

# Barnepalliasjon

## - mer enn omsorg ved livets slutt

NATASHA PEDERSEN, GRUNNLEGGER OG FAGANSVARLIG AV JA TIL LINDRENDE ENHET OG OMSORG FOR BARN (JLOB) OG ANDRÉ GRUNDEVIG, BARNESYKEPLEIER, SEKSJON FOR NYFØDTINTENSIV, UNIVERSITETSSYKEHUSET NORD NORGE HF

Barnepalliasjon har i løpet av de siste 30 år utviklet seg til et eget fagområde i pediatrien og får stor oppmerksomhet av helsemyndigheter i hele verden. Barn med alvorlige eller uhelbredelige sykdommer kan i dag overleve i mange år (1). Størst oppmerksomhet har blitt rettet mot barn med kreft, men i dag omfatter palliativ behandling og medisin flere andre diagnoser. Tilnærmingen til terminale pasienter har tradisjonelt sett vært smertelindrende behandling og tilrettelegging av livet i sluttfasen. I dag omfatter barnepalliasjon en mer helhetlig, tverrfaglig og familiesentrert tilnærming og vektlegger både somatiske og psykososiale aspekter i omsorgen. I denne artikkelen ønsker vi å belyse nærmere hva barnepalliasjon er.

Verdens helseorganisasjon (WHO) utvidet i 1998 indikasjonen for palliasjon til å gjelde også livsbegrensede tilstander, alvorlig livstruende sykdom eller barn med forventet kort levetid. Barnepalliasjon er tenkt å forankres som en rettighet i barnekonvensjonen. I mars 2006 ble det nedsatt en internasjonal arbeidsgruppe i Trento i Italia, der man ønsket å sette en minimumsstandard for palliativ omsorg til barn i Europa<sup>1</sup>. Her skulle deltakere fra flere land sammenligne tjenestetilbudene og komme frem til en god praksis<sup>2</sup>.

Barnepalliasjon innebærer en aktiv og total tilnærming og omfatter fysisk, emosjonell, sosial og åndelig støtte gjennom hele sykdomsperioden, til døden og ettervern for foreldrene og søsken. Det fokuseres på forbedring av livskvalitet og den medisinske behandlingen. Palliativ og kurativ behandling og omsorg kan gis parallelt over dager, måneder eller år.

Palliativ behandling og omsorg hverken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet. Helsepersonell skal evaluere og lindre barnets fysiske, emosjonelle, åndelige og sosiale behov. I dag forventes det at ulike faggrupper samhandler og koordinerer tjenestetilbudet både i spesialisthelsetjenesten og i primærhelsetjenesten. Overgangen fra god allmenn helse til sykdom kan skje enten akutt eller gradvis. Palliativ behandling til barn er ikke ensbetydende med terminal behandling og pleie, men er en del av helse- og omsorgstilbudet fra sykdommens begynnelse til livets slutt.

<sup>1</sup> International Meeting for Palliative Care in Children, Trento (IMPaCCT).

<sup>2</sup> Resultatet ble et samlet styringsdokument for Europa med standarder for palliasjon til barn med livsbegrensede - og livstruende tilstander, samt terminal sykdom. IMPaCCT samt en rekke andre dokumenter fra bl.a WHO, Togheter for short life (tidligere ACT) og the British Association of Perinatal Medicine har dannet grunnsteinene for hva barnepalliasjon er.

