



Barn - Palliasjon, kartlegging og dokumentasjon

D50197

 Utgave:
1.04

 Gjelder fra:
09.03.2023

Side 1 av 4

Hensikt og omfang

- Kartlegge behov for palliativ behandling
- Sikre helhetlig ivaretagelse av barn med livstruende eller livsbegrensende sykdom og deres familier
- Sikre best mulig livskvalitet for barnet/ungdommen gjennom hele sykdomsforløpet, også når livet går mot slutten
- Palliativ behandling inkluderer ivaretagelse av sosiale, psykologiske, somatiske og eksistensielle behov, bekymringer og utfordringer for hele familien
- Gjelder barn og ungdom 0 – 18 år

Ansvar/målgruppe

- Helsepersonell
- Leder har ansvar for å sikre kontinuitet i behandlingsteamet
- Kontaktsykepleiere har hovedansvar for oppfølging av den helhetlige pleien i samråd med kontaktlege, se [Funksjonsbeskrivelse - Kontaktsykepleier ved Barne- og ungdomsavdelingen](#)

Barnepalliasjon

- Barnepalliasjon er en aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov, som starter ved diagnostetidspunkt og varer livet ut, med etterfølgende oppfølging for familien
- Barnepalliasjon omfatter alle barn og unge fra 0 - 18 år, men utelukker ikke de som er diagnostisert i barndommen og som lever ut over denne alder. Gjelder også barn som kan ha alvorlig livstruende sykdom med mulig kurativ utgang.
- Barnepalliasjon er lindring av [symptomer](#) hos barn
- Lindrende behandling for barn er forskjellig fra den behandlingen som tilbys voksne fordi barnas livs- og helsesituasjon er forskjellig
- Alle som arbeider med barn/ungdom må inneha kunnskap om grunnleggende palliasjon og kunne utføre helhetlig pleie og iverksette tiltak. Ved behov kan det henvises til barnepalliativt team.

Handling

Fire hovedgrupper skal ha tilbud om palliativ behandling

- Livstruende sykdommer, som f.eks kreft, hjertesykdom og nyresvikt
- Tilstander der tidlig død er uunngåelig, f.eks medfødte misdannelser
- Sjeldne sykdommer som blir verre over tid, som muskeldystrofi og metabolske tilstander
- Tilstander der det er stor sannsynlighet for tidlig død, som f.eks medfødte syndromer og følgetilstander av alvorlig ulykke

Forløpsmodellen

- For å sikre god flyt i pasientforløpet; følg forløpsmodellen i [Palliasjon til barn og unge, nasjonal faglig retningslinje](#). Modellen skisserer viktige stadier og momenter i et barnepalliasjonsforløp, som må utvikles i nært samarbeid mellom kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten.

Modellens fire faser (flytskjema)

1. [Pre- og perinatal palliasjon](#)
2. [Diagnose eller erkjennelse av en livstruende eller livsbegrensende tilstand](#)
3. [Å leve med en livstruende eller livsbegrensende tilstand](#)
4. [Erkjennelse av at døden nærmer seg](#)

Kartlegging av barn med palliative behov

- Det er viktig å kartlegge barnets behov på et tidlig tidspunkt. [Barn - PaPas scale \(ARKIVERT\)](#) er anbefalt som kartleggingsverktøy.
- [PedsQL \(Pediatric Quality of Life Inventory\)](#) kan benyttes til barn på ulike alderstrinn og til foreldre

Sjekkliste ved behov for palliasjon

- Når behovet for palliasjon er kartlagt; følg [Barn - Palliasjon, sjekkliste](#)

Symptomkartlegging og symptomlindring

- Følg og analyser barnets symptombyrde, både fysisk og psykososialt gjennom hele sykdomsforløpet. Dersom lindring ikke kan gis årsaksrettet, behandles det symptomatisk.
- Benytt anerkjente verktøy for kartlegging av symptomer og for evaluering av symptomlindrende tiltak. Vær spesielt oppmerksom på at «livssmerter» også kan skyldes psykiske, sosiale, åndelige/eksistensielle forhold og at fysisk smerte både kan forsterkes av og forsterke disse. For kartlegging av smerter, se [avsnitt under](#).
- 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.
- Fysiske, psykiske og åndelige aspekter må ses samlet og gis helhetlig gjennom 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.

Smertevurderingsverktøy

Verktøy velges ut ifra den enkeltes situasjon og behov;

- [Barn - Smertevurdering, 0-18 år \(ARKIVERT\)](#)
- Til premature barn: [COMFORTneo](#)
- Til nyfødte og premature barn, følg [Nyfødt - Smerteskårning med ALPS Neo](#)
- Til barn 0 - 5 år som ikke kan sette ord på egen smerte og smerteintensitet: [FLACC \(Face, Legs, Activity, Cry, Consolability\)](#)
- Til barn fra 4 - 5 år: Ansiktskala [FPS-R \(Faces Pain Scale-Revised\)](#)
- Til barn 4 - 19 år uten verbalt språk med fysisk og kognitiv funksjonsnedsettelse: [r-FLACC \(Revised-Face, Legs, Activity, Cry, Consolability\)](#)
- Til barn fra 8 år som har tallforståelse: [NRS \(Numeric Rating Scale\)](#)
- [ESAS- Edmonton Symptom Assessment System](#)

- [ESAS - smertekartlegging, Kroppskart](#)
- [ESAS på flere språk](#)
- Kartlegging av symptomer fra munnen: [Oral Assessment Guide \(OAG\)](#)
- [Non-communicating Children's Pain Checklist- Revised \(NCCPC-R\)](#)

Aktuelle symptomer

Se prosedyre [Barn - Palliasjon, smerte- og symptomlindring](#)

- Trøtthet/fatigue
- Svekket sirkulasjon
- Smerter
- Kvalme
- Angst
- Hikke
- Forstoppelse/diare
- Svekket matlyst
- Trykksår
- Vannlatningsplager
- Øyesymptomer
- Kløe
- Eksistensielle smerter
- Åndenød

Dokumentasjon

- Dokumenter i DIPS, benytt **VBP Barn – Palliasjon (under arbeid)**
- Mange barn har også individuell plan og beredskapsplan

Beredskapsplan

- Beredskapsplan bør utarbeides for alle barn og unge som lever med livstruende eller livsbegrensede tilstander i palliative forløp. Planen bør utarbeides så tidlig som mulig. Den gir tydelig informasjon om behandlingsstrategien og ev. potensielle livstruende akutsituasjoner. Planen er dynamisk og må justeres i takt med sykdomsutviklingen til barnet, og revurderes når barnet eller foreldrene ønsker det, se [Barn - Palliasjon, beredskapsplan](#).
- Utarbeidelse av en beredskapsplan er en prosess som forutsetter god dialog med pasient og foreldre over tid, gjennom forhåndssamtaler som bør integreres når barnet er i en stabil fase, de skal være planlagte og frivillige. Slike prosesser er vist å fremme god kommunikasjon mellom pasient og foreldre og kan gi økt tilfredshet og tillit til behandlerne.
- Beredskapsplanen sikrer gjensidig forståelse av aktuelle tiltak og begrensninger
- Beredskapsplanen ligger som frase i DIPS og settes inn i *Journalnotat EDI*. Betegnelsen endres *til Beredskapsplan/Palliativ plan* for enklere gjenkjenning i EPJ.

Barn som pårørende

- Følg prosedyre [Barn som pårørende - Organisering og ansvar](#) med tilhørende prosedyrer/dokumenter ved behov.

Referanser

SI/06.09-05	Funksjonsbeskrivelse - Kontaktsykepleier ved Barne- og ungdomsavdelingen
SI/16.01-01	Barn som pårørende - Organisering og ansvar
SI/16.01-03	Barn som pårørende-arbeid - Fremgangsmåte
SI/17.04.01-01	Barn - Palliasjon, smerte- og symptomlindring
SI/17.04.01-02	Barn - Palliasjon, beredskapsplan
SI/17.04.01-04	Barn - Palliasjon, overføringsrutiner
SI/17.04.01-06	Barn - Palliasjon, sjekklister
SI/17.15-03	ESAS- Edmonton Symptom Assessment System
SI/17.29-03	CADD pumpe - Doseringsskjema
SI/17.29-09	ESAS - smerteregistrering, hvordan har du det i dag?
SI/17.29-10	ESAS - smertekartlegging, Kroppskart
SI/17.34-01	Kartlegging av smerte hos nyfødte og premature
SI/17.34-02	Smertelindring til nyfødte og premature
KBK/17.01.01-20	Barn - Veileder, generell pediatri

Helsedirektoratet. Palliasjon til barn og unge. Nasjonal faglig retningslinje. [hentet 23.02.2023]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>

Bergstraesser E, Hain RD, Pereira, JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. BMC Palliat Care 12, 20 (2013). [hentet 23.02.2023]. Tilgjengelig fra: <https://bmc-palliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-12-20#citeas>

Haug S, Dye A, Durrani S. End-of-Life Care for Neonates: Assessing and Addressing Pain and Distressing Symptoms. Front Pediatr. 2020 Sep 24;8. [hentet 23.02.2023]. Tilgjengelig fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7542096/>

Hauer J, Duncan J, Fowler Scullion B. Pediatric Pain and Symptom Management Guidelines. Cancer Institute/Boston Children's Hospital 2014. [hentet 23.02.2023]. Tilgjengelig fra: https://www.virtualhospice.ca/Assets/Boston%20Pediatric%20Pain%20&%20Symptom%20Management%20Guidelines%20-%202014_20170104132605.pdf

The Association for Paediatric Palliative Medicine APPM. [hentet 23.02.2023]. Tilgjengelig fra: <https://www.appm.org.uk/>

Cancer Care Ontario. ESAS på flere språk. [hentet 23.02.2023]. Tilgjengelig fra: <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/regional-kompetansetjeneste-for-lindrende-behandling-klb/esas-pa-flere-sprak>

Oslo Universitetssykehus eHåndboken. PedsQL [hentet 23.02.2023]. Tilgjengelig fra: <https://ehandboken.ous-hf.no/document/141846>