret).
- Går åndenøden over i manifest respirasjonssvikt, kan det være aktuelt med respiratorhjelp. Respirator brukes der pustestøtten skal gis midlertidig, dvs. det er utsikter til bedring. Ved enkelte sykdomstilstander kan det være aktuelt å ha langtids ventilasjonsstøtte, enten kontinuerlig eller for deler av døgnet. Respiratorhjelp skal ikke oppstartes i terminal fase.

- Ved åndenød grunnet svak muskulatur og nedsatt evne til å få opp sekret, kan fysioterapi anvendes med forsiktighet.

Symptomatisk lindring

- Gi barnet tilstedeværelse og ro.
- Sørg for god sitte- eller liggestilling og frisk luft i rommet.
- Gi berøring, ev. taktil massasje.

Legemidler

- Morfin demper ubehaget ved åndenød.
- Benzodiazepiner, spesielt midazolam, buccalt (på innsiden av kinnet), intranasalt (i nesa), eventuelt rektalt (i endetarmen) eller intravenøst (inn i en blodåre), eventuelt fra en smertepumpe, er ofte virksomt, eventuelt kombinert med morfin.
- Både morfin og midazolam må titreres opp til effektiv dose. Det er store individuelle forskjeller på dosebehov.
- Etter først å ha testet virkningen av disse legemidlene som enkeltdoser, kan det være praktisk å fortsette med smertepumpe.
- Dersom hjertesvikt og eventuelt også lungeødem bidrar til åndenød, vil tillegg av furosemid ofte være virksomt.
- [Medikamentskrin lindrende behandling barn, Helse Bergen \(helse-bergen.no\)](#).
- Legemidler ved åndenød [Clinical guidelines NZ \(starship.org.nz\)](#).

Anbefaling

Søvnforstyrrelser

Søvnforstyrrelser hos barn med alvorlige tilstander kan ha flere årsaker; innsovningsvansker, vansker å gjennomføre en god søvnperiode, våkner tidlig om morgenen eller perioder med økt søvn.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Søvnen kan bedres når medvirkende problemer behandles, som smerte, depresjon, medikamentelle årsaker eller andre årsaker som kan gi uro og angst hos barnet [20]. Behandlingen er både ikke-medikamentell og medikamentell:

- Psykologiske intervensjoner og adferdsintervensjoner som stimuluskontroll, søvnrestriksjoner, søvnopplæring, avslapningstrening eller en kombinasjon av disse.
- Farmakologisk behandling inkluderer melatonin, antidepressiva, clonidine og antipsykotika. Benzodiazepiner ser ut til å være ofte brukt og kan lede til avhengighet og toleranseutvikling. Det foreslås derfor at benzodiazepiner kun brukes kortvarig.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Referanser

20. Hauer J, Poplack DG and Armsby C. : Pediatric Palliative Care. UpToDate. 2017.

<http://www.uptodate.com/contents/pediatric-palliative-care?sourcemachineLearning&searchpediatric+palliati>

Kapittel: 8

Organisering av tilbud om barnepalliasjon og samhandling mellom tjenestene

Sterk anbefaling

Hver helseregion bør opprette et tverrfaglig barnepalliativt team

Hver helseregion bør opprette et tverrfaglig palliativt team for barn lokalisert til den regionale barne- og ungdomsavdelingen. Teamet bør ha hovedansvaret for fag- og kompetanseutvikling i sin region og være rådgivende for de lokale barnepalliative teamene.

Teamet bør som et minimum ha lege, sykepleier, psykolog og sosionom, samt tilknyttet fysioterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, prest og andre relevante yrkesgrupper.

Teamet bør ha kontakt med avdelinger for lindrende behandling for voksne for å dele kompetanse og erfaring.