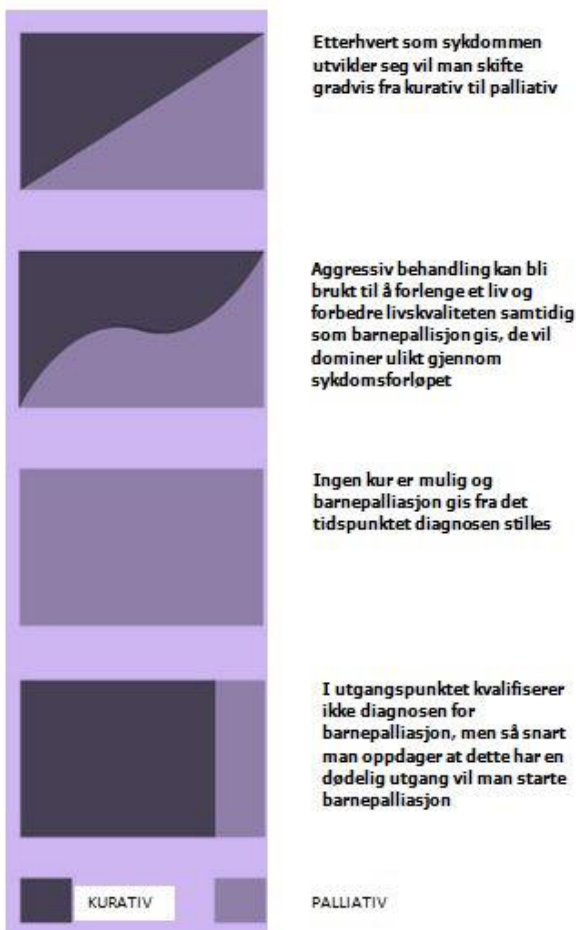
### UTFORDRINGER INNENFOR BARNEPALLIASJON

De siste årene har det vært flere internasjonale studier som har vurdert behovet for barnepalliasjon. Nyere undersøkelse av forholdene rundt de syke og døende barna har gitt viktig informasjon om barnepalliasjon. Utvikling av gode palliative tjenester som hjemmebehandling er fortsatt en stor utfordring her i Norge. Her spiller helsepersonellens kompetanse, tilgjengelighet av fagpersoner, koordinering mellom alle nivåer i helsetjenesten, lokale ressurser og geografi en viktig rolle. Land som Irland og Skottland har tatt i bruk telemedisin for å løse de geografiske utfordringene.

### BARN SOM FYLLER KRITERIENE FOR TILBUD OM PALLIASJON

1. Livstruende tilstander hvor man kan gjennomføre kurativ behandling, men hvor behandlingen kan mislykkes.
2. Tilstand hvor tidlig død er uunngåelig og hvor det kan være lange perioder med intensiv behandling rettet mot å forlenge livet for å kunne delta i normale aktiviteter. Et eksempel er cystisk fibrose.
3. Progressive tilstander hvor det ikke eksisterer helbredende behandling. Behandlingen vil være utelukkende palliativ og kan ofte strekke seg over mange år. Eksempler er neurodegenerative sykdommer og muskeldystrofi.
4. Irreversible men ikke-progressive tilstander med sammensatte og krevende behov for helsetjenester der følgekomplikasjoner er sannsynlig og tidlig død kan forventes. Eksempler her er alvorlig cerebral parese og andre alvorlige neurologiske og sjeldne tilstander.

## Eksempler på sykdomsforløp i barnepaliasjon.



Depositphotos. ©JLOB

## TILGANG PÅ HJELP OG BISTAND

Barn skal ha tilgang på bistand 24 timer i døgnet, 365 dager i året. Det bør utpekes en koordinator i et palliativt omsorgsteam for barnet og familien, som skal hjelpe familien med å ivareta et tilfredsstillende og hensiktsmessig støttesystem. Familiene bør sikres tilgang til praktisk hjelp, fysisk, emosjonell, sosial og åndelig støtte samt avlastning. Koordinatoren vil fungere som det viktigste bindeleddet som gir kontinuitet, slik at omsorgen er i samsvar med behovene til barnet og familien. Behovet må vurderes slik at barnet kan motta en hensiktsmessig behandling for å oppnå et akseptabelt nivå av livskvalitet. Hjelpen må gis på en slik måte at de tiltak som iverksettes aksepteres av barnet og familien, og at tiltakene er faglig begrunnet.

## AVLASTNING

Avlastning for familie, omsorgspersoner og barnet er viktig, enten det er for kortere eller lengre perioder. Det bør være mulig å gi pusterom i familiens hjem eller borte fra hjemmet. Eksempel er det barnehospice, som vi enda ikke har etablert i Norge. Det viktigste er at det er tilgang på helsepersonell med spesialisert kunnskap og kompetanse på palliativ behandling til barn.

