



LeveNÅ

Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring

Ellen J. Annexstad
Overlege, ph.d., spesialist i barnesykdommer

07.10.2025



Hva er barnepalliasjon?



**World Health
Organization**

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

Starter ved diagnosetidspunkt og varer livet ut, med etterfølgende oppfølging for familien.

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

Goldman A, Hain R and Liben S. Oxford textbook of Palliative Care for Children (2.ed). 2012.

Barnepalliasjon - grunnprinsipper

En tilnærmingssmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til barnet og familien, i møte med livstruende eller livsbegrensende sykdom, gjennom forebygging og lindring, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig vurdering og behandling av



**World Health
Organization**

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

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

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

Eksistensielle behov: Håp, tro, livssyn og livskvalitet (mening, trygghet, mestring) i livet og i døden

Palliatus/palliare ≈

*å dekke til med en kappe; å varme,
beskytte og lindre smerte og lidelse
uten å kurere, med verdighet*



- ✗ Barnepalliasjon betyr IKKE å gi opp alt håp eller sykdomsrettet behandling
- ✗ Barnepalliasjon er IKKE *bare* aktuelt ved og etter livets slutt.
- ✗ Barnepalliasjon er IKKE *bare* for barn med kreft
- ✗ Barnepalliativ omsorg krever IKKE at barnet overføres til et annet behandlingsteam
- ✗ Barnepalliativ omsorg fører IKKE til at barnet vil dø raskere
- + Barnepalliativ omsorg innebærer aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov
- + Barnepalliativ omsorg inkluderer ivaretagelse av hele familien og deres hjelpere

Minst 3500-4000 (8000?) barn i Norge har behov for palliativ oppfølging

Omkring 40 % har genetiske eller medfødte tilstander

Omkring 40 % har nevromuskulære sykdommer

Omkring 20 % har kreftsykdommer

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

På liv og død

Palliasjon til alvorlig syke og døende



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

[Mattie Stepanek 1990-2004]

©The EPEC Program, Northwestern University, 2003. All rights reserved.



LeveNÅ

Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring



Å få leve et barneliv – her og NÅ

Å bli sett, forstått og verdsatt
Å kjenne trygghet og tilhørighet
Å få hjelp med fysiske behov
Å få kjenne nærhet – fysisk og mentalt
Å få være glad
Å få være med, ha venner rundt seg
Å få leke og ha det gøy

Å få være en person– ikke en diagnose

 **LeveNÅ**

Et liv med
uforutsigbarhet
og stadig
endring..

Barnets opplevelse av lindring, livskvalitet, livsglede, mening og sammenhenger, og muligheter til å sette ord på følelser og samarbeide om behandling, er uløselig knyttet til familiens dynamikk og fungering.

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

- Å tilby hjelp til gode løsnings- og mestringsstrategier tilpasset families ønsker og behov
- Å utgjøre nettverk der utfordringer og bekymringer kan identifiseres og drøftes
- Å forutse scenarier for sykdomsutvikling og prioritere mellom behandlingsmuligheter
- Å forberede barnet og familien på viktige beslutninger som må tas ettersom sykdommen utvikler seg.

Foreldre til barn med en alvorlig tilstand må...



08.10.2025

- ... forholde seg til mange ulike instanser, personer og systemer
- ... navigere gjennom ulike regler og skjemaer
- ... tilpasse livet til det syke barnets behov
- ... sørge for omsorg, skolegang og fritidsaktiviteter for søsken
- ... leve med frykten og sorgen over et forkortet liv for barnet sitt
- ... sjonglere mellom ulike roller, forventninger og krav i arbeidsliv, familieliv og sosialt liv
- ... "prøve å ta vare på seg selv", sine egne følelser og behov

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

Hva skiller barnepalliasjon fra palliasjon til voksne?

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

Antallet barn som dør
er lite – de fleste
overlever

Mange diagnoser er
sjeldne, medfødte og
innebærer store
sammensatte behov

Diagnosen kan være
arvelig; tidligere
erfaringer med andre
barn i familien eller
slekten

Gruppen endrer seg i
tråd med teknologisk
og medisinsk utvikling

Barn har ofte
uforutsigbare forløp og
usikkerhet i prognose

Barn har andre måter å
kommunisere på enn
voksne

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

Særlige utfordringer
knyttet til overganger

Tidlig på banen

Best mulig omsorg oppnås ved tidlig introduksjon av barnepalliative prinsipper.

Bedre symptombehandling gjennom sykdomsforløpet

Bedre livskvalitet for barnet, søsken og foreldre

Bedre psykososial støtte ved livets slutt

Redusert behov for vanskelige valg rundt behandlingsnivå i en akutt situasjon

Kan bidra til at barnet lever lenger og bedre.

Palliasjon til barn og unge

Nasjonal faglig retningslinje

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



HelseDirektoratet (2016). Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge

Sist faglig oppdatert 04. mai 2017.

Under revisjon 2024.

Tilgjengelig fra

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

Fire grupper av livstruende eller livsbegrensende tilstander

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

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

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

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

Palliasjon til barn og unge

Nasjonal faglig retningslinje

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



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

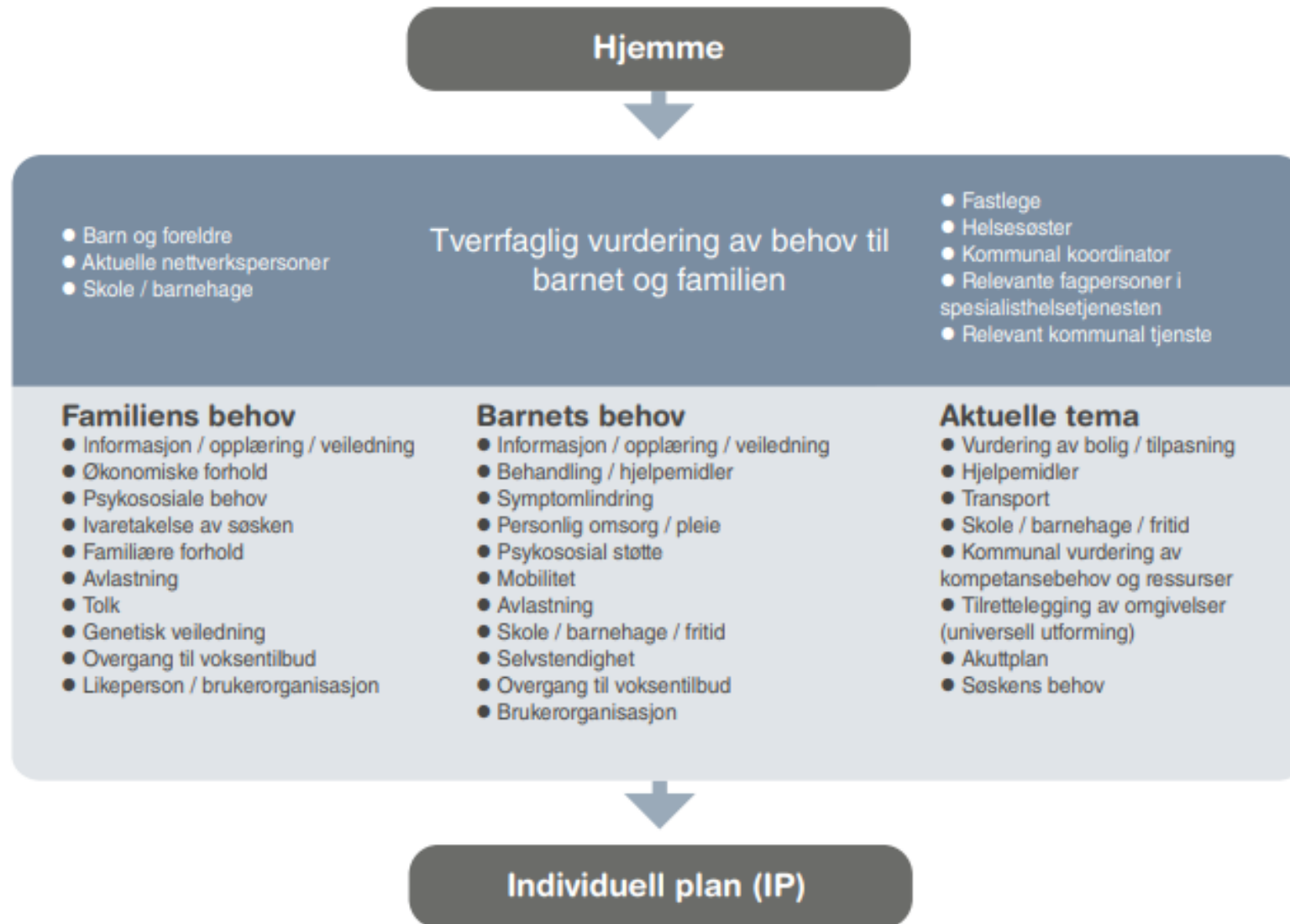
Pre- og perinatal palliasjon (flytskjema 1)

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

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

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

Flytskjema 3: Å leve med en livstruende eller livsbegrensende tilstand





1. Grunnleggende barnepalliasjon, etikk og jus

2. Pasientforløpsmodell for barnepalliasjon

3. Pre- og perinatal palliasjon

4. Diagnose og erkjennelse av en livstruende eller livsbegrensende tilstand

5. Å leve med en livsbegrensende tilstand

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

7. Symptomlindring av barn med en livsbegrensende tilstand

8. Organisering av tilbud om barnepalliasjon og samhandling mellom tjenestene

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

10. Metode og prosess



5. Å leve med en livsbegrensende tilstand

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



Palliasjon til barn og unge

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

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

Anbefaling - Sterk

Spesialist- og kommunehelsetjenesten bør legge til rette for at barnet får være mest mulig hjemme og leve sitt normale hverdagsliv. Sykehus- /institusjonsopphold bør reduseres til et minimum, av hensyn til barnet, søsken og familien som helhet. Skole/barnehage og behandlingssted bør koordinere og samkjøre seg, for å sikre best mulig sammenheng og kontinuitet i barnets hverdag. Familier med behov for avlastning bør tilbys dette i eget hjem, dersom de ønsker det.

✓ Praktisk – slik kan anbefalingen følges

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

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

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

Organisering av tilbud om barnepalliasjon og samhandling mellom tjenestene



Hver helseregion bør opprette et tverrfaglig barnepalliativt team

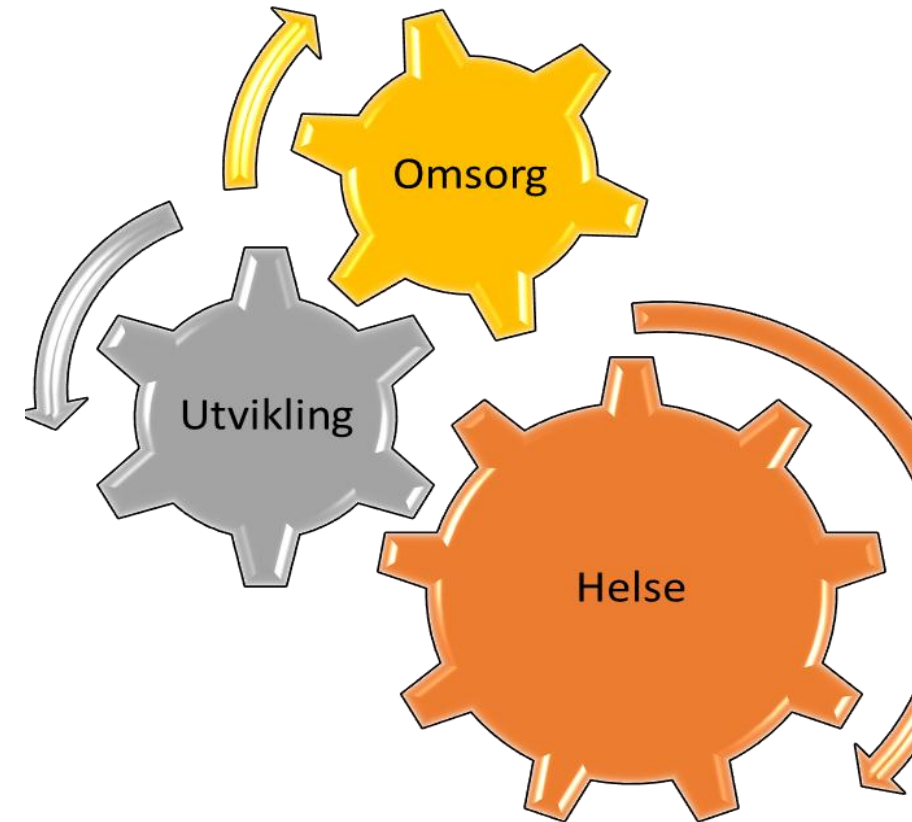
Hver barne- og ungdomsavdeling bør opprette et tverrfaglig barnepalliativt team

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

Ved langvarig behov for palliasjon bør tjenestenivåene ha en avtalt *samsone*

Samsonen

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



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



LeveNÅ

Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring



Epost: levenaa@frambu.no

Tlf: 94009828 / 64856000

Nettside: <http://levenaa.no/>

Facebook: [@levenaa](https://www.facebook.com/levenaa)

Instagram: [#leve_naa](https://www.instagram.com/leve_naa)