Helseregionene bør på sikt opprette et kompetansenettverk for palliasjon av barn.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

I tillegg til å være barnepalliativt team for sitt lokalsykehusområde (Anbefaling: Hver barne- og ungdomsavdeling bør etablere et tverrfaglig barnepalliativt team), har regionsykehusenes barnepalliative team et ansvar for helseregionens kompetanse, tilbud og kvalitet innen barnepalliasjon. Det regionale barnepalliative teamet er således både et palliativt team og en kompetanseenhet.

For å inneha tilstrekkelig kompetanse på det brede palliative feltet, bør det regionale barnepalliative teamet være tverrfaglig sammensatt av fagpersoner med ulik yrkesbakgrunn og leger som representerer flere felt innen pediatrien. Teamet er en del av barne- og ungdomsavdelingen, og medlemmene av teamet vil ha sitt daglige arbeid der ved siden av.

Teamet bør ha høy grad av tilgjengelighet.

Teamet vil være sentralt i regionens kompetansebygging og vil i oppstartsfasen også ha behov for egen kompetansebygging, se anbefaling: [Hver helseregion bør sørge for tverrfaglig barnepalliativ kompetanse](#). For å øke kompetanse i helseregionen kan teamet:

- være involvert i oppfølging av barn og familier ved lokalsykehusene i tett samarbeid med de lokale barnepalliative teamene
- være aktive og lett tilgjengelige for å gi råd og veiledning til de lokale teamene
- arrangere regionale samlinger for de lokale barnepalliative teamene, for ansatte ved barneavdelinger og i kommunehelsetjenesten
- delta på lokale fagmøter og kurs
- profilere seg i helseregionens barnefaglige miljøer og oppfordre til kontakt

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Barnepalliasjon er et krevende tverrfaglig felt, som stiller høye krav til bred kunnskap og erfaring. Det er ikke mange barn med livstruende og livsbegrensende tilstand ved hver barneavdeling og i hver kommune, men deres tilstand og behov stiller store krav til kompetanse og innsats. Barnepalliativ kompetanse har ikke vært samlet i Norge, og for å sikre barn og familie god kvalitet i den palliative oppfølgingen, mener Helsedirektoratet det er nødvendig å samle kompetanse på regionnivå i tråd med [Nasjonal helse- og sykehusplan \(regjeringen.no\)](#), og helst også på nasjonalt nivå. Det siste må være opp til helseregionene selv å bestemme, men erfaringen med nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn, er et godt eksempel.

Sterk anbefaling

Hver barne- og ungdomsavdeling bør etablere et tverrfaglig barnepalliativt team

Enhver barne- og ungdomsavdeling bør etablere et tverrfaglig barnepalliativt team, som trer i funksjon når et barn med livstruende/livsbegrensende tilstand blir kjent for avdelingen. Det palliative teamet bør vurdere, sammen med samarbeidspartner i kommune og den berørte familien, hvilke tiltak som bør iverksettes for at barnet og familien får et helhetlig og godt palliativt tilbud.

Et barnepalliativt team består minimum av lege, sykepleier, psykolog og sosionom. Det vil være en styrke om det også inkluderer klinisk ernæringsfysiolog, fysioterapeut, prest og eventuelt andre fagpersoner.

Det barnepalliative teamet bør ha et nært samarbeid med alle relevante enheter i barne- og ungdomsavdelingen /-klinikken, inkludert barnehabilitering og Avansert hjemmesykehus, der dette finnes. Teamet har ansvar for nødvendig kompetanseoverføring innad i barne- og ungdomsavdelingen og til kommunal helse- og omsorgstjeneste, se [Samarbeidsavtaler mellom kommuner og helseforetak \(regjeringen.no\)](#).