Barnet og familien trenger psykososial støtte i forhold til sorgprosessen som starter allerede når diagnose stilles. Det kan være nødvendig med tilgang til psykologisk bistand gjennom sykdomsprosessen, død og ettervern så lenge det er nødvendig. «Å vente på døden» kan utløse *ventesorg* og stiller store krav til mestringen av situasjonen for voksne og søsken (2). Det er viktig at søsken som pårørende får spesielt tilpasset støtte, som en integrert del av barnepaliasjon. Det bør tas hensyn til barnet og familiens religiøse og kulturelle orientering. Noen ganger sammenfaller ikke disse innad i familien. Både kommunepsykolog og leder fra tros- eller livssynssamfunn som familien tilhører kan bidra til dette helseforebyggende arbeidet.

## ALDER- OG UTVIKLINGSTILPASSET OMSORG

Fordi barn er under utvikling og i vekst bør tjenestene fra omsorgsteamet være tilpasset barnets alder, utviklingsmessige nivå, - samt evne til kommunikasjon og kognitive evner. Barn har rett til aktivitet og utdanning under sykdomsprosessen og det må legges til rette for at ethvert barn skal gis anledning til å delta i lek og aktivitet. Barn i skolepliktig alder har rett til undervisning tilpasset barnets utvikling og kognitive nivå. Det må legges til rette for at barnet kan gå på den skolen som barnet sokner til, eller få tilpasset undervisning i hjemmet ved dårlige dager. Her er det dagsformen til barnet som skal avgjøre hvor aktivitets- og utdanningstilbudet skal være, og dette bør være fleksibelt.



Linda og Morten. ©JLOB

## KOMPETANSEBEHOV

I november 2014 fikk European Association for Palliative Care (EAPC) ferdigstilt en rapport som publiserer kjernekompetanse innen utdanningen - med spesifikt fokus på barnepaliasjon. Utdanning er en viktig komponent i utviklingen av barnepaliasjon som fagområde.

Helsepersonell og støttende fagfolk, samt frivillige som arbeider innen barnepaliasjon, bør ha mulighet til kompetanseutvikling og

bør motta veiledning av profesjonelle. Det er behov for flere kompetansesenter som kan utdanne helsepersonell og andre innenfor alle aspekter av barnepalliasjon. Et kompetansesenter kan bidra til og ha ansvaret for kunnskapsutvikling og forskning på feltet. Det er viktig at det bevilges nødvendige midler av det offentlige for å bidra til kompetanseutvikling på området og i alle deler av helsetjenesten.

#### HOVEDPRINSIPPER VED SMERTEBEHANDLING (3)

1. Unngå unødvendige smertefulle prosedyrer
2. Forebygging av smerter i forkant av en smertefull prosedyre
3. Justering av analgetikadoser til et effektivt nivå
4. Doseintervall (administrere "etter klokken")
5. Tilleggsanalgetika ved gjennombruddsmerter
6. Administrasjonsmåte (effektivt og praktisk gjennomførbart)
7. Ikke-medikamentelle metoder som integrert del av smertebehandlingen.

#### HOVEDPRINSIPPER VED SYMPTOMLINDRING (3)

1. Forverring og tegn til alvorlige symptomer krever ø-hjelpsbehandling
2. Evt. bivirkninger av medisiner er ikke uvanlig og skal behandles
3. Skiftende forandringer, nye symptomer, medikamentresistens ved sykdomsprogresjon evalueres
4. Informasjon om avvik, bivirkninger og forandringer gis i forkant

#### SMERTE - OG SYMPTOMBEHANDLING I BARNEPALLIASJON

Barn med uhelbredelige sykdommer har økt risiko for å oppleve unødig lidelse, da mange av de syke barna ikke er i stand til å beskrive hvordan de har det. Gode observasjoner av kvalifisert helsepersonell er derfor viktig for evaluering av situasjonen. Både akutte og kroniske smerte kan påvirke barnets humør, personlighet og sosiale relasjoner (4). Barn med kroniske smerter har økt risiko for depresjon, søvnforstyrrelser og symptomer som tretthet, kraftløshet og generell nedsatt fysisk funksjon. Regelmessig evaluering av barnets psykologiske, sosiale, åndelige og fysiske symptomer er viktig for å tilpasse riktig behandling for å oppnå et akseptabelt nivå av livskvalitet. For å lykkes med dette er en tverrfaglig tilnærming avgjørende. Utvikling av kommunikasjonsferdigheter og samarbeid med foreldre vil være særlig viktig. Bruk av systemer for å vurdere smerte hos barn som ikke kan kommunisere verbalt og som er kognitivt svekket, er naturlig å anvende. Et annet aspekt i forhold til vurdering av smerte er kulturelle forskjeller og måten å uttrykke og forholde seg til smerter på.

