

Anette Winger

Utvikling av palliasjonstilbudet til barn og unge i Norge

barnepalliasjon, barn og unge, barnepalliative team, palliasjon children in palliative care, pediatric palliative care, pediatric palliative care teams



Anette Winger

Førsteamanuensis, sykepleier med ph.d. ved Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, Oslo Metropolitan University (OsloMet), Programansvarlig for tverrfaglig videreutdanning i barnepalliasjon ved OsloMet. Leder av forskningsnettverket Children in Palliative Care (CHIP). E-postadresse: anwin@oslomet.no

Det er anslagsvis 8000 barn og unge med behov for palliasjon i Norge. Barnepalliasjon handler om oppfølging av barnet og familien fra diagnosetidspunkt og gjennom hele sykdomsforløpet, men forbindes fremdeles med livets siste fase. Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge er et viktig grunnlag for opprettelse av de barnepalliative teamene. Det er mange dyktige fagfolk som har jobbet i mange år for gode barnepalliative tilbud, men det har vært utfordrende å nå frem til politikerne med faglige argumenter for en organisering som sikrer alle barn med livstruende og livsbegrensende tilstander over hele landet et likeverdig offentlig helsetjenestetilbud.

Approximately 8000 children (0–18 years) in Norway are in need of palliative care services. Palliative care for children is about the follow up of the child and the child's family from the time of diagnosis, through the course of illness. Despite this, palliative care for children is still associated with end-of-life care. National guidelines for palliative care for children form an important basis for the development of children's palliative care teams throughout the country. For professionals who have worked for many years for sufficient palliative care services for children, it has been challenging to reach government officials about what is needed for children with life-threatening and life-limiting conditions, and their families. Equal healthcare services for everyone are a goal of the Norwegian welfare state.

Begrepet barnepalliasjon forbindes fremdeles av mange i Norge med den siste del av livet og knyttes til situasjoner der det ikke lenger er et medisinsk behandlingstilbud. Dette er både misvisende og feil og bidrar til at store deler av palliasjonstilbudet til barn og unge usynliggjøres. Målgruppene for barnepalliasjon er barn og unge med livstruende og livsbegrensende tilstander (LT/LB). Barn med LT/LB har ulike diagnoser, hvorav ca. 20 % har kreftsykdom-

mer, ca. 40 % har genetiske eller medfødte tilstander, og ca. 40 % har nevromuskulære tilstander. Mange av barna lever med tilstanden sin gjennom hele barnelivet og blir voksne (1).

Barnepalliasjon i Norge

Basert på beregninger fra England/Wales (2) er det anslagsvis 8000 barn og unge (0–18 år) i Norge som har en LT/LB-tilstand og som har behov for palliasjon. Palliasjon

til barn er tverrfaglig og helhetlig behandling, pleie og omsorg til barn med LT/LB-tilstander, som starter ved diagnosetidspunkt og varer hele livet og innebærer oppfølging av familien etter barnets død. Målet er å forbedre eller opprettholde livskvalitet for barnet og familiene gjennom hele sykdomsforløpet (3). Fordi palliasjon forbindes med at døden er nær forestående, har det vært diskusjoner både blant fagpersoner og foreldre om man bør finne et annet begrep som forbindes med mer enn døden. Lindring er foreslått, men lindring og palliasjon er ikke synonyme (4). Det er verd å merke seg at begrepene lindring og palliasjon side-stilles i offentlige norske dokumenter, men der lindring handler om å dempe og mildne, handler palliasjon om å beskytte. Begrepene er dermed ikke synonyme, men utfyller hverandre (4). Palliasjon er et internasjonalt anerkjent begrep, og fagmiljøer jobber for at begrepet

hovedmål (6). Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge (2016) anbefaler at AHS har en sentral rolle i spesialisthelsetjenestens oppfølging av barna, slik at de kan ivaretas godt hjemme (7). De fleste barna og deres familier ønsker å være hjemme dersom det legges til rette for det, og dersom det er godt samarbeid mellom familiene og fagfolk med kompetanse om palliasjon til barn (8). Det er flere sykehus som tilbyr hjemmesykehus, men omfanget av tilbudet varierer fra ambulante team til rent digitale tilbud.

Foreningen for barnepalliasjon ble stiftet i 2009 under navnet Ja til lindrende enhet og omsorg for barn, og var et privat initiativ med formål om å øke kunnskap om barnepalliasjon og å gi alvorlig syke barn et bedre helhetlig behandlingstilbud. Foreningen har vært en pådriver for å få oppmerksomhet omkring barnepalliasjon og har drevet lobbyvirksomhet for finansiering

Barnepalliative team organisert i spesialisthelsetjenestens barneavdelinger sikrer prinsippet om likeverdig helsetilbud til alle barn.

skal bli kjent for sin grunnleggende betydning som handler om å legge til rette for å leve best mulig gjennom hele sykdomsforløpet (5).

I norsk kontekst har barnepalliasjon en kort historie, men ser vi tilbake på de siste 15 årene, har palliasjon til barn hatt en god utvikling der mange ildsjeler har jobbet hardt for et helhetlig barnepalliativt tilbud i den offentlige helsetjenesten. Både offentlige og private aktører har bidratt til at barnepalliasjon er satt på dagsordenen.

Ildsjeler i den offentlige helsetjenesten og private aktører

Avansert hjemmesykehus for barn (AHS) ved Oslo universitetssykehus (OUS) har siden etableringen i 2008 jobbet for å øke kunnskapen om palliasjon til barn og unge, og har utviklet rutiner, prosedyrer og systemer for å sikre helhetlige palliative tjenester til barn med behov for palliativ innsats. Hverken ved etablering eller i utviklingen av hjemmesykehus og barnepalliasjon i Norge har den offentlige helsetjenesten bevilget tilstrekkelig midler til et helhetlig palliativt tilbud til barn og unge og deres familier. For eksempel har *Støtteforeningen for kreftrammede* (Sfk) gitt store beløp til flere sykehus og sørget for hovedfinansiering av Barne- og ungdomsklinikken ved OUS' flerårige palliasjonsprosjekt, med etablering av et barnepalliativt team som

av et barnehospice i Norge. Et barnehospice er ikke et tilbud anbefalt av fagmiljøene før det er etablert grunnleggende palliative tjenester til barn med LT/LB-tilstander i hele landet (1, 9). På tross av faglige anbefalinger har politikerne de siste årene bevilget tosifrede millionbeløp til et barnehospice i Kristiansand, både gjennom øremerkede midler og søkbare midler. I tillegg har Kristiansand kommune bekostet bygg av barnehospicet med 75 millioner kroner. I revidert nasjonalbudsjett (2020) ble det bevilget 30 millioner kroner årlig i fem år til etablering og drift av barnehospicet. Begrunnelsen for prioriteringen var valgfrihet, noe som synes underlig all den tid det ikke fantes alternative tilbud til barna andre steder i landet. I behandling av statsbudsjettet for 2023 valgte regjeringen å endre prinsippene for private og frivillige organisasjoner over statsbudsjettet til en søknadsbasert ordning der FFB på lik linje med andre organisasjoner kunne søke om midler. Høsten 2022 ble det imidlertid fremstilt mistanke om avvik i bruken av midler i henhold til formålet, der store summer hadde blitt brukt på blant annet møblering av en leilighet, markedsføring og konsulentbruk. Helsedirektoratet har gransket foreningens pengebruk og krever nå millionbeløp tilbakebetalt. Til tross for at det er bevilget penger til og det er brukt flere millioner på å bygge et barnehospice, blir det ikke åpnet barnehospice i Norge. Et nyalgt styre i FFB valgte i januar 2023 å legge ned

prosjektet og er i dialog med Kristiansand kommune om fremtidig bruk av de ferdigstilte lokalene.

Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge og offentlige utredninger

I 2016 publiserte Helsedirektoratet *nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose* (7). Retningslinjen var den første av sitt slag, som ga anbefalinger og retning for det offentlige palliative tilbudet til alle barn og unge med LT/LB-tilstander. En livstruende tilstand er en tilstand der det er en mulighet for at barnet dør, men det er også en sjanse for at barnet overlever og blir voksen. En livsbegrensende tilstand er en tilstand der det ikke er håp for en livreddende behandling, og der en for tidlig død kan forventes (10). En viktig anbefaling som retningslinjene kom med, var opprettelse av tverrfaglige, regionale og lokale

som er spesielt knyttet til lite åpenhet om døden, at tilbud til barn og unge ikke er godt nok tilrettelagt, og at det er mangelfull kompetanse og kunnskap om barnepalliasjon. Utvalgets flertall anbefalte å styrke fagområdet barnepalliasjon gjennom eksisterende strukturer for slik å sikre gode palliative tilbud til barn med LT/LB-tilstander over hele landet.

I 2022 ble det fremsatt et representantforslag om helhetlig barnepalliasjon der regjeringen ble bedt om å fremme en sak for Stortinget basert på gode offentlige palliative tilbud til barn og unge der de bor, utarbeiding av gode palliative planer basert på tverrfaglighet, og der kompetansen hviler på spesialisthelsetjenesten, og at det skal være operative barnepalliative team ved alle landets barne- og ungdomsklinikker som skal bistå de kommunale tjenestene (11). Forslaget innebar også ressurser til et nasjonalt, tverrfaglig kompetansenett-

«Palliasjon til barn er tverrfaglig og helhetlig behandling, pleie og omsorg som starter ved diagnosetidspunkt og varer hele livet.»

barnepalliative team i alle landets helseregioner (7). De regionale barnepalliative teamenes oppgaver skal være å veilede de lokale barneavdelingene og bidra til helseregionens kompetanse, tilbud og kvalitet innen barnepalliasjon. De skal også være rådgivende for den kommunale helse- og omsorgstjenesten og bidra til godt samarbeid mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. Teamene er anbefalt å ha et nært samarbeid med alle relevante enheter i barne- og ungdomsavdelingen/-klinikken, inkludert barnehabilitering og Avansert hjemmesykehus, der dette finnes (7).

Regjeringen oppnevnte i 2016 et utvalg med oppdrag om å gjennomgå og vurdere det palliative tilbudet i Norge, og i 2017 ble «På liv og død» publisert (1). Anbefalingene for barn bygget i stor grad på den nasjonalfaglige retningslinjen for barn, som ble publisert året før og anbefalte barnepalliative team over hele landet. Anbefalinger om barnepalliasjon omhandler pasienttilpassede forløp, palliasjon i utdanningene, forskning, organisering, struktur og kompetanse. Utvalget anbefalte revisjon av nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge med fokus på integrasjon av palliasjon i pediatrien, og for integrasjon av palliative tjenester til barn og unge i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Den pågående revidering ferdigstilles i 2023.

Stortingsmeldingen *Lindrende behandling og omsorg* (9) peker på et utfordringsbilde for barnefeltet

verk. Helseforetakene er gjennom oppdragsdokumentet bedt om å styrke de barnepalliative teamene, og det er bevilget 30 millioner kroner til formålet.

I september 2022 fikk barn og unge (0–18) med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne og med sammensatte helse-, omsorgs- og velferdstjenester rett til barnekoordinator (12). En barnekoordinators oppgaver er å koordinere det samlede tjenestetilbudet, ivareta kommunens ansvar for oppfølging og tilrettelegging for familien og barnet/ungdommen, sørge for nødvendig informasjon og veiledning, samt å sørge for fremdrift i arbeidet med individuell plan. Ansvaret for å tilby barnekoordinator påligger kommunene. Mange kommuner har ansatt barnekoordinator, men det er ulikt fra kommune til kommune hva slags oppgaver den enkelte koordinator faktisk har, og hvordan de er organisert innad i kommunen. Noen har oppgaver dedikert for målgruppen, mens andre også har andre oppgaver. Det er for tidlig å konkludere hvordan ordningen fungerer, da barnekoordinatorene har fungert i stillingene i bare om lag et halvt år.

Barnepalliative team

For å sikre et likeverdig tilbud til barn med LT/LB-tilstander er regionale og lokale barnepalliative team i alle helseregionene en faglig begrunnet organisering som skal sikre et likeverdig barnepalliativt tilbud (1, 7).

I 2020 ga regjeringen helseforetakene i oppdrag å opprette regionale barnepalliative team. Det første regionale barnepalliative teamet i Norge, PALBU, ble opprettet ved Oslo universitetssykehus i 2019. Siden den gang er det etablert 21 barnepalliative team fordelt på alle landets helseregioner. Teamene varierer i størrelse og sammensetning. Selv om noen av teamene kan fremstå som store, gitt antallet personer, er stillingsprosentene ofte lave. Teamet ved OUS er med sine 3 årsverk det største, og er finansiert gjennom Helse Sør-Øst. Nordlandssykehuset har 0,8 årsverk og driftes med prosjektmidler. Andre lokale team igjen har ingen midler dedikert teamene sine; eksempler er Ålesund og Kristiansund som ikke har noen stillingsprosent av avsatt.

Supplerende tjenestetilbud

Frambu er et landsdekkende kompetansesenter for sjeldne diagnoser, som er et statlig finansiert supplement til det ordinære hjelpeapparatet. Høsten 2020 opprettet Frambu, *Leve Nå – Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring*, som har som mål å styrke kom-

barn og ungdom i palliasjon, med å få på plass gode helse og sosiale tjenester.

Utdanning i barnepalliasjon

Utdanning i barnepalliasjon er helt grunnleggende for utvikling av gode palliative helsetjenester (13). Som et implementeringstiltak av Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge fikk OsloMet i 2016 i oppdrag fra Helsedirektoratet å utvikle en videreutdanning for sykepleiere i barnepalliasjon. Utdanningen er på masternivå, er samlingsbasert over ett år og gir 30 studiepoeng. 30 studiepoeng tilsvarer et halvt års fulltids studium. Videreutdanningen kvalifiserer fagpersoner til å utvikle og drifte barnepalliative team. Fra 2019 ble utdanningen tverrfaglig og har studenter med ulike profesjonsbakgrunn fra hele Norge. Studentene er sykepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, leger, pedagoger, psykologer, sosionomer, barnevernspedagoger og vernepleiere. Flere av studentene har vært med på å opprette de barnepalliative teamene rundt om i landet, og mange er i dag ansatt i teamene.

«De fleste barna og deres familier ønsker å være hjemme dersom det legges til rette for det.»

petanse på fagfeltet barnepalliasjon og bidra til samhandling og koordinering av tjenester, slik at barnet og familien kan leve et så godt liv som mulig. Leve Nå arrangerer samlinger for barn med genetiske, medfødte eller ervervede sykdommer som er LT/LB, og barnas familier.

Stiftelsen Nordre Aasen tilbyr helhetlige bo- og omsorgstjenester, samt rehabiliteringstjenester, i Oslo. Nordre Aasen har en egen avdeling for barn og unge med behov for palliasjon, der barna og familiene kan få et opphold, eller de kan bistå familiene i hjemmet. Avdelingen bistår helsepersonell med behov for støtte og veiledning om barnepalliasjon. I tillegg tilbyr de sorgstøtteoppfølging til familier som har behov for det. Både Nordre Aasens og Frambus barnepalliative tilbud er finansiert med prosjektmidler fra Helsedirektoratet.

Flere interesseorganisasjoner for barn har de senere årene hatt barnepalliasjon på agendaen. Eksempelvis har Løvemammaene (lovemammaene.no) en egen barnepalliasjonskomité (2019), som er aktiv i offentlige debatter, sosiale medier og i politiske høringer. De driver opplysningsarbeid og hjelper familier som har

Fagmiljøene så tidlig et behov for et kompetansenettverk i barnepalliasjon. Barnelegeforeningen og Barnesykepleierforbundet gikk i 2021 sammen og etablerte tverrfaglig kompetansenettverk for palliasjon til barn og unge (14). Alle landets regionale helseforetak er representert i nettverket. Nettverket har ingen midler og driftes på frivillig basis av de regionale barnepalliative teamene med ledelse fra Helse Midt-Norge, St. Olavs hospital.

Kunnskapsutvikling

Kunnskapsgrunnlaget i barnepalliasjon er økende, men fremdeles er det behov for kunnskap om hva norske barn og familier har behov for (7). Forskningsnettverket Children in Palliative Care (CHIP) ble etablert i 2016 og har som overordnet mål å øke kunnskapsgrunnlaget for palliasjon til barn og unge. CHIP er et flerinstusjonelt, tverrfaglig forskningsnettverk der medlemmene har bakgrunn fra klinikk, forskning og utdanning, eller de er foreldre og jobber i interesseorganisasjoner for syke barn. Brukerrepresentanter fra interesseorganisasjoner for barn, fagorganisasjoner og myndighetspersoner er medlemmer og samarbeidspartnere. Nettverket har

siden oppstart jobbet systematisk med å identifisere forskningssvake områder innenfor palliasjon til barn, samt å utvikle forskningsprosjekter med grunnlag i kunnskapshull slik det er identifisert av pasientgruppen, brukerrepresentanter, klinikere og i forskning. Nettverket har også internasjonale medlemmer og samarbeidspartnere, og jobber for ytterligere å styrke det internasjonale samarbeidet.

Fem utfordringer for veien videre

Selv om det har skjedd mye de senere årene og mye begynner å komme på plass, er det utfordringer som gjenstår for at barn med LT/LB-tilstander og deres familier får et helhetlig og sømløst tjenestetilbud uansett hvor i landet de bor. Ett av de områdene som må opprettholdes og videreutvikles, er finansiering. En engangsbevilgning på 30 millioner norske kroner gir lite forutsigbarhet og gjør det vanskelig å planlegge for kontinuitet og fremtidig drift av de barnepalliative teamene og kompetansenettverk for barnepalliasjon. Begrepet barnepalliasjon må gjøres kjent for sin betydning, som er å tilrettelegge for best mulig livskvalitet for barnet og barnets familie fra diagnosetidspunkt og gjennom hele sykdomsforløpet. Videre må funksjonen som barnekoordinatorer følges opp for å sikre at disse fungerer etter hensikten, slik at barnet og familien får de tjenestene de har behov for. En fjerde utfordring er at det er mange som jobber i barnepalliative team, i helse-tjenestens barneavdelinger, innenfor habilitering, skole og barnehage, som mangler formell utdanning og kunnskap om barnepalliasjon. Sist, men ikke minst er kunnskapsgrunnlaget om barnepalliasjon og norske forhold fremdeles svakt. Konkurransen om forskningsmidlene er hard og det er vanskelig å oppnå finansiering, selv om formålene er viktige og søknadene gode.

Referanseliste

- NOU 2017: 16. På liv og død Palliasjon til alvorlig syke og døende. Helse- og omsorgsdepartementet; 2017.
- Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S, Norman P, Parslow R. 'Make Every Child Count'. Estimating current and future prevalence of children with a life-limiting condition and to model future prevalence of this population. *Palliat Med.* 2021;35(9):1641–1651.
- WHO. Palliative care, Key facts [Internett]. World Health Organization; 2020. Tilgjengelig fra: www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care
- Tuhus R, Lorentsen VB, Winger A, Steindal SA. Palliasjon og lindring – en begrepsbestemmelse ved bruk av etymologiske ordbøker og offentlige dokumenter. *Tidsskrift for omsorgsforskning.* 2021;7(3):1–18.
- WHO Definition of palliative care [Internett]. World Health Organization. Tilgjengelig fra: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/
- Helsedirektoratet. Evaluering og vurdering av avansert hjemmesykehus for barn [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2021 [sist faglig oppdatert 24. juni 2021]. Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/evaluering-og-vurdering-av-avansert-hjemmesykehus-for-barn>
- Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2016 [sist faglig oppdatert 04. mai 2017]. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge
- Winger A, Kvarme LG, Løyland B, Kristiansen C, Helseth S, Ravn IH. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC Palliative Care.* 2020;19(1):165.
- Meld. St. 24 (2019–2020). Lindrende behandling og omsorg – Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve. Helse- og omsorgsdepartementet; 2020. www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf
- Benini F, Pappadatou D, Bernadà M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage.* 2022;63(5):e529–e43.
- Hussain M, Bell S, Kaski KE, Kjerstad BO. Representantforslag om helhetlig barnepalliasjon. Stortinget, 2022. Tilgjengelig fra: www.stortinget.no/globalassets/pdf/representantforslag/2021-2022/dok8-202122-256s.pdf
- Helsedirektoratet. Samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier. Nasjonal veileder [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2022 [sist faglig oppdatert 15. september 2022]. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/veiledere/samarbeid-om-tjenester-til-barn-unge-og-deres-familier
- Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care.* 2009;16(6):278–89.

14. Nasjonalt kompetansenettverk for barnepalliasjon. Tverrfaglig kompetansenettverk for palliasjon til barn og unge [Internett]. Tilgjengelig fra: www.legemidlertilbarn.no/palliasjon/Sider/default.aspx

Anbefalt litteratur

Holmen H, Riiser K, Winger A. Home-based pediatric palliative care and electronic health: systematic mixed methods review. *Journal of medical Internet research*. 2020;22(2):e16248.

Riiser K, Holmen H, Winger A., Steindal SA, Castor C, Kvarme LG, et al. Stories of paediatric palliative care: a qualitative study exploring health care professionals' understanding of the concept. *BMC Palliative Care*. 2022;21(1):1–10.

Winger A., Früh EA, Holmen H, Kvarme LG, Lee A, Lorentsen VB, et al. Making room for life and death at the same time—a qualitative study of health and social care professionals' understanding and use of the concept of paediatric palliative care. *BMC Palliative Care*. 2022;21(1):1–11.