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Det barnepalliative teamet skal ikke overta behandlingsansvar for barnet, men

- være konsultativt og bistå med råd
- være mobilt ved behov, det vil si kunne reise ut til hjemmet, avlastningsbolig etc.
- holde seg jevnlig oppdatert på barnets sykdomsutvikling og spille en aktiv rolle når de ser behov for å gi innspill, samt når barnets situasjon endrer seg
- ha en aktiv rolle i forhold til tilrettelegging og være ansvarlig for tverrfaglig behandlingsplan når barnets liv er i siste fase, i tett samhandling med barnets øvrige ansvarspersoner

Det må være opp til det enkelte sykehus å beslutte hvor omfattende det barnepalliative teamet og dets tilstedeværelse og tilgjengelighet skal være [13/24]. Det bør være klare rutiner for hvem som skal ivareta behov for bistand når teamet ikke er tilgjengelig. Der det er et tilbud om hjemmesykehus, bør dette trekkes aktivt inn.

Teamet har et ansvar for å spre kunnskap og dele erfaring om barnepalliasjon med øvrig helsepersonell på eget sykehus og i kommunene. Teamet bør få bistand, opplæring, råd og veiledning fra det regionale barnepalliative teamet.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Den palliative innsatsen fra en barne- og ungdomsavdeling vil variere mye fra sted til sted, både i omfang og innhold. Det vil også kunne være avdelinger som søker hjelp ved større enheter for at tjenesten skal bli god [87]. Men dette fritar ingen avdeling fra å opprette teamet.

Referanser

24. Department of Health and Children. : Palliative Care for Children with LIFE-Limiting Conditions in Ireland – A National Policy. 2009. http://health.gov.ie/wp-content/uploads/2014/03/palliative_care_en.pdf.

87. : Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019).

<https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/nasjonal-helse--og-sykehusplan2/id2461509/>.

13. Together for short lives. : Guidance for children's palliative care services. 2012.

http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/resources/2531_a_guide_to_end_of_life_care_2012_fr

Sterk anbefaling

Enhver kommune må avklare hvordan de skal organisere et palliativt tilbud til et barn som bor i kommunen

Kommunen må starte arbeidet med å organisere et tilbud så snart de får melding om at et barn med palliativt behov finnes i deres kommune [45].

Kommunen må utpeke en koordinator for arbeidet i henhold til forskrift. Kommunen bør gjøre koordinator kjent for familien og samarbeidende barneavdeling. Fra kommunen bør minst fastlege og en annen helsearbeider delta i dette arbeidet og f. eks. inngå i en tverrfaglig koordineringsgruppe (ansvarsgruppe) [42]. (Se anbefaling: For barn med livsbegrensende tilstand bør det etableres en tverrfaglig koordineringsgruppe).

Det barnepalliative tilbudet må være likeverdig nasjonalt.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Kommunenes størrelse og geografi vil influere på de fleste konkrete avgjørelser kommunen må ta for å oppfylle kravet. Kommunens ambisjon må være at de skal kunne yte tjenester i barnets hjem dersom det er best for barn og familie [52].

Ambulante palliative team for lindrende behandling og omsorg for voksne er etablert i kommunehelsetjenesten i enkelte kommuner. Disse teamene kan bistå kommunens arbeid med barnepalliasjon når det er ønskelig, i samarbeid med det barnepalliative teamet.

Det er naturlig at koordinator har løpende dialog med barnets koordinator eller kontaktlege på sykehuset, se anbefaling: [Barn med behov for langvarige tjenester og koordinerte tjenester skal ha tilbud om koordinator og individuell plan](#).

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Et omfattende og langvarig palliativt tilbud til et barn og en familie krever deltakelse fra mange aktører. Fordi [barn med livsbegrensende tilstand bør få være mest mulig hjemme](#), vil kommunens helse- og sosialtjeneste få en viktig rolle.

Referanser

42. : Forskrift om habilitering/rehabilitering, individuell plan og koordinator. FOR-2011-12-16-1256. 2015. https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256/KAPITTEL_1#§2.

45. Helsedirektoratet. : Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator (IS-2651). 2017. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>.

52. : Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). LOV-2011-06-24-30. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_7#§7-3.

Sterk anbefaling

Når barn og familie har et langvarig behov for palliasjon, bør tjenestenivåene ha en avtalt «samsone»

Både spesialist- 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, og ansvarsforholdene for de enkelte elementene i tilbudet må være tydelige.

Samarbeidsavtaler bør opprettes mellom tjenestenivåene */88/*. Det må fortløpende vurderes om samarbeidsavtalen og ansvarsforhold må endres underveis i sykdomsforløpet.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Helsedirektoratet kan ikke gi en detaljert beskrivelse av «samarbeidsformen», men det kan basere seg på [ansvarsgruppemetoden \(frambu.no\)](#).

Fra kommunehelsetjenesten bør både fastlege og en annen helsearbeider delta. Det er naturlig at spesialisthelsetjenesten deltar med kontaktlege og sykepleier. Se anbefaling om Individuell plan og ansvarsgruppemodell i kapittelet Å leve med livsbegrensende tilstand.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Barns behov for palliasjon har ofte lang varighet og inkluderer flere aktører og tjenestenivåer. Arbeidet går gjennom mange faser, slik også barnets helsetilstand gjør. Barn og familie kan få mange ulike instanser og personer å forholde seg til.

Ansvarsforholdene for, og ansvarsdelingen mellom, de ulike aktørene i et sammensatt tilbud må være tydelige [45]. Samtidig er det 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 [42]. 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 [86].

Referanser

86. Helse- og omsorgsdepartementet. : St.meld. nr. 47 (2008-2009): Samhandlingsreformen – Rett behandling – på rett sted – til rett tid. 2009.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?qsamhandlingsreformen&ch>.
42. : Forskrift om habilitering/rehabilitering, individuell plan og koordinator. FOR-2011-12-16-1256. 2015.
https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256/KAPITTEL_1#S2.
88. Helsedirektoratet. : Samarbeidsavtaler mellom kommuner og helseforetak. 2017.
<https://helsedirektoratet.no/samhandlingsreformen/samarbeidsavtaler-mellom-kommuner-og-helseforetak>.
45. Helsedirektoratet. : Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator (IS-2651). 2017. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>.
-

Sterk anbefaling

Barn med livstruende/livsbegrensende tilstand og deres familie bør få tilbud om avlastning

Avlastning bør være en integrert del av tilbudet til barn med livsbegrensende tilstander og deres familier. Avlastningen bør fokusere på barns beste. Kommunen plikter å ha et tilbud om avlastning, men det er opp til den enkelte kommune å organisere tjenesten etter hva den finner hensiktsmessig.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Ulike alternativer for avlastning til foresatte/omsorgsgivere med særlig [tyngende omsorgsarbeid \(naku.no\)](#)

- Avlastning i barnets hjem med blant annet brukerstyrt personlig assistent (helsenorge.no)
- Avlastningsbolig: Tilbud om avlastning til familier med hjemmeboende barn. Barnas faste bopel er hos foreldrene.
- Barnebolig: Boligen utfører den daglige omsorgen på vegne av foreldrene på permanent basis. Barnets faste bopel er barneboligen.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Avlastning er ment som en hjelp til foresatte/omsorgsgivere med særlig tyngende omsorgsarbeid for at de skal få nødvendig hvile, ferie og fritid. Der foreldrene også har andre barn, er det behov for at de kan gis mulighet til et "normalt" familieliv [52].

Omsorgen for et alvorlig sykt eller døende barn er en stor belastning for en familie. Behovet for avlastning i et palliativt forløp er ofte åpenbart, men samtidig en ordning som mange familier vegrer seg for. Tilbud om

avlastning kan gjøre hverdagen lettere og ha positive effekter både for barnet, foreldre og søsken. Studier viser at avlastning har stor betydning og kan være avgjørende for at barnet skal få være hjemme mest mulig [12].

Referanser

12. M Raunkjær. : Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie. 2015. www.pavi.dk.

52. : Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). LOV-2011-06-24-30. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_7#§7-3.

Kapittel: 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.

Kunnskap om den helhetlige tilnærmingen i barnepalliasjon er påkrevet, samt erfaring med å følge barn og familier gjennom et livsløp med livsbegrensende sykdom. Empati, sympati, engasjement og evne til helhetlig tenkning er nødvendige egenskaper. Alt dette er en forutsetning for å kunne dekke de kvalitative kravene i den helhetlige, livslange oppfølgingen av barn og familie med livstruende eller livsbegrensende sykdom.

En vesentlig barriere for god kvalitet på omsorg til et barn ved slutten av livet, er ambivalensen hos leger, sykepleiere, annet helsepersonell og familier, som tror at det å velge barnepalliasjon betyr å gi opp. Konflikter mellom de ulike aktørene kan også oppstå som følge av ulike verdier, mangel på ferdigheter og kunnskap, mangel på lederskap, dårlig kommunikasjon og usikkerhet. Dette løses bare ved økt kunnskap og opplysning om hva barnepalliasjon er og ikke er og hvilke muligheter som finnes for barn og familie.

Sterk anbefaling

Hver helseregion bør sørge for tverrfaglig barnepalliativ kompetanse

Hver helseregion må ha en tverrfaglig barnepalliativ kompetanse, og denne må bygges opp der den ikke allerede finnes. Det innebærer å benytte de kompetanseutviklingsmulighetene som etter hvert bygges opp og selv lete aktivt etter slike, gjerne også bidra til å bygge dem opp.

Det er ønskelig at helseregionene aktivt støtter barne- og ungdomsavdelingenes innsats for kompetanseheving, slik at de kan være en støtte og samarbeidspartner for aktuelle kommuner. Kompetansen må også vedlikeholdes.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Det er behov for økt kompetanse innen

- grunnleggende barnepalliasjon
- symptomlindring generelt og smertebehandling spesielt
 - medikamentell symptomlindring
 - ikke-medikamentell symptomlindring og avledning
- sorgreaksjoner og sorgoppfølging
- kommunikasjon
- søsken som pårørende
- kunnskap om tilbud og muligheter i helsetjenesten generelt og kjennskap til det andre tjenestenivået
- prenatal palliasjon
- helhetlige, palliative behov hos barn og familie

Det startes videreutdanning for sykepleiere på masternivå i Norge i 2016. Det er ønskelig at det også søkes kompetanse og erfaring fra, og videreutdanning i andre land, blant annet nordiske land, Storbritannia og Tyskland.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Barnepalliasjon krever kompetanse hos dem som skal ivareta barn og familie gjennom et kanskje langt og krevende sykdomsforløp, i hele det tverrfaglige teamet, på begge tjenestenivåer og i alle tjenester som involveres. Kompetanse og kunnskapsnivå innen barnepalliasjon i Norge i dag er utilstrekkelig til å møte behovet for helhetlig palliasjon til barn og familie med kvalitet og innsikt.

Det er behov for kompetanse i det tverrfaglige teamet, som skal komme barn og familie, og spesialist- og kommunehelsetjenesten, til gode, og det er det behov for forskning og fagutvikling på feltet. Det er derfor av stor betydning at det gjøres et løft på både kort og lang sikt innen videreutdanning og annen opplæring i barnepalliasjon.

Sterk anbefaling

Hver barne- og ungdomsavdeling bør prioritere kompetansebygging innen barnepalliasjon.

Alle landets barne- og ungdomsavdelinger bør prioritere kompetansebygging innen barnepalliasjon for leger og sykepleiere primært, men også for kliniske ernæringsfysiologer, sosionomer, psykologer, fysioterapeuter, førskolelærere og annet personell.

Avdelingene bør også gjøre tiltak for å øke den generelle kunnskapen om barnepalliasjon blant de ansatte, samt arbeide for en kultur som aksepterer helhetlig og livslangt fokus på barnepalliasjon etter internasjonale kriterier.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Det er nødvendig at ansatte med interesse for barnepalliasjon får delta på kurs, konferanser, samt videre- og etterutdanning både nasjonalt og internasjonalt. Det er et lederansvar å sørge for at avdelingen har kompetanse på området, bl. a gjennom slik deltakelse. De ansatte bør også oppmuntres til å lese tilgjengelig litteratur og benytte e-læringskurs. Opplæring i grunnleggende barnepalliasjon bør være en del av programmet for nyansatte.

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Det påhviler hver barne- og ungdomsavdeling et ansvar for å etablere og drifte et barnepalliativt team, som skal være tilgjengelig for råd og bistand til alle barn med palliasjonsbehov i sitt område. Det fordrer at barne- og ungdomsavdelingene prioriterer å bygge den kompetansen som mangler i dag. Det bør skje både ved etter- og videreutdanning, ved deltakelse på nasjonale og internasjonale konferanser og kurs om barnepalliasjon og ved litteratur- og e-læringsstudier.

En vesentlig barriere for god kvalitet på omsorg til et barn ved slutten av livet, er ambivalensen hos leger, sykepleiere, annet helsepersonell og familier, som tror at det å velge barnepalliasjon betyr å gi opp helbredende behandling. Konflikter mellom de ulike aktørene kan også oppstå som følge av ulike verdier, mangel på ferdigheter og kunnskap, mangel på lederskap, dårlig kommunikasjon og usikkerhet. Dette løses bare ved økt kunnskap og opplysning om hva barnepalliasjon er og ikke er og hvilke muligheter som finnes for barn og familie.

Sterk anbefaling

Hver barne- og ungdomsavdeling bør ha en struktur for å ivareta personell som arbeider med barnepalliasjon

Hver barne- og ungdomsavdeling bør ha en struktur for å ivareta personell som arbeider med barnepalliasjon.

Praktisk – slik kan anbefalingen følges

Et naturlig og nødvendig innhold for strukturert oppfølging og ivaretagelse av personell innen barnepalliasjon er:

- obligatorisk veiledning, gjerne tverrfaglig
- gjennomgang av pasientforløp etter dødsfall og etter alvorlige hendelser (debriefing)
- system for jevnlig oppfølging av linjeleder
- system for faglig oppdatering og mulighet for deltakelse på kurs og konferanser
- system for avlastning og kollegastøtte

Begrunnelse – dette er anbefalingen basert på

Sammendrag

Arbeidet med alvorlig syke og døende barn er blant de mest krevende og ansvarsfulle oppgavene helsepersonell står i. Det innebærer å akseptere at barn ikke er unntatt døden og samtidig ha fokus på å gi livskvalitet. Empati, sympati, engasjement og evne til helhetlig tenkning er nødvendig. Man bør også vite hva man har påtatt seg når en velger dette som arbeidsområde fordi det handler om å sette seg inn i det enkelte barns og den enkelte families livssituasjon og ha vilje til å følge dem i en vanskelig og sårbar livsfase, som kan være kort eller lang. Dette er en forutsetning for å kunne dekke de kvalitative kravene i situasjonen.

Å jobbe med barnepalliasjon krever et avklart forhold til egen opplevd sorg og krise, som kan påvirke egne holdninger og følelser i møte med alvorlig syke og døende barn og deres familie. Det er ikke uvanlig at omsorgsgivere kan oppleve hjelpeløshet og sorg. Egenrefleksjon av tro og verdier spiller en viktig rolle for hvordan man håndterer dette i møte med barnet og familien.

Kollegial støtte og muligheter for både avlastning, samtaler, briefing, debriefing og veiledning underveis i barnets sykdomsforløp og etter barnets død er sentralt for alle som jobber med barnepalliasjon. Det kan øke arbeidsglede og mestringsfølelse, hindre utbrenthet og forebygge stress, er kompetansehevende og godt forebyggende helsearbeid [2]/[7].

Referanser

2. Association for Children's Palliative Care (ACT). : A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. 2009.

http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0001/1649/ACT_Guide_to_Developing_Services.pdf.

7. European Association of Palliative Care (EAPC). : Standards for paediatric palliative care in Europe. European J. Pall Care. 2007. 1493. 109-114.

Kapittel: 10

Metode og prosess

IS-2599. Publisert: 2. mars 2016.

Barnepalliasjon er et fagområde som har vært i utvikling gjennom de siste 30 år i flere land. I Norge har man drevet barnepalliasjon i ulike deler av spesialist- og kommunehelsetjenesten der særlig lindrende behandling hos barn med kreft har vært førende. Derimot har det ikke alltid vært en god nok struktur og plan for andre sykdomsgrupper som også kan ha stor nytte og behov for palliasjon.

Helsedirektoratet fikk oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) å lage nasjonale faglige retningslinjer uavhengig av diagnose for barnepalliasjon i 2011. I 2013 fikk Helsedirektoratet et tilleggsoppdrag å inkludere palliasjon av gravide med alvorlige fosteravvik som velger å fullføre graviditeten.

Begrepet barnepalliasjon

I norsk og internasjonal faglitteratur og retningslinjer brukes begrepene barnepalliasjon og paediatric palliative care. I de nye norske retningslinjene brukes begrepet barnepalliasjon. I Helse- og omsorgsdepartementets oppdrag til Helsedirektoratet og i [Meld. St. 29 \(2012-2013\) \(regjeringen.no\)](#) Morgendagens omsorg er dette omtalt som lindrende behandling av barn. Barn og unge defineres i denne retningslinjen fra 0 til 18 år, men beskrives som barn.

Barn med alvorlige og livstruende sykdommer er og har vært en prioritert pasientgruppe i det norske samfunnet. Begrepet barnepalliasjon er imidlertid lite kjent og brukt, med unntak av lindrende behandling i siste del av livet hos barn med uhelbredelig kreft. Foreldre, søsken, familier, barnehager, skole, kommune- og spesialisthelsetjeneste omgås og ivaretar disse barna.

Det innføres nå en ny og videre betydning av begrepet palliasjon, i tråd med internasjonal praksis. Palliasjon til barn er uavhengig av barnets diagnose og starter når barnet har fått konstatert en alvorlig livstruende eller livsbegrensende tilstand. Denne nasjonale faglige retningslinjen er en del av dette arbeidet, og er ment å skulle bidra til å forene, styrke og utvikle faggruppene som arbeider i dette fagfeltet. I tillegg mener arbeidsgruppen at det vil kunne bidra til å bedre og kvalitetssikre ivaretagelsen og omsorgen til de enkelte barn og deres familier.

Barn med behov for palliasjon

Barn med behov for palliasjon behandles ved alle landets barneavdelinger og i kommunene barna bor i. Noen av barna vil naturlig være tilknyttet barne- og ungdomsavdelingene på universitetssykehusene, men samtidig beholde en tilknytning til den lokale barne- og ungdomsavdelingen. Andre vil ha sin primære oppfølging fra den lokale barne- og ungdomsavdelingen inkludert habiliteringstjenesten lokalt.

Det utføres et stort arbeid i den enkelte kommune og i barne- og ungdomsavdelingene overfor barn og familier med komplekse sykdommer. Dette gjelder både habiliteringsenheter og andre barnefagspesifikke seksjoner som hjerte-, lunge, mage-tarm, onkologi, nyfødt, nevrologi m.m. Det har likevel manglet et system for helhetlig tilbud til barn med livsbegrensende tilstand og deres familier, og flere familier har følt seg alene med totalansvaret for barnet. Det mangler også samlet og helhetlig kompetanse innenfor barnepalliasjon i Norge.

Den finnes ikke et nasjonalt register i Norge over antallet barn med behov for palliasjon. Bruk av engelske tall (Wales) overført til norske forhold vil gi nasjonale tall på omkring 3500 levende barn årlig. Disse har varierende behov av palliative tiltak. Omkring 140 barn dør i løpet av første leveår, mens mange lever i flere år, og enkelte når voksen alder. Disse barna kan være alvorlige syke med komplekse tilstander, med store og ofte langvarige behov for godt strukturert helsehjelp.

Mandat og mål for retningslinjen

Mandatet for denne retningslinjen er å utvikle anbefalinger som bygger på anerkjente og kunnskapsbaserte tiltak og metoder. Med retningslinjen skal det settes en faglig, felles standard for å styrke kvaliteten, harmonisere tilbudet i hele landet og hindre uønsket variasjon.

- Overordnet mål: sikre god og total omsorg til barn og unge med livsbegrensende /livstruende sykdommer og deres nære familie.
- Resultatmål: Skaffe til veie et grunnlag for å vurdere, planlegge og iverksette tiltak og virkemidler i denne delen av helsetjenesten til barn
- Effektmål: Sikre gode metoder for å oppnå likeverdige tjenester i spesialist- og helse- og omsorgstjenesten for barn og unge med definert behov for palliasjon og for gravide med alvorlige fosteravvik som ønsker å fullføre graviditeten .

Kunnskapssyn

En nasjonal faglig retningslinje skal bygge på kunnskapsbasert praksis. Det innebærer at forskning, klinisk erfaring og brukererfaring skal vurderes samlet opp mot ønskede og uønskede konsekvenser av foreslåtte tiltak. Disse skal ses i lys av verdier, ressursbruk, prioriteringskriterier, lover og forskrifter» (helsedirektoratet.no)

Fagområdet barnepalliasjon har lite forskningsbasert kunnskap som er presentert i systematiske oversiktsartikler eller i randomiserte kontrollerte studier(RCT). Det foreligger derfor lite vitenskapelig dokumentasjon hvor GRADE kan brukes Flere gjennomgående databasesøk gjort av helsedirektoratets bibliotekar har derfor gitt en rekke enkeltartikler, der flere har vært artikler med et lite antall pasienter, som ofte må klassifiseres i nedre del av kunnskapspyramiden. En stor del av anbefalingene i retningslinjen er derfor basert på erfaring, brukerkunnskap og brukervedvirkning.

Under arbeidet med retningslinjen har flere land kommet med sine guidelines, og vi har derfor vurdert flere av disse med metodeverktøyet AGREE, som er et rammeverk for å vurdere kvaliteten på en faglig retningslinje, og om retningslinjen kan overføres til norske forhold.

Arbeidsmetode

Arbeidet startet i september 2012 med en arbeidsgruppe på 12 personer. Gruppen hadde til sammen 15 dagsmøter, enkelte møter gikk over to dager av praktiske grunner. En referansegruppe på 25 personer deltok i to heldagsmøter med diskusjoner om utvalgte deler av retningslinjen. En stor del av representantene her kom fra brukerorganisasjoner, voksenpalliasjonsorganisasjoner og andre fagrepresentanter.

Arbeidsgruppens medlemmer:

- Anette Christiansen, barnesykepleier, repr. Hedmark fylke
- André Grundevig, barnesykepleier, repr. Norsk Sykepleierforbundet og Helse Nord
- Johannes Skorpen, overlege Barnehabiliteringen Møre og Romsdal, repr. RHG Helse-Midt Norge
- Thore Henrichsen, overlege Vestre Viken HF, repr. Norsk barnelegeforening NBF
- Gunn Aadland, overlege SUS, RHF, Helse-Vest
- Odd Kjølsvædt, kommunelege Kristiansand kommune
- Stig Ottesen, overlege, professor em., Avd. lindrende enhet, OUS

- Natasha Pedersen, JLOB, 2012–mai 2015, repr. brukerorganisasjon.
- Jens Grøgaard, Helsedirektoratet
- Bodil Stokke, Helsedirektoratet
- Vigdis Ziener, fra mai 2015, barnesykepleier, enhetsleder Avansert hjemmesykehus, OUS
- Hanne Skui, jurist, Helsedirektoratet, senere erstattet av jurist Karin Stubberud Stey, Helsedirektoratet
- Kjersti Kellner, Helsedirektoratet i tidsrommet 2012–2014