#### DET DØENDE BARNETS VERDEN

Alvorlig syke barn med og uten språk har en større forståelse av sin egen sykdom og død enn tidligere antatt. Vårt eget syn på barnet som individ, vårt ståsted i forhold til døden, verdier, tanker og følelser vil avgjøre hvordan vi kommuniserer og gir informasjon om døden til barnet. Studier viser at barn, uten å ha blitt fortalt om dette, skjuler sin forståelse om døden for foreldre og helsepersonell. Vårt syn på døden vil påvirke alvorlig syke barns mulighet til en åpen kommunikasjon om døden (5).

Det er viktig at barn som er alvorlig syke og døende får et verdig tilbud. Barnesykepleiere innehar en viktig rolle i denne sammenheng og er en viktig partner i det tverrfaglige samarbeidet. Derfor er det viktig å arbeide med bevisstgjøring av betydningen av og kunnskapsutvikling innen palliativt arbeid i barnesykepleien.

Vi trenger derfor barnesykepleiere med spesialisert kompetanse på barnepalliasjon som kan være til støtte for andre sykepleiere i spesialist- og kommunehelsetjenesten. JLOB ønsker å stimulere, motivere og jobbe sammen med barnesykepleiere for å bidra til at barna og deres familier sikres et helhetlig palliasjonstilbud, fordi barna trenger den ekspertisen en barnesykepleier kan tilby.

#### FAKTA OM "JA TIL LINDRENDE ENHET OG OMSORG FOR BARN"

[www.barnepalliasjon.no](http://www.barnepalliasjon.no)

Ja til lindrende enhet og omsorg for barn (JLOB) er en nasjonal frivillig organisasjon for helsepersonell, pårørende og andre. Den ble stiftet nov 2009. Organisasjonen er den eneste i Norden som jobber for barnepalliasjon. Organisasjonen har gitt en rekke innspill til stortinget og er med i retningslinjearbeid i regi av helsedirektoratet. JLOB har også et stort internasjonalt nettverk med fagfolk innen barnepalliasjon.

#### KILDER

1. Ann Goldman, Richard Hain, and Stephen Liben. Oxford Textbook of Palliative Care for Children (2012).
2. Pedersen, N. (2011). Ventesorg. Tidsskr Nor Legeforen, 18 131:1803 doi: 10.4045/tidsskr.10.0550, 2010 <http://tidsskriftet.no/article/2142496>
3. Paediatric palliative medicine. Richard Hain and Satbir Singh Jassal (eds.) 2010; Oxford specialist handbooks in paediatrics.
4. McKearnan KA, Kieckhefer GM, Engel JM, Jensen MP, Labyak S. (2004). Pain in children with cerebral palsy: A review. Journal of Neuroscience Nursing. 36(5): 252-9.
5. Chambers, L., Dodd, W., McCulloch, R. & al. «A Guide to the development of children's palliative care services, 3rd edition. Myra Johnson (ed). CT (Association for Children's Palliative Care) 2009 <http://www.rcpcf.ru/Files/pdf/ACT.%20A%20Guide%20to%20the%20Development%20of%20Children's%20Palliative%20Care%20Services.pdf>

#### Anbefalt litteratur

Independent review of palliative care services for children and young people: Economic study. Department of health independent review team. York Report 2007, <http://www.rcpcf.ru/Files/pdf/Palliative%20Care%20Services%20for%20Children%20and%20Young%20People%20in%20England.%20An%20independent%20review%20for%20the%20Secretary%20of%20State%20for%20Health.%202007.pdf>

National Consensus Project for Quality Palliative Care, Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Second Edition 2009. <http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf>