



Adobe Firefly

Forfattere: May Aa. Hauken, Professor, Senter for krisepsykologi UiB, Askøy kommune  
Tone Steinfeldt, prosjektleder/Kreftkoordinator, Askøy kommune  
Ingrid Kjærgård Grenby, Palliativ sykepleier/leder beredskapsteamet, Askøy kommune

Nr. 2  
2024

# Kommunal barnepalliasjon

RAPPORT- OG ARTIKKELSERIE VED SENTER FOR KRISEPSYKOLOGI NR. 2/2024  
UNIVERSITETET I BERGEN – ISSN 2703-7800-9



## FORORD

Dette prosjektet har dreid seg om utvikling og utprøving av en modell for kommunal barnepalliasjon i Askøy kommune. Mange dyktige samarbeidspartnere og støttespillere har vært involvert i prosjektet, og vi ønsker å rette en spesiell takk til følgende:

Styringsgruppen, ledet av fagsjef for pleie og omsorg Anne Kjersti Drange, som har utvist stor entusiasme og bidratt med nyttige innspill underveis. Dere har vist betydelig tillit til prosjektet og en evne og vilje til å støtte og finne alternative veier når både forskningen og erfaringene viste at vi ikke kunne gjøre dette slik vi tenkte.

Prosjektgruppen, ledet av prosjektlederne Therese Davis Thuen og etter hvert Tone Steinfeld, som har hatt ansvar for den daglige driften av prosjektet. Takk for en imponerende innsats, tro på prosjektet, og evnen til å stå på og følge opp prosjektet på en forbilledlig måte. En spesiell takk til Therese Davis Thuen som ledet prosjektet i 2 år før hun flyttet. Du gjorde en fantastisk jobb i prosjektet.

Medlemmene i ressursteamet ledet av Ingrid Kjærgård Grenby for at dere meldte dere til dette arbeidet og jobben dere har lagt ned både i å tilegne dere kompetanse innenfor barnepalliasjon, hospitering og villighet til å utprøve deres kunnskaper i praksis. Selv om Covid kom midt i prosjektperioden og merarbeidet dette medførte for dere som helsepersonell i kommunen, stilte dere likevel entusiastisk opp på Teams-forelesninger, diskuterte caser og erfaringer. Dere er gull verd.

Stiftelsen Dam via Barnekreftforeningen for finansiell støtte de to første årene av prosjektet. En stor takk går til politikerne i Askøy kommune som stilte med midler for prosjektets siste år og som viste entusiasme og vilje til å få prosjektet ferdig. Takk også til UiB's Melzerfond for finansiering av 3 arbeidsseminarer.

Til psykologistudentene Stine Andreassen Rud og Eirin Skagestad som var med og skrev artikkel basert på foreldreintervjuene, og Kristin Skjærseth og Natalie Preminger som har skrevet artikkel baserte på helsepersonell intervjuene. En spesiell takk til Kristin Skjærseth som også har vært studentstipendiat i prosjektet og med transkribering, litteratursøk og skriving av oppsummeringsartikkelen. Det er alltid kjekt å jobbe sammen med studenter, og dere har alle gjort en imponerende innsats. Vi er takknemlige for alle som har bidratt med sin tid, innsats, ressurser, og kompetanse til dette prosjektet. Det har vært en glede å samarbeide med dere alle.

Bergen 27. mai 2024

May Aasebø Hauken  
Professor/  
forskningsansvarlig

Tone Steinfeld  
Kreftkoordinator/  
prosjektleder

Ingrid Kjærgård Grenby  
Palliativ sykepleier/  
leder beredskapsteam

## INNHALDSFORTEGNELSE

FORORD .....	2
SAMMENDRAG .....	5
BAKGRUNN .....	7
Barnepalliasjon er noe annet voksenpalliasjon .....	7
Et stort behov for å styrke barnepalliasjon i Norge – spesielt i kommunene .....	8
PROSJEKTETS MÅL .....	9
METODE .....	9
Fase 1: Grunnlagsdokumentasjon .....	11
Fase 2: Modelletablering .....	11
Fase 3: Modellutprøving .....	11
Etikk .....	12
Prosjektets organisering .....	12
RESULTATER .....	14
Resultater fase 1: Grunnlagsdokumentasjon .....	14
Kartlegging av beredskapsteamets kompetansebehov .....	14
Foreldres erfaringer med kommunal barnepalliasjon .....	15
Helsepersonells erfaringer om viktige faktorer for kommunal barnepalliasjon .....	18
Tidligere forskning på viktige faktorer for kommunal barnepalliasjon .....	21
Psykologens rolle i kommunal barnepalliasjon: - en kvalitativ studie .....	23
Kartlegging av viktige samarbeidspartnere og systemer for god kommunal barnepalliasjon .....	25
Kartlegging av internasjonale og nasjonale dokumenter for kommunal barnepalliasjon .....	28
FNs barnevernkonvensjon .....	28
Verdens helseorganisasjon (WHO) .....	29
Norsk lovverk .....	29
Stortingsmeldinger og utredninger .....	30
Veiledere og nasjonale faglige retningslinjer .....	32
Resultater fase 2: Modelletablering og kompetanseheving .....	34
Kompetanseheving av beredskapsteamet .....	34
Systemarbeid .....	36
Verktøykasse .....	37
Resultater fase 3: Modellutprøving .....	39
Resultater fase 4: Modellevaluering .....	41
UTVIKLING AV EN NY MODELLE FOR KOMMUNAL BARNEPALLIASJON .....	44

Askøymodellen for kommunal barnepalliasjon .....	46
DISKUSJON .....	50
Grunnlagsdokumentasjon .....	50
Modellutvikling og kompetanseheving .....	50
Modellutprøving og modellevaluering .....	51
Utvikling av en ny modell for kommunal barnepalliasjon .....	52
Askøymodellen for kommunal barnepalliasjon .....	53
Prosjektets styrker og svakheter .....	55
KONKLUSJON .....	57
REFERANSER .....	58
Vedlegg 1: Artikkel: "Parents' experiences of paediatric palliative care in the community healthcare system: a qualitative study." .....	60
Vedlegg 2: Oversikt over undervisningsdager og innhold for beredskapsteamet.....	61
Vedlegg 2: Beredskapsteam rollebeskrivelse .....	64
Vedlegg 3: Verktøykasse barnepalliasjon .....	66
Vedlegg 4: Kartlegging av barns livskvalitet .....	72

## SAMMENDRAG

### **Bakgrunn:**

Behovet for barnepalliasjon er heldigvis sjelden, men det regnes med at rundt 4000 barn årlig trenger barnepalliasjon. Barnepalliasjon er imidlertid et relativt nytt og krevende tverrfaglig felt som stiller høye krav til bred kunnskap og erfaring i alle ledd av helsetjenesten. Alvorlig syke og døende barn har ofte komplekse utfordringer som påvirker hele familien, der behovet for helhetlige, kompetente og koordinerte tjenestetilbud er stort. Det er ikke mange barn med livstruende sykdom i hver kommune, og derfor har kompetansen og tilbudet om barnepalliasjon vært lite tilgjengelig i kommunehelsetjenesten. Samtidig ønsker både barn og foreldre å tilbringe mest mulig tid i hjemmet. Samarbeidet mellom palliative sentre og den kommunale helse- og omsorgstjenesten er derfor essensielt for å muliggjøre mest mulig tid hjemme, unngå unødvendige sykehusinnleggelses og legge til rette for hjemmedød.

### **Mål:**

Målet med dette prosjektet var å utvikle og utprøve en modell for kommunal barnepalliasjon som ivaretar alvorlig syke og døende barn og deres familier i Askøy kommune.

### **Metode:**

I dette prosjektet brukte vi et aksjonsforskningsdesign, der vi delte prosjektet i 4 faser: (1) grunnlagsdokumentasjon, (2) Modellutvikling og kompetanseheving, (3) modellutprøving, og (4) modellevaluering. Data ble samlet inn via individuelle intervjuer og tidligere forskning, og analysert med Systematisk Tekst Kondensering. Prosjektet ble styrt av en styringsgruppe og daglig drift drevet en prosjektgruppe ledet av en prosjektleder.

### **Resultater:**

Resultater fra fase 1, grunnlagsdokumentasjonen viste at kommunal barnepalliasjon er kompleks, må involvere et familieperspektiv, det anbefales å etablere et tverrfaglig kommunalt barnepalliativt team, at teamet kommer på banen tidlig i sykdomsforløpet, at kommunens tjenester må være fleksible og koordinerte, og ha et tett samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Fase 2, modellutvikling og kompetanseheving, inkluderte et beredskapsteam som bestod av 6 sykepleiere og 1 helsefagarbeider som var ansatt før prosjektets oppstart. I utgangspunktet var modellen tenkt å inkludere dette beredskapsteamet som skulle gå inn i familiens hjem 24/7 på slutten av barnets liv. Beredskapsteamet fikk en relativt omfattende opplæring i barnepalliasjon bestående av både foredrag, litteratur, case-diskusjoner, teambygging og hospitering, som ble godt evaluert. I denne fasen ble det også utviklet en verktøykasse til bruk i barnepalliative forløp, samt skaffet en oversikt over samarbeidsavtaler og interne prosedyrer. I tredje fase, modellutprøving, var det kun et barn som ble inkludert. Resultatene viste at kun få av medlemmene i beredskapsteamet ble involvert på et sent tidspunkt i forløpet, der de erfarte at familien ikke fikk den hjelpen de trengte. Resultatene fra fase 4, modellevaluering, viste på

bakgrunn av grunnlagsdokumentasjonen og erfaringene fra pasientforløpet at den opprinnelige modellen ikke fungerte i klinisk praksis, og at større deler av kommunens tjenester måtte inkluderes i et barnepalliativt forløp. Vi måtte derfor gå tilbake til fase 2 igjen og utvikle en ny modell for kommunal barnepalliasjon. Denne modellen ble utviklet gjennom flere arbeidsmøter som inkluderte involvert fagpersonell i både i kommunen og spesialisthelsetjenesten, samt et eget arbeidsmøte for kommunale ledere for å forankre modellen i ledelsen. Dette arbeidet resulterte i en ny modell som synliggjør involverte parter og flyten i pasientforløpet.

**Konklusjon:** I dette prosjektet har vi på basis av en grundig grunnlagsdokumentasjon, kompetanseheving av et beredskapsteam og utprøvd en modell der beredskapsteamet var tenkt å gå inn 24/7. Denne modellen viste seg å stride mot kunnskapsgrunnlaget og en ny modell for kommunal barnepalliasjon ble utviklet. Modellen trenger å bli utprøvd i klinisk praksis, det bør utarbeides en kompetansehevingsplan og rutine for veiledning tilknyttet modellen.

## BAKGRUNN

Alvorlig syke og døende barn står ofte overfor komplekse utfordringer som påvirker hele familien, der behovet for helhetlige, kompetente og koordinerte tjenestetilbud er stort.<sup>2,3</sup> Verdens helseorganisasjon (WHO) har fastslått at tilgang til palliativ omsorg for barn er et etisk ansvar for helsetjenestene i alle land, der behovet for integrering av barnepalliasjon i hele helsesystemet er viktig. Tilgangen til barnepalliasjon er imidlertid begrenset og oftest knyttet til spesialisthelsetjenesten, noe som kan bety unødvendig lidelse for mange barn hvert år.<sup>1,2</sup>

I Norge finnes det ikke et nasjonalt register som angir hvor mange barn som trenger palliativ omsorg. Anslag tyder imidlertid på at det årlig er mellom 3500 og 4000 norske barn og unge med kort forventet levetid. Disse barna har varierende behov for palliative tiltak. Blant disse har omtrent 40 % genetiske eller medfødte tilstander, ca. 40 % har nevromuskulære sykdommer, og ca. 20 % har kreftsykdommer.<sup>4</sup> Tall fra Folkehelseinstituttet<sup>5</sup> viser at 245 barn i alderen 0–17 år døde i 2020, hvorav 160 barn døde av ulike sykdommer.

### Barnepalliasjon er noe annet voksenpalliasjon

Begrepet “palliasjon” kommer fra det latinske pallium, som betyr “kappe”. På samme måte som en kappe legges over skuldrene for beskyttelse og varme, bør god barnepalliasjon fungere som en beskyttende kappe rundt familiene som trenger det.<sup>1,6</sup> Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer barnepalliasjon slik:

---

*WHO definerer barnepalliasjon som en «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 av familie. Barnepalliasjon omfatter alle barn fra 0 – 18 år, men utelukker ikke de som er diagnostisert i barndommen og som lever ut over denne alder».*<sup>1</sup>

---

WHOs definisjon viser at barnepalliasjon er uavhengig av barnets diagnose, og skal starte når barnet har fått konstatert en alvorlig livstruende eller livsbegrensende tilstand.<sup>4</sup> Definisjonen understreker også at barnepalliasjon innebærer en aktiv og helhetlig støtte på det fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle området både for det syke barnet, dets foreldre og søsken.

Barnepalliasjon befinner seg i grenselandet mellom pediatri og voksen palliasjon – og representerer et relativt nytt fagfelt.<sup>3,7</sup> Sammenlignet med voksenpalliasjon har barnepalliasjon noen unike trekk. Den pедиатriske populasjonen er mindre og inkluderer barn med mange ulike diagnoser en ikke ser hos voksne, inkludert medfødte lidelser.<sup>7</sup> Barn tenker, oppfører seg og kommuniserer annerledes enn voksne, og deres emosjonelle og kognitive utvikling er kontinuerlig. Både foreldre og søsken spiller en

sentral rolle i barnets palliative forløp, og avhengigheten av voksne omsorgspersoner øker med sykdomsutviklingen.<sup>1</sup> Symptomer kan være vanskelig å kartlegge hos barn, er derfor kan det være utfordrende både å dosere og kartlegge bivirkninger hos barn.

### Et stort behov for å styrke barnepalliasjon i Norge – spesielt i kommunene

Barn med behov for palliasjon er svært ulike, med store variasjoner i diagnose, helsetilstand, gode og dårlige perioder, lengde på det barnepalliative forløpet, og med ulike behov for oppfølging fra både spesialist- og primærhelsetjenesten. I primærhelsetjenesten er ansatte ofte svært kompetente knyttet til voksen palliasjon, men siden barnepalliasjon skiller seg fra voksenpalliasjon på en rekke områder, vil ikke kompetanse med voksenpalliasjon være tilstrekkelig. Det unike med barnepalliasjon er vist i tekstboksen under.

---

#### *Barnepalliasjon skiller seg fra voksen palliasjon på følgende områder:*

---

- 1. Færre tilfeller og andre sykdommer enn hos voksne*
  - 2. Barn er i stadig utvikling og endring, og tenker, oppfører seg og kommuniserer annerledes enn voksne*
  - 3. Barn er helt avhengig av voksne*
  - 4. Utfordrende medisiner*
  - 5. Etske problemstillinger knyttet til medbestemmelse*
  - 6. Ikke barnevennlige omgivelser*
- 

I 2020 ble Stortingsmeldingen “Lindrende behandling og omsorg” lagt frem med mål om å styrke den palliative behandlingen i Norge.<sup>8</sup> Her legges det vekt på betydningen av et ekstra fokus på barn og unge med kort forventet levetid, da denne gruppen trenger spesiell tilrettelegging og ivaretagelse. Dessverre er tilbudet for barn og unge per i dag ikke godt nok tilrettelagt, med store kvalitetsvariasjoner. Mange barn, foreldre og søsken opplever at de ikke blir godt ivaretatt, til tross for komplekse utfordringer og behov som krever spesifikk kompetanse og oppfølging.

Barnepalliasjon er en viktig del av omsorgen for alvorlig syke og døende barn i Norge. Hittil har tilgangen til barnepalliative tjenester primært vært knyttet til behandlende sykehus og spesialisthelsetjenesten. Imidlertid har politiske føringer nylig lagt til rette for etablering av tverrfaglige barnepalliative team i hver helseregion og på alle barne- og ungdomsavdelinger. Disse teamene skal jobbe tverrfaglig og ha hovedansvaret for kompetanseutvikling og rådgivning både i spesialisthelsetjenesten og kommunen.<sup>9</sup>

Når et barn er alvorlig sykt og døende, påvirkes hele familien. Empati, sympati, engasjement og helhetlig tenkning er avgjørende for å følge en familie gjennom denne vanskelige og sårbare livsfasen.



Samarbeidet mellom palliative sentre og den kommunale helse- og omsorgstjenesten er essensielt for å muliggjøre mest mulig tid hjemme, unngå unødvendige sykehusinnleggelser og legge til rette for hjemmedød.<sup>1, 8,10</sup>

Barnepalliasjon er et relativt nytt og krevende tverrfaglig felt som stiller høye krav til bred kunnskap og erfaring i alle ledd av helsetjenesten. Det er ikke mange barn med livstruende sykdom i hver kommune, og derfor har kompetansen og tilbudet om barnepalliasjon vært lite tilgjengelig i kommunehelsetjenesten. Dette fører ofte til at både familier og det kommunale helsepersonellet føler seg utrygge, da den barnefaglige palliative kompetansen ofte bygger på erfaringskompetanse fra sak til sak.<sup>10-12</sup>

I mars 2021 la Solberg-regjeringen frem en likeverds-reform med mål om å gi trygghet og forutsigbarhet for familier med barn som har behov for sammensatte tjenester. Reformen skal sikre at barnet og familiene opplever inkludering og ivaretagelse gjennom hele sykdomsforløpet.<sup>13</sup> Dette krever styrking av barnepalliative forløp i kommunen, samt tverrfaglig kompetanse og samarbeid mellom primær- og spesialisthelsetjenesten for å møte barnets og familiens komplekse behov.

Askøy kommune har siden 2009 arbeidet systematisk og målrettet innen fagfeltet kreft og lindrende behandling. En sluttrapport om kreftomsorg og lindrende behandling i Askøy kommune konkluderer med at tidlig intervensjon, økt kunnskap og styrket samhandling bidrar til gode pasientforløp.<sup>14</sup> Erfaringer med barnepalliative forløp har likevel vist at kommunens kompetanse på dette området har vært mangelfull og tilfeldig. Alvorlig syke barn blir noen ganger henvist for sent til kommunen fra spesialisthelsetjenesten, noe som påvirker muligheten for tidlig intervensjon og helhetlig omsorg for både barnet og familien gjennom og etter forløpet. Organiseringen rundt barnet og familien har vært krevende, spesielt når behovet for tverrfaglige tjenester har økt.

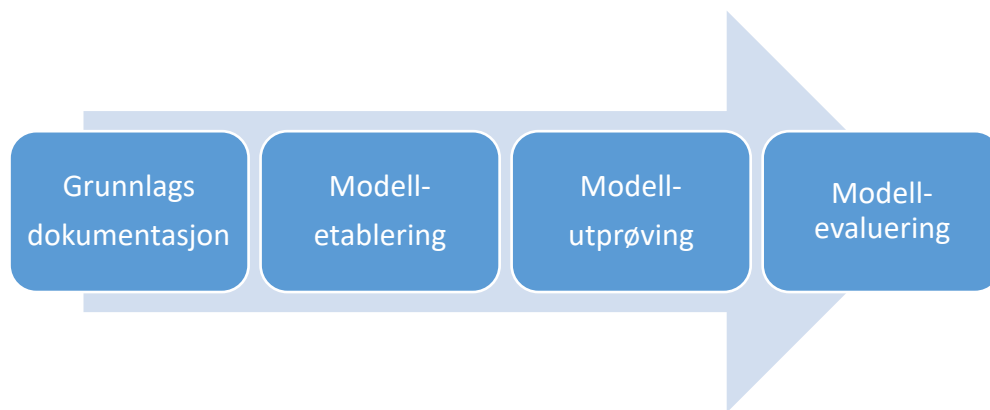
## PROSJEKTETS MÅL

Basert på ovenstående, var det overordnede målet for dette prosjektet å utvikle og prøve ut en modell for kommunal barnepalliasjon som ivaretar alvorlig syke og døende barn og deres familier i Askøy kommune.

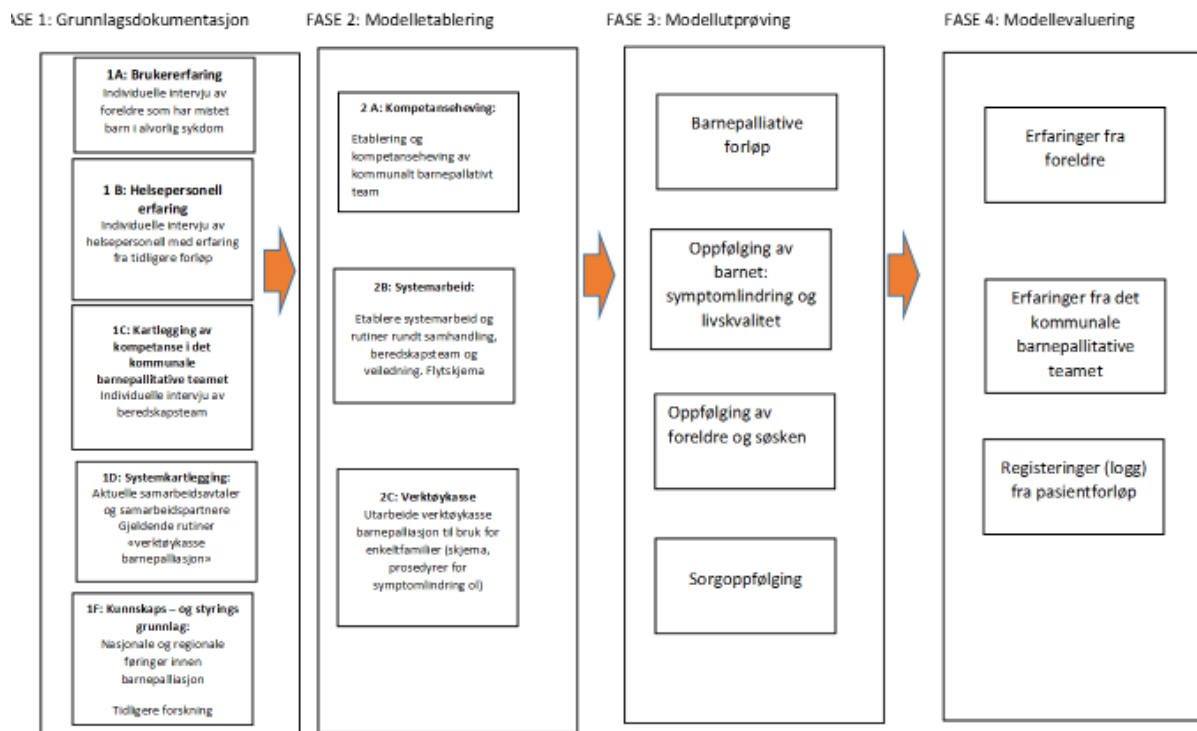
## METODE

Å utvikle og utprøve en modell for barnepalliasjon er et komplekst forskningsprosjekt som krever en systematisk tilnærming. Vi valgte derfor aksjonsforskning som metode for å utvikle, utprøve og evaluere en modell for kommunal barnepalliasjon. Denne metoden gir oss muligheten til å samarbeide tett med klinisk praksis og sikre at modellen bygger på kunnskap fra tidligere forskning, grunnlagsdokumenter og erfaringer fra både brukere og helsepersonell. Vi har benytter både kvalitative og kvantitative metoder for å skape en dypere og mer omfattende kunnskapsbase.<sup>15</sup> Forskningsprosjektet ble delt inn i flere ulike faser:

- 1) **Grunnlagsdokumentasjon** der vi innhenter erfaringer fra tidligere brukere, helsepersonell, og publisert forskning som et grunnlag for kompetanseutvikling av det kommunale palliative teamet og modellutviklingen.
- 2) **Modelletablering** med kompetanseheving av helsepersonellet og etablering av rutiner for samarbeid, oppfølging og veiledning
- 3) **Modellutprøving** der modellen prøves ut i kommunale barnepalliative forløp.
- 4) **Modellevaluering** gjennom erfaringer fra familier, beredskapsteam og annet involvert helsepersonell. Disse fasene er illustrert i figur 1 og 2.



Figur 1: De ulike fasene i prosjektet.



Figur 2: Innholdet i de ulike fasene.

## Fase 1: Grunnlagsdokumentasjon

Målet med denne fasen var å oppsummere tidligere erfaringer og forskning for å få en kunnskapsbasert dokumentasjon for å etablere den kommunale barnepalliative modellen. Denne fasen hadde følgende forskningsspørsmål:

1. Hva er kompetansebehov for det etablerte beredskapsteamet?
2. Hvilke erfaringer har foreldre som har mistet et barn i langvarig sykdom med kommunal barnepalliasjon?
3. Hva er viktige faktorer for god kommunal barnepalliasjon basert på helsepersonells erfaringer?
4. Hva sier tidligere forskning om viktige faktorer for god barnepalliasjon?
5. Hvem er viktige samarbeidspartnere og hvilke systemer er viktig for god kommunal barnepalliasjon?
6. Hva sier nasjonale retningslinjer og dokumenter om kommunal barnepalliasjon?

## Fase 2: Modelletablering

Målet for denne fasen var at rammene for den kommunale barnepalliative modellen skulle utvikles og klargjøres. Denne fasen bestod av følgende 3 deler med følgende forskningsspørsmål:

1. Hvordan har kompetanseheving av beredskapsteamet fungert?
2. Hvilke systemer og rutiner må være på plass i kommunen for å gi god kommunal barnepalliasjon?
3. Hva må en verktøykasse med viktig informasjon til bruk i den enkelte familie inneholde?

## Fase 3: Modellutprøving

Basert på kunnskap utviklet i fase 1 og fase 2, var målet for denne fasen at modellen skal fortløpende utprøves barn og familier i barnepalliative forløp som henvises til kommunen. Følgende forskningsspørsmål skulle besvares:

- Hvilke erfaringer har familien og beredskapsteamet med utprøvingen av modellen?

## Fase 4: Modellevaluering

Målet for denne fasen var å gjøre en oppsummerende evaluering av modellen og utprøvingen av denne.

Følgende forskningsspørsmål skal besvares i denne fasen:

- Hvordan fungerte modellen i klinisk praksis inkludert sterke og svake sider både fra kommunens perspektiv og familien(enes) perspektiv.

## Etikk

Pleie- og omsorgssjefen i Askøy kommune godkjente studien. Studien ble vurdert av REK vest og bedømt å falle utenfor forskningsloven (ref. nr. 435941). Studien ble godkjent av SIKT knyttet til ivaretagelse av personvern (ref. nr. 270888). Alle deltakerne som har deltatt i datainnsamling har fått skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet, inkludert informasjon om frivillig deltakelse, rett til å trekke seg, og innsyn og trekk av data. Alle deltakere har signert informert samtykke enten skriftlig eller på lydbånd. Alle data er samlet inn anonymt, lydbånd ble slettet etter transkribering, og ingen identifiserbare opplysninger er lagret. Studien gjennomføres i henhold til Helsinkideklarasjonen og Universitetet i Bergen sine retningslinjer for sikker lagring av data. Vi vurderte at prosjektet utsatte deltakerne for svært liten risiko, der deltakerne fikk tilbud om oppfølging ved behov, men ingen slike behov ble meldt.

## Prosjektets organisering

Prosjektet er forankret i Askøy kommune i samarbeid med Senter for Krisepsykologi (SFK). Professor/PhD May Hauken har vært forskningsansvarlig og hatt en bistilling i kommunen knyttet til dette prosjektet. Prosjektlederne MSCI Therese Thuen Davies og kreftsykepleier/kreftkoordinator Tone Steinfeld (fra 2023) har hatt hovedansvaret for daglig drift av prosjektet sammen med en prosjektgruppe. En styringsgruppe har hatt det overordnede ansvaret for prosjektet og vært ledet av fagsjef Anne Kjersti Drange. Deltakerne i prosjektorganisasjonen er beskrevet i tabell 1.

Tabell 1: Medlemmer i prosjektorganisasjonen

Styringsgruppe	Prosjektgruppe
Leder: Anne Kjersti Drange, fagsjef for helse og omsorg i Askøy	Leder: Therese Thuen Davis sykepleier, MSCi, og Tone Steinfeld, kreftsykepleier og kreftkoordinator Askøy (fra 2023)
Marianne Sivertsen Bentzen kreftsykepleier i Palliativt team Helse Bergen	Ingrid Kjærgård Grenby, palliativ sykepleier, Askøy
Eva Mikkelsen, fagsjef Barn og Familie i Askøy kommune	Marianne Bøe, kreftsykepleier barneklubben, HUS
Janicke Magnussen, enhetsleder Medisin post 3, Barne- og ungdomsklinikken, HUS	Stig Fjellhaug, kommunepsykolog, Askøy kommune
Britt Ingunn Wee Sævig, fagsjef Barnekreftforeningen.	Trude Hellesen, barnefysioterapeut, Askøy kommune
May Aasebø Hauken, professor Senter for krisepsykologi, UiB	Anne Linn Haugland Knutsen, Avdelingsleder skolehelsetjenesten, Askøy
	Ingvil Kleven Austbø, overlege ved Kleppestø sykehjem
	Iselin Stenseide, brukerrepresentant.

## RESULTATER

### Resultater fase 1: Grunnlagsdokumentasjon

Resultatene fra fase 1 tilknyttet prosjektets grunnlagsdokumentasjon presenteres i samme rekkefølge som forskningsspørsmålene i metodedelen.

#### Karlegging av beredskapsteamets kompetansebehov

Før prosjektet ble startet opp, ansatte kommunen 6 sykepleiere og en helsefagarbeider i det som ble kalt kommunens beredskapsteam. Her var tanken at disse skulle få opplæring og kompetanse innen barnepalliasjon og at de så skulle gå inn 24/7 hjemme hos familien i sluttfasen av barnets liv. Dette var helsepersonell som arbeidet i ulike soner og avdelinger i Askøy kommune, der de skulle frigjøres fra sin stilling når behovet for barnepalliasjon oppstod.

For å kartlegge beredskapsteamets erfaringer med barnepalliasjon og hvilket kompetansebehov den enkelte hadde behov for, ble det gjennomført individuelle dybdeintervju med alle deltakerne i beredskapsteamet.

Analysen av disse intervjuene viste at deltakerne i beredskapsteamet hadde lang erfaring fra å jobbe i helsevesenet. De hadde også god erfaring med å jobbe med voksenpalliasjon, men mindre erfaring fra barnepalliasjon. Gruppen uttrykte stor motivasjon for å arbeide med barnepalliasjon både knyttet til tidligere erfaringer både på jobb og privat. De rapporterte at de så dette prosjektet som en utfordring og mulighet for egen fagutvikling. Samtidig ønsket de å gjøre en god jobb overfor disse familiene slik at familiene kunne få mer hjemmetid og skape trygghet i hjemmet i en utfordrende livssituasjon.

Intervjuene avdekket også at medlemmene i beredskapsgruppen beskrev en rekke utfordringer ved det å skulle gå mer inn i et slikt arbeid. Disse utfordringene var spesielt knyttet til:

- Trygghet: knyttet til egen, familiens og kollegaers trygghet i arbeidet.
- Kompleksiteten og kompetanse i arbeidet: det syke barnet, foreldre, søsken, og hjelpeapparatet
- Ledelse: klare prosedyrer, organisering 24/7 og fritak fra ordinær stilling
- Samarbeid og kommunikasjon: med barnet og familiene, innad i egen sone, i beredskapsteamet og med ledelsen
- Egne reaksjoner underveis og etter forløp: knyttet til egenivaretagelse, veiledning underveis og debriefing i etterkant av forløp.

Samtlige uttrykte et stort behov for kompetanseheving på mange ulike områder. Disse ble sammenstilt som vist i tabell 2:

Tabell 2: Oversikt over beredskapsteamets kompetansebehov

Kompetanse knyttet til det syke barnet og familien	Egenkompetanse
Kartlegging av behov	Hospitering (sykehus, hjemme-sykehus, palliativt barneteam)
Symptomlindring/symptomkartlegging	Å forholde seg til kompleksitet
Utstyr og aktuelle prosedyrer	Prosessperspektiv: hva kan vi forvente – og hvordan være i forkant
Kunnskap om barn og barns utvikling og behov, kommunikasjon og informasjon	Samspill/teambygging
Krisehåndtering	Veiledning/egenivaretagels
Ulike støtteordninger	
Involvering av nettverk	
Sorg og sorgoppfølging	

På bakgrunn av kartleggingen og kompetansebehovet som vist i tabell 3, ble det utarbeidet en kompetansehevsingsplan for beredskapsteamet som presenteres under Fase 2.

### Foreldres erfaringer med kommunal barnepalliasjon

Målet med denne studien var å utforske foreldre som hadde mistet et barn i alvorlig sykdom sine erfaringer med kommunal barnepalliasjon.

For å nå dette målet ble det gjennomført en kvalitativ studie med et beskrivende forskningsdesign. Her ble 11 foreldre som hadde mistet et barn med alvorlig somatisk sykdom intervjuet ved hjelp av en seminstrukturert intervjuguide. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og varte fra 63 – 117 minutter. Intervjuene ble nedskrevet ordrett uten gjenkjennbare opplysninger, hvorpå lydbåndene ble slettet. Det nedskrevne datamaterialet bestod av 255 sider tekst som ble analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering.<sup>16</sup>

Foreldrenes erfaring med kommunal barnepalliasjon ble identifisert gjennom fem hovedtema, der hvert hovedtema ble utdypet gjennom 2 deltema. En oversikt over resultatene er vist i tabell 3.

Tabell 3: Oversikt over funnene fra foreldres erfaringer med kommunal barnepalliasjon

Hovedtema	Deltema
<b>1. Interaksjon mellom sykehus og kommunale tjenester</b>	1a. Lite samarbeid mellom sykehus og kommune 1b. Kommunen kom sent på banen
<b>2. Foreldrene fikk ikke den hjelpen de trengte</b>	2a. Å sloss med systemet 2b. Mangel på kompetanse, koordinering og fleksibilitet i kommunen
<b>3. Barnets behov ble mer og mer komplekse</b>	3a. Å leve under konstant stress – og føle seg alene 3b. Søsken under radaren
<b>4. Når slutten kom</b>	4a. Mangel på forberedelse 4b. Mangel på sorgstøtte
<b>5. Foreldrene ber om et vanlig liv i en uvanlig livssituasjon</b>	5a. Familiefokus og fleksibilitet 5b. Kompetanse og koordinerte tjenester.

**Interaksjon mellom sykehus og kommune:** Funnene viser at foreldrene i hovedsak forholdt seg til sykehuset som behandlet barnet der de følte seg trygge og sett, og erfarte at de kunne ta kontakt ved behov. De rapporterte imidlertid at sykehuset i liten grad samarbeidet med kommunen, og der kommunale tjenester først ble introdusert sent i forløpet.

**Foreldrene fikk ikke den hjelpen de trengte:** De fleste foreldrene rapporterte at de ikke fikk den hjelpen de trengte fra kommunen. Mange opplevde en kamp mellom sykehuset og kommunen om hvem som skulle gi dem tjenester, og flere fortalte at de måtte sloss med kommunen for å få de tjenestene de trengte. Når de først fikk vedtak om ulike tjenester, erfarte mange foreldre at helsepersonellet i kommunen hadde lite kompetanse på barnepalliasjon, og at de kommunale tjenestene ikke var koordinerte eller fleksible.

**Barnets behov ble mer og mer komplekse:** Etter hvert som barnets tilstand forverret seg, hadde det mange og komplekse helhetlige behov. I mange tilfeller trengte barna overvåkning døgnet rundt. Foreldrene rapporterte at de i denne situasjonen levde under konstant stress med mange akutte innleggelseser og en uforutsigbar hverdag der de oftest følte seg helt alene om omsorgen og ansvaret for barnet. Selv om søsken har en lovpålagt rettighet til å få informasjon og bli fulgt opp, hadde både foreldre og helsepersonell et ensidig fokus på det syke barnet. Dette medførte at søskens behov i mindre grad ble sett og anerkjent.

**Når slutten kom:** Alle foreldrene som ble intervjuet opplevde at barnet døde. Selv om de hadde gjennomlevd mange akutte situasjoner, rapporterte de at de ikke følte seg godt nok forberedt på hvordan barnets liv ville avsluttes. De erfarte at helsepersonell var tilbakeholdent med å snakke med dem om når og hva som ville skje når barnet døde, og de fleste opplevde også at det kommunale helsepersonellet heller ikke var godt nok forberedt. De fleste barna døde hjemme, og tross mangel på forberedelse opplevde de at barnet avsluttet livet på en god og verdig måte. Etter barnets død var



foreldrene svært sliten og preget av sorgreaksjoner, men de beskrev liten eller ingen sorgoppfølging fra kommunen.

**Foreldrene ber om et vanlig liv i en uvanlig livssituasjon:** Det siste temaet omhandlet foreldres råd til kommunal barnepalliasjon, der de i hovedsak ønsker seg et vanlig liv i en uvanlig situasjon. Her understreket de betydningen av å ha fokus på hele familiens behov i tillegg til det syke barnet, og at tjenestene må være fleksible ut fra barnets og familiens behov og hverdagsliv. Videre anbefalte foreldrene at helsepersonell som skal jobbe med barnepalliasjon må ha en kompetanse på området og at de kommunale tjenestene må være koordinerte. Her ønsket de seg en koordinator som de kan ta kontakt med og som kan involvere andre tjenester etter behov. Flere foreldre hadde hatt eller ønsket seg brukerstyrt personlig assistanse (BPA) for lettere å følge familiens behov og hverdagsliv.

Oppsummert, erfarte foreldrene at den kommunale barnepalliasjonen var begrenset og oppstykket, og manglet fleksibilitet, koordinering og profesjonell kompetanse knyttet til barnets komplekse behov. Studien konkluderer med at det er et potensiale for bedring av kommunal barnepalliasjon gjennom bedre koordinering og samarbeid mellom sykehus og kommune gjennom å involvere kommunen på et tidlig tidspunkt i sykdomsforløpet, inkludere et familiefokus, og gi tilgang til fleksible og koordinerte tjenester i kommunen.

Denne studien er beskrevet mer utfyllende i artikkelen 'Parents' experiences of paediatric palliative care in the community healthcare system: a qualitative study' (se vedlegg 1).<sup>17</sup>

## Helsepersonells erfaringer om viktige faktorer for kommunal barnepalliasjon

Målet med denne studien var å utforske helsepersonell sine erfaringer knyttet til viktige faktorer for kommunal barnepalliasjon.

Her gjennomførte vi en kvalitativ studie med et beskrivende forskningsdesign. Her ble 16 helsepersonell med ulike helsefaglige bakgrunner og arbeidssted intervjuet ved hjelp av en seminstrukturert intervjuguide. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd. Intervjuene ble nedskrevet ordrett uten gjenkjennbare opplysninger, hvorpå lydbåndene ble slettet. Det nedskrevne datamaterialet ble analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering.<sup>16</sup>

Helsepersonells erfaringer med viktige faktorer for kommunal barnepalliasjon ble identifisert gjennom et overordnet tema og tre hovedtema, der hvert hovedtema ble utdypet gjennom 2-3 deltema som vist i tabell 4.

Tabell 4: Helsepersonells perspektiver på viktige faktorer for kommunal barnepalliasjon

<b>Overordnet tema:</b>	
Etablere trygghet og forutsigbarhet både for familien og involvert fagpersonell	
<b>Hovedtema</b>	<b>Deltema</b>
<b>1: Et helhetlig fokus på familien</b>	1a: Optimalisering av barnets livskvalitet
	1b: Samarbeid med og omsorg for foreldre i krise
	1c: Være oppmerksom på søsken
<b>2: Et dedikert kommunalt barnepalliativt team</b>	2a: Spesialisert barne-palliativ kompetanse i teamet
	2b: Profesjonell veiledning og oppfølging
<b>3: Samarbeid og kommunikasjon mellom involverte tjenester</b>	3a: Tidlig involvering av kommunalt barnepalliativt team
	3b: Koordinering av tjenestene

**Etablere trygghet og forutsigbarhet både for familien og involvert helsepersonell:** Analysen viste at den overordnede faktoren for god barnepalliasjon var å etablere trygghet og forutsigbarhet både for familien og det kommunale fagpersonellet som ble involvert. Dette overordnede temaet ble videre utdypet gjennom 3 hovedtema som igjen hadde flere nyanser.

**Et helhetlig fokus på familien:** Det første temaet viste at en sentral faktor i kommunal barnepalliasjon er at kommunen må ha fokus på hele familien. Her er det viktig å ha fokus på å optimalisere barnets livskvalitet så godt som mulig gjennom hele forløpet ved å inkludere alle sider av barnets liv. Foreldrene til barnet er de nærmeste omsorgspersonene og derfor er det viktig å etablere et godt samarbeid med disse i omsorgen for barnet. Samtidig må en anerkjenne at foreldrene ofte lever i en vedvarende krisesituasjon etter hvert som barnets sykdom utvikler seg og vil ha behov for støtte, hjelp og oppfølging. I mange familier vil det også være søsken som vil ha behov for informasjon, inkludering og oppfølging, noe som er en sentral del av kommunal barnepalliasjon.

**Et dedikert kommunalt barnepalliativt team:** Det andre hovedtemaet viser at helsepersonell anbefaler at det opprettes et kommunalt barnepalliativt team (KBT) for å kunne ivareta familiens behov og at barnet kan bo hjemme så lenge som mulig. I en slik situasjon trenger en både helsepersonell og andre faggrupper med spesifikk kompetanse. Dette innebærer at KBT både må bygge opp en faglig barnepalliativ kompetanse, og at denne kompetansen må vedlikeholdes og oppdateres jevnlig. Samtidig er det utfordrende for involvert personell å følge opp alvorlig syke og døende barn og deres familier, der en viktig faktor er veiledning og oppfølging både gjennom og etter barnepalliative forløp.

**Samarbeid og kommunikasjon mellom involverte tjenester:** Det tredje hovedtemaet, viser at en annen sentral faktor i kommunal barnepalliasjon er samarbeid og kommunikasjon med alle involverte tjenester både innad i kommunene og mellom de ulike tjenestenivåene – spesielt spesialisthelsetjenesten. Her viste analysen at en sentral faktor er at de kommunale tjenestene kobles tidlig på i forløpet slik at kommunene både kan bli kjent med familien i ‘fredstid’ og kan forberede seg på behovene og tjenestene familiene vil trenge etter hvert. Dette innebærer en tett kontakt og dialog med sykehuset som behandler barnet. I barnepalliative forløp vil det ofte være mange ulike fagpersoner og instanser involvert. En viktig faktor i et godt forløp vil derfor være koordinering av tjenestene, der familiene til enhver tid vet hvem de skal henvende seg til og som leder forløpet.

Denne studien skal også utgis i artikkelform i et internasjonalt tidsskrift og er under arbeid.

## Tidligere forskning på viktige faktorer for kommunal barnepalliasjon

For å finne ut hva tidligere forskning har funnet ut om viktige faktorer for kommunal barnepalliasjon gjorde vi en integrative review. Vi screenet 2293 artikler etter gitte inklusjonskriterier og inkluderte til slutt 17 artikler i denne studien. Her inkluderte 11 artikler foreldres perspektiv, mens seks artikler inkluderte helsepersonells perspektiv. Analysen av funnene fra disse artiklene identifiserte to hovedtema og fire undertema. Funnene er vist i tabell 5.

Tabell 5: Tidligere forskning på viktige faktorer i kommunal barnepalliasjon

Hovedtema		Deltema	
1.	<b>Et holistisk familieperspektiv</b>	1 a.	En primær, varm og holistisk omsorg for barnet
		1 b.	Anerkjenne foreldre som primære omsorgsgivere under stress.
		1 c.	Søsken med behov for støtte og normalitet
2.	<b>Etablere et tverrfaglig, kompetent barnepalliativt team i kommunen</b>	2 a.	Utvikle og opprettholde kompetanse og støtte til involvert personell
		2 b.	Tilby koordinerte og fleksible tjenester

**Et holistisk familieperspektiv:** Det første hovedtemaet i kunnskapsoppsummeringen for viktige faktorer fra kommunal barnepalliasjon har fokus på kommunens tjenester til familier som lever med et alvorlig sykt barn. Her er hovedfunnet at kommunene må ha et helhetlig fokus på hele familiens behov. Dette ble igjen utdypet gjennom tre deltemaer. Det første deltemaet omhandler at involvert personell i kommunen må ha et primært og omsorgsfullt fokus på barnets helhetlige behov. Videre er det en viktig faktor at kommunen anerkjenner foreldrene som de primære omsorgsgiverne for barnet og som kjenner barnet best, samtidig som disse også lever i en meget stressfylt situasjon og vil ha behov for både støtte og oppfølging. Det tredje viktige fokuset innenfor dette hovedtema er at også barnets søsken trenger både oppfølging og normalitet.

**Etablere et tverrfaglig og kompetent barnepalliativt team i kommunen:** Det andre hovedtemaet har fokus på fagpersonellet i kommunen, der tidligere forskning anbefaler at det opprettes et kommunalt barnepalliativt team. For at et slikt team skal fungere, må teamet få kompetanse på området og at det legges til rette for både å opprettholde og videreutvikle denne kompetansen over tid. En annen viktig faktor for at et slikt team skal kunne fungere, er at fagpersonell som blir involvert i barnepalliative forløp også får veiledning og oppfølging både underveis i forløpene og debrifing i etterkant av hvert forløp. En annen sentral faktor som ble identifisert er betydningen av at kommunen må tilby koordinerte og fleksible tjenester ut fra familiens behov, der det anbefales at slike forløp koordineres av en eller noen få koordinatorene alt etter hvor komplekse forløpene er.

Denne studien konkluderer med betydningen av det komplekse og mangfoldige perspektivet som er nødvendige i god kommunal barnepalliasjon. God barnepalliasjon er spesielt avhengig av fleksible og koordinerte tjenester fra kunnskapsrike og tverrfaglige personell, som kan støtte og møte barnets og familiens helhetlige behov.

Også denne studien er under bearbeidelse til en artikkel og vil publiseres i et internasjonalt fagtidsskrift.

## Psykologens rolle i kommunal barnepalliasjon:- en kvalitativ studie

I prosjektperioden hadde fire psykologistudenter ved Universitetet i Bergen praksis i samfunnsmedisin i Askøy kommune. I denne perioden gjorde de en kvalitativ studie der målet var å utforske hvilke behov alvorlig syke og døende barn og deres familier har i en palliativ fase, og hvilken rolle psykologen kan ha i kommunale barnepalliative forløp.

Studien bygger på kvalitativ metode med et eksplorativt forskningsdesign. Data ble samlet inn gjennom dybdeintervju av fire informanter med ulik helsefaglig bakgrunn og erfaring fra kommunal barnepalliasjon. Intervjuene ble transkribert direkte og analysert ved hjelp av tematisk analyse. Oversikt over funnen vises i tabell 6.

Tabell 6: Studiens funn

Hovedtema		Deltema	
1.	<b>Familier med alvorlig syke og døende barn har multidimensjonale og komplekse behov</b>	1 a.	Behov for trygghet i utfordrende livssituasjon
		1 b.	Behov for individuell tilpasning av tjenestene
		1 c.	Behov for mest mulig hjemmetid
		1 d.	Behov for koordinerte og tverrfaglige tjenester.
2.	<b>Psykologen – en viktig del av et kommunalt barnepalliativt team</b>	2 a.	Individuell samtaleterapi med barnet og familien
		2 b.	Veiledning og undervisning på individ- og systemnivå
		2c	Kommunikasjon- og relasjonskunnskap
		2d	Organisering av psykologtjenesten

**Familier med alvorlig syke og døende barn har multidimensjonale og komplekse behov:** Dette hovedtemaet understreket kompleksiteten knyttet til kommunal barnepalliasjon, der familiene har mange, ulike og komplekse behov. Funnene viste at disse familien har et stort behov for trygghet i en utfordrende livssituasjon, der denne tryggheten både var knyttet til informasjon om sykdommen, trygghet på helsepersonell som skulle ivareta dem og at de fikk både tjenestene og hjelpen de trengte. Funnen viste også at familiene hadde behov for fleksible tjenester fra kommunen, ut fra barnets og familiens behov og sykdommens utvikling. Videre kom det klart fram at disse familiene ønsket mest mulig hjemmetid både av hensyn til normalitet for barnet, søsken og seg selv. Videre viste funnene at både barnets og resten av familiens behov kunne være svært individuelle og sammensatte, der behovet for koordinerte og tverrfaglige tjenester både fra ulike avdelinger i kommunene, men også fra spesialisthelsetjenesten.

**Psykologen- en viktig del av et barnepalliativt team:** Funnene fra studien viser at samtlige informanter mente at psykologen var en svært viktig faggruppe innen kommunal barnepalliasjon.

Funnene viser at psykologen kan ha mange ulike roller i en slik situasjon. En viktig rolle var individuelle samtaler med barnet og familien i en svært krevende livssituasjon. Videre viste funnene at psykologen også kunne spille en svært viktig rolle i veiledning og oppfølging av helsepersonell og annet fagpersonell som er involvert i slike forløp. Psykologen sitter inne med spesialkunnskap knyttet til kommunikasjon og som dermed kan spille en viktig rolle både direkte overfor det syke barnet og familien, men også knyttet til undervisning av fagpersonell. Videre viste resultatene at psykologen også kan spille en viktig rolle i organisering av denne tjenesten.

Studien konkluderer med at familier i en barnepalliativ fase har komplekse og multidimensjonale behov, der psykologer kan spille en viktig rolle som en del av et kommunalt barnepalliativt team med klare arbeidsoppgaver på både individ- og systemnivå.

Denne studien er publisert som en del av Senter for krisepsykologi sin skriftserie<sup>18</sup> og finnes på denne lenken: [PSYKOLOGENES ROLLE I KOMMUNAL BARNEPALLIASJON- EN KVALITATIV STUDIE \(uib.no\)](https://uib.no/psykologenes-rolle-i-kommunal-barnepalliasjon-en-kvalitativ-studie)



## Kartlegging av viktige samarbeidspartnere og systemer for god kommunal barnepalliasjon

I denne kartleggingen undersøkte vi hvem som er viktige samarbeidspartnere innen kommunal barnepalliasjon og hvilke samarbeidsavtaler og rutiner som allerede var på plass. Her kartla vi både eksterne og interne samarbeidspartnere i kommunen som vist i tabell 7.

Tabell 7: Viktige samarbeidspartnere knyttet til kommunal barnepalliasjon

<i>Interne samarbeidspartnere i kommunen</i>	<i>Eksterne samarbeidspartnere</i>
Forvaltningen	Barne- og ungdomsklinikken, Haukeland Universitetssykehus
Helse -og omsorgsavdelingen (Ergo-fysioterapitjenesten, hjemmebaserte tjenester og kreftsykepleie)	Hjemme- sykehuset
Familie – og inkludering (Familietjenesten, NAV)	Barnepalliativt team, HUS
Skole	
Barnehage	
Samfunnsmedisin (legetjenesten)	
Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT)	

Tabell 7 synliggjør at det innenfor barnepalliasjon ikke bare er helsefaglige tjenester som må inkluderes, men en rekke andre instanser både knyttet til familietjenesten, NAV, barnehage og skole, legetjenesten og PPT. Et annet viktig poeng er at de interne samarbeidspartnerne i kommunen ikke utelukkende er knyttet til det syke barnet, men gjelder også foreldre og søsken. I Askøy kommune er det flere aktuelle dokumenter som regulerer samarbeidet internt i kommunen:

- **Handlingsplan for kreftomsorg og Lindrende behandling<sup>19</sup>**: Denne planen bygger på Samhandlingsreformen og belyser lokalt forebyggende helsearbeid, direkte pasientarbeid, viktige samarbeidspartnere i helse- og omsorgstjenesten innad i kommunen, samt viktige områder for systemarbeid og samhandling både innad og utenfor kommunen. Planen belyser omfanget og betydningen av et tverrfaglig og tverretattlig tjenesteapparat for å nå kommunens mål om at alle kreftpasienter i Askøy kommune får et helhetlig, kvalitativt godt og mest mulig sømløst tjenestetilbud, både tverrfaglig og tverretattlig.
- **Morgendagens omsorg – Handlingsplan for Helse og omsorg<sup>20</sup>**: Dette dokumentet er kommunens verktøy for å justere og korrigere tjenestetilbudet etter brukernes behov for å tilby gode, faglig forsvarlige og trygge tjenester basert på offentlige kilder som NOUer og stortingsmeldinger. Her beskrives de ulike tjenestene i kommunen og deres ansvarsområde, der følgende er aktuelle i barnepalliative forløp: (1) Forvaltningen som har ansvar for tildeling av ulike tjenester (bla støttekontakter, BPA og omsorgslønn, avlastning, IP mm). (2)

Fagavdeling Helse og omsorg som leverer hjemmesykepleie, omsorgsboliger, sykehjem, praktisk bistand/hjemmehjelp lindrende behandling, forebygging og rehabilitering, kreftsykepleietjeneste, fysio- ergo – og servicetjenester, og velferdsteknologi. Planen understreker at brukerne skal få nødvendige tjenester når de trenger det for kunne bo lengst mulig i eget hjem, der innsatsen i hjemmet skal forsterkes for å redusere behovet for ressurser høyere i omsorgstrappen. Videre understrekes det at kommunen skal være i forkant av endringer i tjenestebehovet og til enhver tid ha nok kompetanse og arbeidskraft til å dekke tjenestebehovene.

- ***Rutiner for koordinerte tjenester<sup>21</sup>***: Askøy kommune har et eget dokument for rutiner og prosedyrer for å sikre koordinerte tjenester til de som trenger det. Her understrekes det at brukere som har behov for langvarige og koordinerte tjenester har rett til å få oppnevnt en koordinator og utarbeidet en individuell plan (IP) hvis de ønsker det. Det overordnede ansvaret for IP og oppnevning, opplæring og veiledning av koordinatorene har koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering.
- ***Retningslinjer for ivaretagelse av barn og unge som pårørende<sup>22</sup>***: Askøy kommune har ut fra det lovpålagte ansvaret for helsepersonell laget et system for oppfølging av barn som pårørende – spesielt knyttet til helsesykepleiertjenesten. Her står det bla at barn som pårørende, for eksempel til et sykt søsken, har rett til god, forståelig og tilstrekkelig informasjon og nødvendig oppfølging. Her står det at helsesykepleier kan bidra med samtaler med barnet, dialog med og informasjon til skole eller barnehage, samarbeid og veiledning til foreldre, sikre at barnet har en kontaktperson det er trygg på som kan følge med på barnets trivsel, henvise til hjelpetjenester ved behov og samhandle med andre tjenester som følger opp familien.

Tabell 7 viser at det i kommunal barnepalliasjon ikke bare må fokuseres på samarbeidet innad i kommunen, men også med spesialisttjenestene som oftest står som hovedansvarlig for barnets behandling og oppfølging av denne. Samarbeidet mellom Askøy kommune og spesialisthelsetjenesten knyttet til barnepalliasjon er særlig knyttet til Barne- og ungdomsklinikken på Haukeland Universitetssykehus, barnepalliativt team på Haukeland Universitetssykehus og avansert hjemmesykehus:

***Barne- og ungdomsklinikken på Haukeland Universitetssykehus (BUK)***: BUK ivaretar barn og unge med akutte og kroniske sykdommer til de er 18 år. BUK er regionsykehuset på Vestlandet og er førende i behandling av barnesykdommer, har et bredt tilbud innen utredning og behandling av sykdom, og ivaretar både lokale, regionale og nasjonale oppgaver innenfor pediatri. Klinikken har 67 senger fordelt på fem seksjoner, og samarbeider tett med de andre klinikkene på sykehuset,

med kommuner og legevakter, med barneavdelingene på Vestlandet, og med andre avdelinger nasjonalt og internasjonalt.

***Barnepalliativt team:*** De regionale helseforetakene har fått i oppdrag å etablere regionale barnepalliative team og sørge for et mer tilrettelagt tilbud om lindrende behandling og omsorg i spesialisthelsetjenesten for de aller sykeste barna og deres familier. I vår helseregion er dette etablert ved Haukeland Universitetssykehus.

***Avansert hjemmesykehus:*** Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge anbefaler at spesialisthelsetjenesten i hele landet tilbyr avansert hjemmesykehus til barn, i samarbeid med palliative team for barn og unge og med kommunal helse- og omsorgstjeneste. Dette er etablert på Haukeland universitetssykehus. Avansert hjemmesykehus er en helsetjeneste som skal tilpasses barns behov og gi barn og ungdom muligheten til å unngå eller forkorte opphold på sykehuset, samtidig som de kan beholde en større grad av normalitet, forutsigbarhet og trygghet i eget hjem. I møtet med barnet/ungdommen og familien hjemme, er familien og de profesjonelle likeverdige parter.

Det finnes også noen regionale føringer og samarbeidsavtaler mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene i Helseregion Vest som er relevante for kommunal barnepalliasjon:

- ***Tjenesteavtale 3 og 5 for somatisk sektor<sup>23</sup>:*** Dette er en avtale for samhandling om inn- og utskrivning, mellom kommuner, Helse Bergen HF og Haraldsplass Diakonale Sykehus AS innen somatisk sektor (Saman.no). Formålet med denne avtalen er å sikre kontinuitet i behandlingsforløpet, at helsetjenestene ytes på rett nivå, forankre samarbeidet mellom likeverdige parter, med brukeren/pasienten sitt beste i fokus, avklare oppgavefordeling og ansvarsforhold i samarbeidet om enkeltbrukere/pasienter ved inn- og utskrivning fra somatisk sektor i spesialisthelsetjenesten, og sikre forsvarlig og løpende dialog mellom og innenfor behandlingsnivåene.
- ***Særavtale til Tjenesteavtale 6<sup>24</sup>:*** Denne avtalen omhandler drift av nettverk i kreftomsorg og lindrende behandling i Helse Bergen HF sitt foretaksområde. Målet er planfast kompetanseheving, samhandling og samarbeid mellom ressurspersoner slik at kreftpasienter og andre pasienter med behov for lindrende behandling, samt deres pårørende, opplever god kvalitet og trygghet i alle nivå av helsetjenesten. Nettverket ledes av Kompetansesenter i lindrende behandling, Helseregion Vest.

## Kartlegging av internasjonale og nasjonale dokumenter for kommunal barnepalliasjon

I denne del-studien kartla vi hva som var skrevet om barnepalliasjon som er relevant for kommuner i ulike nasjonale dokumenter og veiledere. Her tok vi først utgangspunkt i dokumenter fra Verdens Helseorganisasjon (WHO) og FNs barnekonvensjon, før vi kartla hva som var skrevet i lovverket, stortingsmeldinger, veiledere, nasjonale faglige retningslinjer og regionale og lokale føringer. En oversikt over de dokumentene som ble inkludert er vist i tabell 8.

Tabell 8: Oversikt over dokumenter som har betydning for kommunal barnepalliasjon

Type dokumenter	De enkelte dokumentene
<i>FN</i>	FNs barnekonvensjon
<i>WHO</i>	Palliative care for children
	Children's right in primary health care 12-18 years
	Childrens right in primary health care 6-11
<i>Norsk lovverk</i>	Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester § 7-2 a
	Helse- og omsorgstjenesteloven § 7-1, 2a, 2-5.
	Lov om spesialisthelsetjenester § 2-1a, 2-5
	Lov om pasient – og brukerrettigheter § 2-5
	Sosialtjenesteloven § 28
	NAV-loven § 15, 1.
	Lov om barnevern § 3-2a
	Lov om psykisk helsevern § 4-1
	Lov om helsepersonell § 4, 10 a og b
	Forskrift om barn på sykehus § 5-2
<i>Stortingsmeldinger</i>	Meld.St.26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjenester- nærhet og helhet
	Meld. St. 7 (2019–2020) Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023
	Meld. St. 25 (2020–2021) Likeverds reformen- Et samfunn med bruk for alle
	Meld.St.24 (2019.2020): Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en gang, men alle andre dager skal vi leve
	Meld. St. 9 (2023-2024) Nasjonal helse- og samhandlingsplan
	NOU 2017-16: På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende
<i>Veiledere</i>	Pårørendeveileder
	Samarbeid om tjenester til barn, unge og deres pårørende:
<i>Nasjonale faglige retningslinjer</i>	<u>Palliasjon til barn og unge</u>
	Helsestasjon, skolehelsetjeneste og helsestasjon for ungdom:
	Kreft hos barn- handlingsprogram
	Pakkeforløpet hjem for kreftpasienter

FNs barnevernkonvensjon

**FNs barnekonvensjon**<sup>25</sup> – også kalt barnas egen grunnlov er en internasjonal avtale om barns rettigheter i 42 punkter som Norge har underskrevet og forpliktet seg til. De punktene som er særlig relevant i forhold til barnepalliasjon er hensynet til barns beste (3), foreldreansvaret (5 og 12), rett til liv og utvikling (6), rett til å holde familien samlet (9), rett til å si sin mening og bli hørt (12), rett til å

få og gi informasjon (13), rett til privatliv (16), retter for funksjonshemmede barn (23), rett til helse (24), rett til utdanning (28), rett til lek og fritid (31). Disse rettighetene vil være gjeldende både for det syke barnet og for eventuelle søsken.

#### Verdens helseorganisasjon (WHO)

**WHO** har utgitt relevante dokumenter om kommunal barnepalliasjon.<sup>26</sup> Først gir WHO en definisjon av barnepalliasjon som innebærer helhetlig omsorg for barnet og støtte til familien. Helsepersonell skal evaluere og lindre barnets fysiske, psykiske og sosiale ubehag. Her understrekes det at barnepalliasjon kan gis både i spesialisthelsetjenesten og i primærhelsetjenesten i barnets hjem. Uansett, krever effektiv barnepalliasjon en tverrfaglig tilnærming, inkludert bruk av kommunale ressurser selv om de er begrenset. WHO har også utgitt rettigheter for barn i primærhelsetjenesten basert på FNs barnekonvensjon.<sup>27, 28</sup> Her understrekes blant annet:

- Barns rettigheter til evidensbaserte helsetjenester fra helsepersonell med adekvat kompetanse.
- Kontinuerlig overvåking og evaluering av helsetjenestene.
- Samarbeid med andre instanser for å sikre kontinuitet i tjenestene.
- Tjenestene skal utformes basert på barns behov og karakteristika.
- Primærhelsetjenesten skal støtte foreldrerollen, fremme deres helse og gi nødvendig informasjon.

#### Norsk lovverk

Tabell 9 viser at det er flere lover som er relevante for kommunal barnepalliasjon.

**Lov om kommunale helse – og omsorgstjenester.**<sup>29</sup> Denne loven understreker kommunenes hovedoppgave er å sørge for nødvendige helse- og omsorgstjenester til personer som oppholder seg i kommunen. Dette gjelder for alle brukergrupper, og kommunen har ansvar for å planlegge, gjennomføre, evaluere og korrigere virksomheten slik at tjenestetilbudet følger gjeldende lover og forskrifter. Meldingen fokuserer på samarbeid og samordning av tjenester. Dersom det er oppnevnt en barnekoordinator etter § 7-2a, skal denne personen sørge for samordning av tjenestetilbudet, ha oversikt over det samlede tjenestetilbudet og bidra aktivt til å ivareta kommunens ansvar for nødvendig oppfølging og tilrettelegging for familien og barnet. Barnekoordinatoren skal også formidle kontakt eller henvisning videre til slike tjenester eller organisasjoner, samt følge opp arbeidet med individuell plan.

**Lov om spesialisthelsetjenester**<sup>30</sup> fokuserer også på samarbeid, der det regionale helseforetaket skal sørge for at virksomheter som yter spesialisthelsetjenester som nevnt i § 2-1 a, samarbeider med andre tjenesteytere dersom samarbeid er nødvendig for å gi pasienten et helhetlig og samordnet tjenestetilbud, og samarbeider med barnekoordinator dersom dette er oppnevnt etter helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2 a.

**Lov om pasient- og brukerrettigheter**<sup>31</sup> har som formål er å bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet ved å gi pasienter og brukere rettigheter overfor helse- og omsorgstjenesten. Lovens bestemmelser skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd. Fra 1.1.2015 gjelder ny §2-1 d i pasient og brukerrettighetsloven om rett til brukerstyrt personlig assistanse § 2-5 omhandler igjen om familiens rett til barnekoordinator. Familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne, og som vil ha behov for langvarige og sammensatte eller koordinerte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester, har rett til barnekoordinator i samsvar med helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2 a. § 3-1 omhandler pasientens eller brukerens rett til medvirkning. Barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter, skal gis informasjon og høres. Det skal legges vekt på hva barnet mener, i samsvar med barnets alder og modenhet.

**Rett til individuell plan**<sup>32</sup>: Barn og unge med behov for langvarige og koordinerte tjenester har rett til å få utarbeidet individuell plan, jf. sosialtjenesteloven § 28<sup>33</sup>, NAV-loven § 15, helse- og omsorgstjenesteloven § 7-1<sup>29</sup>, spesialisthelsetjenesteloven § 2-5<sup>30</sup>, psykisk helsevernloven § 4-1, pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5<sup>34</sup> og barnevernloven § 3-2a. Unge over 18 år som er deltakere i kvalifiseringsprogram har rett til individuell plan etter sosialtjenesteloven § 33.<sup>33</sup>

**Lov om helsepersonell**<sup>35</sup>: Her omhandler § 4 krav om forsvarlighet, mens § 10 a og b omhandler helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som er pårørende til foreldre eller søsken er alvorlig syke eller dør.

**Forskrift for barn på sykehus § 5 – 2**<sup>36</sup>: Her står det at før utskrivning skal sykehuset sørge for å etablere kontakt med det kommunale hjelpeapparat dersom barnet har behov for oppfølging etter utskrivning. Slik kontakt skal skje i samråd med foreldrene.

#### Stortingsmeldinger og utredninger

Det er også flere Stortingsmeldinger som er relevante for kommunal barnepalliasjon.

**Samhandlingsreformen**<sup>37</sup>: Reformen trådte i kraft 1. januar 2012, og skal blant annet forbedre landets helsetjenester ved å binde sykehusene og kommunene tettere sammen, samt spare kostnader ved å forbygge sykdom, fremfor å reparere/lege pasienter. Tjenestene skal ha god kvalitet, høy pasientsikkerhet, lav ventetid og være mest mulig tilpasset den enkelte bruker. Samhandlingsreformen gir den kommunale helsetjenesten mange nye oppgaver som tidligere har ligget på sykehusene.

**Fremtidens primærhelsetjenester- nærhet og helhet. Meld.St.26 (2014-2015)**<sup>38</sup>. Denne meldingen omhandler forslag til hvordan den kommunale helse- og omsorgstjenesten kan utvikles for å møte dagens og fremtidens utfordringer. Forslagene omhandler tiltak som skal legges til rette for en flerfaglig og helhetlig kommunal helse- og omsorgstjeneste, med god kvalitet og kompetanse.

***På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende (NOU 2017 – 16)***<sup>39</sup>: Denne NOUen bygger på prinsipper innen palliasjon knyttet til rett kompetanse til rett tid, tilpassede pasientforløp, planlegging og pasientmedvirkning, familieperspektiv. Knyttet til barnepalliasjon understreker dokumentet at barnets beste som et sentralt prinsipp, og skal være et grunnleggende hensyn ved alle handlinger som berører barn og styre beslutninger knyttet til blant annet valg av helsehjelp, forhåndssamtaler, behandlingsplaner og utskriving. Det legges også vekt på at barnet og pårørende skal få leve et mest mulig normalt familieliv og at omsorg og behandling bør tilrettelegges slik at den kan mottas i hjemmet. Her understrekes også betydningen av ivaretagelse av familien til barnet, der et kompetent og stabilt personell i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og i spesialisthelsetjenesten bidra til trygghet.

***Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023 Meld. St. 7 (2019–2020)***<sup>40</sup>: Denne planen understreker at Regjeringen vil at helsefelleskapene prioriterer utviklingen av helhetlige, koordinerte tjenester til barn og unge, personer med alvorlige psykiske lidelser og rusproblemer, skrøpelige eldre og personer med flere kroniske lidelser. Barn og unge og brukere med alvorlige og sammensatte behov skal vies særlig oppmerksomhet. Målet er at spesialisthelsetjenesten og kommunale tjenester samarbeider godt om tidlig innsats til barn og unge, og alle får tilbud på riktig nivå.

***Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en gang, men alle andre dager skal vi leve Meld.St.24 (2019/2020)***<sup>8</sup>: Denne Stortingsmeldingen handler om lindrende behandling og omsorg og hvordan vi kan møte dagens og fremtidens utfordringer. Her vektlegges spesielt lindrende behandling og omsorg til barn og unge og deres familier. Det skal legges til rette for at barn og unge og deres familier skal få leve et så normalt liv som mulig, der viktige tiltak inkluderer mest mulig tid i eget hjem, og at tjenestene skal ta utgangspunkt i den enkelte families ønsker og behov. Siden barn og unge ofte har et langvarig og sammensatt behov for tjenester fra både den kommunale helse- og omsorgstjenesten og fra spesialisthelsetjenesten, understrekes betydningen av samhandling på tvers av nivåer og profesjoner spesielt viktig.

***Likeverds-reformen-Et samfunn med bruk for alle Meld. St. 25 (2020–2021)***<sup>13</sup>: Denne reformen har som mål å skape et samfunn der barn og familier med sammensatte behov opplever støtte, personlig utvikling, deltakelse og livsutfoldelse. Disse familiene skal sikres rett til å være aktive deltakere i eget liv, ha en meningsfull hverdag, og føle seg ivaretatt og inkludert. Reformen gjelder for familier med barn som har langvarige og sammensatte helse- og omsorgstjenester, samt andre velferdstjenester. Reformen er ikke begrenset til spesifikke diagnoser, tjenester eller sektorer, men gjelder alle barn og unge, uavhengig av diagnose. Her vektlegges sammenhengende og gode tjenester, der barnekoordinatorordningen lovfestes.

**Vår felles helsetjeneste. Nasjonal helse- og samhandlingsplan 2024-2027 (St.meld 9-23-24)**<sup>41</sup>. Dette er en plan som lanserer en rekke virkemidler for kortere ventetider og en felles helsetjeneste. Planen omhandler hele helse- og omsorgstjenesten og har også et eget kapittel om helhetlige forløp for barnepalliasjon. Her understrekes bla betydningen av et nært og fleksibelt samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten, inkludert fastlege. Den helhetlige planen bygger på en forløpsmodell for barn med behov for et lindrende behandlings- og omsorgstilbud og deres familier, etablering av regionale barnepalliative team, barnekoordinator, tilskudd til lindrende enheter, utdanning i barnepalliasjon, avansert hjemmesykehus og kompetansenettverk knyttet til de regionale barnepalliative teamene.

#### Veiledere og nasjonale faglige retningslinjer

Det er også en rekke veiledere som er relevant for kommunal barnepalliasjon.

**Pårørendeveilederen**<sup>42</sup> handler om involvering av og støtte til alle pårørendegrupper i hele helse- og omsorgstjenesten. Veilederen fokuserer spesielt på barn som pårørende og representerer et tiltak for å styrke arbeidet med barn som pårørende og bidra til implementering av helsepersonelloven § 10a og § 10b. Formålet med regelverket er at barna skal fanges opp tidlig, og at det tilbys tiltak og blir satt i gang prosesser som setter barn og foreldre bedre i stand til å mestre situasjonen der en av foreldrene eller søsken er alvorlig syk eller dør.

**Samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier. Nasjonal veileder.**<sup>43</sup> Denne veilederen understreker velferdstjenestenes plikt til samarbeide både på systemnivå og individnivå, barns rett til å bli hørt og inkludert, samt rett til barnekoordinator og individuell plan (IP).

**Palliasjon til barn og unge**<sup>4</sup>: Denne faglige retningslinjen er uavhengig av diagnose og omhandler palliasjon til barn og unge både i spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Her understrekes blant annet kommunens plikt til å avklare hvordan det palliative tilbudet til barn som bor i kommunen skal organiseres. I denne retningslinjen understrekes følgende:

- Barn med livstruende/livsbegrensende sykdom og deres familie bør tilbys barnepalliasjon i henhold til internasjonal standard.
- Barnepalliasjon skal ivareta barnets grunnleggende rettigheter
- All behandling av barn skal fylle kravet om å være til barnets beste
- Barn med livstruende og livsbegrensende tilstand skal sikres like muligheter
- Barn skal sikres rett til informasjon og medvirkning
- Foreldre skal sikres rett til medvirkning og informasjon
- Barn og familie ivaretas gjennom åpen og god kommunikasjon gjennom hele forløpet
- All behandling og oppfølging av barn inkluderer etisk refleksjon og vurdering
- Uenighet om beslutninger om behandling av barnet drøftes i åpen dialog



Her er det også utviklet en forløpsmodell som skisserer fire viktige stadier og momenter i et barnepalliativt forløp, som må utvikles i et nært samarbeid mellom de kommunale tjenestene og spesialisthelsetjenesten (se lenker i vedlegg 3):

- Progredierende tilstander med forkortet livslengde: Flytskjema 1.
- Diagnose eller erkjennelse av livstruende tilstand: Flytskjema 2.
- Å leve med livstruende eller livsbegrensende tilstand: Flytskjema 3.
- Erkjennelse om at døden nærmer seg: Flytskjema 4.

***Helsestasjon, skolehelsetjeneste og helsestasjon for ungdom<sup>44</sup>***: Denne retningslinjen omfatter bla at kommunene skal ha et faglig forsvarlig og lavterskel tilbud til barn og unge.

***Kreft hos barn- handlingsprogram<sup>45</sup>***: Denne retningslinjen er primært utarbeidet for barn med kreft, men kan også anvendes for andre diagnoser. Retningslinjen tar bla for seg palliasjon og betydningen av individualisert omsorg, symptomlindring, at barnet får være hjemme lengst mulig, og viktigheten av samarbeid mellom sykehus og kommune.

***Pakkeforløp hjem for kreftpasienter<sup>46</sup>***: Alle pasienter som får en kreftdiagnose omfattes av pakkeforløp hjem for pasienter med kreft, uavhengig av alder og uavhengig av om behandlingsforløpet har kurativ eller palliativ intensjon. Pasienter som får tilbakefall/residiv inkluderes også i pakkeforløpet. Dette pakkeforløpet fokuserer spesielt på jevnlig kartlegging av pasientens behov både i spesialist – og kommunehelsetjenesten.

## Resultater fase 2: Modelletablering og kompetanseheving

### Kompetanseheving av beredskapsteamet

Før oppstart av prosjektet hadde kommunen ansatt 7 fagpersoner, inkludert, fagansvarlige sykepleiere, palliativ sykepleier og helsefagarbeider som skulle danne et beredskapsteam innen kommunal barnepalliasjon. Alle medlemmene i dette teamet arbeidet i ulike soner i hjemmetjenesten og sykehjem i Askøy kommune. Teamet skulle ledes av en sykepleier med spesialkompetanse i barnepalliasjon. Tanken var at beredskapsteamet skulle 'frigis' fra sine ordinære arbeidsoppgaver og gå inn i hjemmet og være til stede 24/7 i siste del av barnets liv.

**Kompetansehevingsplan:** Basert på kartleggingen av medlemmenes kompetansebehov knyttet til barnepalliasjon som ble kartlagt i fase 1, ble det utarbeidet en kompetansehevingsplan som vist i tabell 9:

Tabell 9: Kompetansehevingsplan beredskapsteam

Hovedtema	Deltema
<b>Generelt om barn og barnepalliasjon</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Barns utvikling</li><li>- Barnepalliasjon – og barnepalliasjon sett i et system</li></ul>
<b>Kompetanse knyttet til ivaretagelse av familien ut fra et livskvalitetsperspektiv (fysisk, psykisk og sosialt):</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Det syke barnet</li><li>- Foreldrene</li><li>- Søsken</li><li>- Styrking av sosiale nettverk rundt familien</li></ul>
<b>Kompetanse knyttet til samarbeid innad i kommunene og mellom nivåer</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Erfaringer knyttet til samarbeid innad i kommunen og mellom helsenivåer</li><li>- Forutsetninger for gode systemer og samarbeid</li></ul>
<b>Ivaretagelse av helsepersonell</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Å ivareta seg selv</li><li>- Veiledning og debriefing</li></ul>
<b>Lover og ulike føringer</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Lovverket helsepersonellet må forholde seg til</li><li>- Nasjonale føringer for barnepalliasjon, pårørende ol.</li><li>- Ulike rettigheter for barnet og familien</li><li>- Ulike hjelpeinstanser</li></ul>

Ut fra denne kompetansehevingen ble det utarbeidet og gjennomført et konkret undervisningsopplegg for beredskapsteamet for hvert semester (se vedlegg 2). Beredskapsteamet ble frikjøpt en arbeidsdag hver 14 dag for kompetanseheving med til sammen 15 dager i 2021. De fleste dagene ble lagt opp med en undervisningsbolck med etterfølgende gruppearbeid utfra caser o.l. Både medlemmer av prosjektgruppen og våre samarbeidspartnere har bidratt med undervisning, for eksempel ulike fagpersoner som enten jobbet i kommunen, på barnekliviken, i barnepalliativt team og universitetet.. Prosjektgruppen har både undervist og foreslått eksterne forelesere, og utarbeidet caser og oppgaver.

Etter undervisningen jobbet deltakerne med gruppearbeid ut fra ulike caser. Det ble også lagt opp til selvstudier, der teamet leste relevant litteratur som ble utdelt av prosjektleder eller foreleserne. I tillegg har det vært lagt opp til selvstudiedager, hvor teamet har fått fordype seg mer i ulike tema og jobbet med oppgaver. Et viktig ledd i arbeidet i kompetansehevingen var også teambyggen – å bli kjent med hverandre og stole på hverandre, siden dette er essensielt for at teamet skal fungere. Teambygging inkludert spørsmål til refleksjon, der FuelBox Team ble brukt for å få i gang samtaler og refleksjoner, og også felles lunsjer og sosiale sammenkomster for å bli bedre kjent. Et eksempel på hvordan en undervisningsdag ble lagt opp er vist i vedlegg 2. Som en del av kompetansehevingen deltok også teamet på «Barnepalliasjon konferansen 2022», 18-19. mai på Kløfta.

Hver kompetansehevingsdag ble evaluert, og denne evalueringen viste at teamet var meget fornøyd med innholdet og opplegget for disse undervisningsdagene. Samtidig viste evalueringen at mange i beredskapsteamet synes det var utfordrende å få fri fra nærmeste leder, selv om de var ansatt for å delta i teamet og var frikjøpt av prosjektmidler for å bli erstattet i daglige driften av vikarer. Videre rammet pandemien prosjektet i 2021 og deler av 2022. Dette innebar at mesteparten av undervisningen måtte foregå på Teams. Selv om mange opplevde at denne digitale løsningen fungerte overraskende bra, rapporterte beredskapsteamet at de savnet å få være sammen og diskutere mer. Mange forelesere rapporterte også at de opplevde at digital undervisning fungerte bra, spesielt knyttet til tidsaspektet og at de slapp reisetid.

**Hospitering** på Barneklubben, smerteklinikken og ved Avansert Hjemmesykehus måtte utsettes til 2023 grunnet pandemien. Nå har imidlertid alle i beredskapsteamet hospitert ved disse stedene med til sammen tre dager: en halv dag på smerteklinikken, en og en halv dag på barneklubben, og en dag på avansert hjemmesykehus. Alle deltagerne i beredskapsteamet skrev et refleksjonsnotat knyttet til deres erfaringer fra hospiteringen. Disse viser at medlemmene i teamet opplevde et stort utbytte av hospiteringen på alle stedene og reflekterte over ulike temaer, for eksempel knyttet til samtaler med barn og foreldre, gjennomføring av ulike prosedyrer, kommunikasjon med barnet og tverrfaglig samarbeid. Et annet viktig læringsutbytte var å møte fagfolkene, oppleve og se de ulike avdelingene, samt få et innblikk i problemstillingen de ulike avdelingene jobbet med. Et medlem i beredskapsteamet skrev:

*«Det var fantastisk og se hvordan man jobber med barn og deres familier. Hvordan de diskuterte eventuelle utfordringer og problemstillinger, og tok det opp med barn og deres familie/pårørende. (...) Jeg så mye kommunikasjon på barneklubben som går gjennom foreldrene og de ansatte, og viktigheten med å ha foreldrene med på lag.*

Et annet eksempel på opplevd læringsutbytte er vist i tekstboksen på neste side.

---

«Med avansert hjemmesykehus, fikk jeg møte et lite barn som skulle ta blodprøve og ikke hadde så lyst. Så plutselig fant jeg meg selv i full lek på et stuegulv. Jeg satt på en lang pute, puten var blitt til en båt, og bamsene var omgjort til en løve, en hund og en kanin. Barnet måtte reddes opp fra vannet, opp igjen i båten. Og sånn holdt vi på en stund, mens sykepleier kunne klargjøre utstyr til blodprøvetaking, og snakke med moren. På båten kunne man ta blodprøvene, og da satt barnet med Ipad, på fanget mitt, sammen med løven, hunden og kaninen. Sykepleier kunne ta blodprøver, og jeg fikk beskjed når jeg skulle åpne klemme på Hickmannkateter mellom Ipad spil. Vi fikk gjort det vi skulle, barnet var fornøyd, sykepleieren hadde fått blodprøvene, moren hadde også fått svar på noen spørsmål. Jeg stod litt sånn forfjamsset der med tårer i øynene når barnet uten hår og med sutt i munnen sier, "Takk for at du ville leke med meg". En sterk opplevelse som jeg alltid kommer til å huske.»

---

## Systemarbeid

Både medlemmer i prosjektgruppen og i beredskapsteamet jobbet også med spesifiserte oppgaver knyttet til systemarbeid og rutiner. Her ble det først gjort en kartlegging av eksisterende rutiner både for samhandling innad i kommunene og mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten, der følgende ble identifisert:

- **Handlingsplan for kreftomsorg og Lindrende behandling i Askøy kommune<sup>19</sup>**: Denne planen bygger på Samhandlingsreformen og belyser lokalt forebyggende helsearbeid, direkte pasientarbeid, viktige samarbeidspartnere i helse- og omsorgstjenesten innad i kommunen, samt viktige områder for systemarbeid og samhandling både innad og utenfor kommunen. Planen belyser omfanget og betydningen av et tverrfaglig og tverretatlig tjenesteapparat for å nå kommunens mål om at alle kreftpasienter i Askøy kommune får et helhetlig, kvalitativt godt og mest mulig sømløst tjenestetilbud, både tverrfaglig og tverretatlig.
- **Morgendagens omsorg – Handlingsplan for Helse og omsorg i Askøy kommune<sup>20</sup>**: Dette dokumentet er kommunens verktøy for å justere og korrigere tjenestetilbudet etter brukernes behov for å tilby gode, faglig forsvarlige og trygge tjenester basert på offentlige kilder som NOUer og stortingsmeldinger. Her beskrives de ulike tjenestene i kommunen og deres ansvarsområde, der følgende er aktuelle i barnepalliative forløp: (1) Forvaltningen som har ansvar for tildeling av ulike tjenester (bla støttekontakter, BPA og omsorgslønn, avlastning, IP mm). (2) Fagavdeling Helse og omsorg som leverer hjemmesykepleie, omsorgsboliger, sykehjem, praktisk bistand/hjemmehjelp, lindrende behandling, forebygging og rehabilitering, kreftsykepleietjeneste, fysio-ergo – og servicetjenester, og velferdsteknologi. Planen understreker at brukerne skal få nødvendige tjenester når de trenger det for kunne og bo lengst

mulig i eget hjem, der innsatsen i hjemmet skal forsterkes for å redusere behovet for ressurser høyere i omsorgstrappen. Videre understrekes det at kommunen til skal være i forkant av endringer i tjenestebehovet og til enhver tid ha nok kompetanse og arbeidskraft til å dekke tjenestebehovene.

- ***Rutiner for koordinerte tjenester i Askøy kommune<sup>21</sup>***: Askøy kommune har et eget dokument for rutiner og prosedyrer for å sikre koordinerte tjenester til de som trenger det. Her understrekes det at brukere som har behov for langvarige og koordinerte tjenester har rett til å få oppnevnt en koordinator og utarbeidet en individuell plan (IP) hvis de ønsker det. Det overordnede ansvaret for IP og oppnevning, opplæring og veiledning av koordinatorene har koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering.
- ***Retningslinjer for ivaretagelse av barn og unge som pårørende i Askøy kommune<sup>22</sup>***: Askøy kommune har ut fra det lovpålagte ansvaret for helsepersonell laget et system for oppfølging av barn som pårørende – spesielt knyttet til helsesykepleiertjenesten. Her står det bla at barn som pårørende, for eksempel til et sykt søsken, har rett til god, forståelig og tilstrekkelig informasjon og nødvendig oppfølging. Her står det at helsesykepleier kan bidra med samtaler med barnet, dialog med og informasjon til skole eller barnehage, samarbeid og veiledning til foreldre, sikre at barnet har en kontaktperson det er trygg på som kan følge med på barnets trivsel, henvisning til hjelpetjenester ved behov, samhandling med andre tjenester som følger opp familien.

I prosjektperioden arbeidet beredskapsteamet og prosjektgruppen også med å etablere systemer og rutiner i forhold til samhandling, beredskapsteam og veiledning. Her ble det blant annet utviklet en funksjonsbeskrivelse for beredskapsteamet teamet (vedlegg 2). Under et barneforløp vil teamet kunne stå i vanskelige situasjoner, og det er etablert at teamet skal få oppfølging og veiledning av kreftkoordinator og /eller kommunepsykolog. Teamet har også arbeidet med å utarbeide rutiner for når og hvor et barn blir meldt, som i neste omgang skal danne grunnlaget for et flytskjema for barnepalliasjon i kommunens kvalitetssystem. Her er målet at kommunen er involvert allerede fra barnet er innlagt i spesialisthelsetjenesten.

### Verktøykasse

I prosjektperioden har både prosjektgruppen og beredskapsteamet arbeidet med en verktøykasse som skal inneholde relevant informasjon direkte knyttet til barnepalliative forløp. Dette er tenkt å være ressurs som hele tiden skal være i utvikling etter hvert som teamet erfarer at ulike skjema som smerteevaluering, prosedyrer for symptomlindring etc. endres eller kommer til, slik at beredskapsteamet har tilgang til det som vil være aktuelt i et hvert tilfelle. Verktøykassen som er utviklet til nå er vist i vedlegg 3 og 4. Denne verktøykassen inneholder blant annet lovverk og sentrale føringer, ulike rettigheter som familien kan ha krav på, aktuelle brukerorganisasjoner og fagnett, samt

ulike verktøy og prosedyrer i møte med alvorlig syke barn, tilbud, kurs og brosjyrer, samt litteratur. Til hvert element i verktøykassen er det knyttet til lenker for mer utdypende informasjon.

## Resultater fase 3: Modellutprøving

Fase 3 skulle iverksettes når et barn med behov for palliativ oppfølging meldes prosjektet via samhandlingsrutinene som ble etablert i fasene over. Her skulle vi evaluere hvilke erfaringer har familien og beredskapsteamet med utprøvingen av modellen.

I prosjektperioden ble det kun meldt et alvorlig sykt barn til kommunen. Kommunen kom sent inn i bildet siden familien var tilflyttere til kommunen, og familien hadde med seg en ordning med egne nattevakter. Disse sluttet imidlertid, og kommunen ble involvert. Selv om barnet ble meldt til kommunen i løpet av en sommer, og andre faggrupper som fysio- og ergoterapeut og fastlege ble koblet på, ble ikke beredskapsteamet koblet inn før helt på slutten av barnets liv (nærmere jul) med noen få vakter på dagtid. Barnet døde imidlertid etter relativ kort tid.

Foreldrene til barnet ønsket ikke å bli intervjuet, så vi vet ikke hvordan deres opplevelser med kommunens tilbud var. Det ble gjennomført intervjuer med tre av deltakerne i beredskapsteamet som ble involvert og deres erfaringer fra dette forløpet.

Informantene rapporterte at siden de kun var involvert en kort periode, opplevde de at de ikke fikk forberedt seg på oppdraget, men ble 'kastet' inn i forløpet. De opplevde det noe ubehagelig at foreldrene hele tiden observerte hvordan de samhandlet med barnet og utførte medisinske prosedyrer. Det var mange ulike prosedyrer knyttet til barnet som de ikke hadde utført før, men det ble rapportert at foreldrene hadde laget gode prosedyrer som gav informantene en grei trygghet i arbeidet. De rapporterte at de hadde god kontakt med barnet som ikke hadde ikke språk, men som kommuniserte med latter og smil. Likevel rapporterte informantene at de fortsatt følte behov for mer kunnskap knyttet til kommunikasjon med barn.

Videre rapporterte informantene at basert på egne erfaringer fra tidligere forløp og kompetansehevingen de hadde vært gjennom i prosjektet, hadde gitt dem kunnskap og trygghet i møtet med både barnet og familien. De andre i teamet som ikke var involvert i forløpet, var på tilbudssiden og bistod med råd og svar på spørsmål. Informantene opplevde støtten fra resten av teamet som svært verdifullt og at de var blitt veldig trygge på hverandre i løpet av prosjektperioden.

En av informantene hadde ledet et samarbeidsmøte med de involverte fagpersonene i kommunen og foreldrene. Hun opplevde at foreldre ikke fikk den hjelpen de trengte, blant annet knyttet til avlastning, oppfølging av søsken, og muligheter til å kunne gjøre ting sammen som familie. Det ble rapportert at nattevakter fra kommunen kom sent inn, at dette tok tid, og at det var vanskelig å få dekket inn alle vaktene. Informanten opplevde at dette skapte en svært uforutsigbar situasjon for familien.

Informanten erfarte at det hele tiden var et spørsmål om ressurser, at medlemmene i teamet ikke kunne frikjøpes 24/7 slik det var tenkt, og en opplevd mangel på forståelse fra mellomledere for den enorme belastningen familien stod i.

Flere informanter stilte spørsmålstegn ved hvorvidt det var vits i å ha et beredskapsteam når mellomledere ikke anerkjenner behovet til disse familiene og peker på drift og ressurser knyttet til barnepalliasjon. Flere hadde derfor vurdert å trekke seg fra teamet, siden de hadde fått tildelt en rolle, men ikke fått utført rollen som de anså som svært viktig for både familien og barnet.

Knyttet til oppfølging av ansatte etter dette forløpet fikk noen av de ansatte tilbud om psykologoppfølging, men ingen takket ja. Ingen i beredskapsteamet fikk tilbud om oppfølging i etterkant. Informantene visste ikke noe om hvorvidt familien hadde fått sorgoppfølging i etterkant av dødsfallet.



## Resultater fase 4: Modellevaluering

Utgangspunktet for dette prosjektet var at kommunene hadde hatt flere barnepalliative forløp der kommunene opplevde at de ikke hadde håndtert forløpene på en god og hensiktsmessig måte, der det blant annet var problemer med å få tilstrekkelige tjenester på plass, at kommunen ikke fikk tid til forberedelse, og at det var utfordringer knyttet til samarbeidet mellom de ulike tjenestene som var involvert i forløpene. Kommunen ansatte derfor seks sykepleiere og en helsefagarbeider som arbeidet i hjemmesykepleien eller på sykehjem i et beredskapsteam. Teamet skulle frikjøpes fra sine ordinære stillinger når barnets liv gikk mot slutten og gå inn 24/7.

Siden datasamling og forskning tar tid, gikk store deler av fase 1 (grunnlagsdokumentasjon) og fase 2 (kompetanseheving og modellutvikling) parallelt. På bakgrunn av arbeidet med grunnlagsdokumentasjonen så vi etter hvert at det å sette inn et beredskapsteam som i hovedsak bestod av kun sykepleiere på slutten av barnets liv, ikke stemte overens med det som kom fram både i tidligere forskning og i våre intervjuer. Grunnlagsdokumentasjonen viste at alle kommuner må forholde seg til barnepalliasjon og gi kommunale tilbud til disse familiene, der både barnets og familiens behov ofte er både omfattende og komplekse. Dette betyr at kommuner må ha et flerfaglig og multidimensjonalt fokus knyttet til de kommunale tjenestene. Oppsummert viste grunnlagsdokumentasjonen at kommuner må ha (minst) et tredelt fokus for å kunne gi gode barnepalliative tjenester (1) Ha fokus på hele familiens utfordringer og behov (2) Utvikle fleksible, kompetente og koordinerte tjenester, og (3) God kommunal organisering og samarbeid. De viktigste

punktene for kommunal barnepalliasjon fra grunnlagsdokumentasjon kan oppsummeres som vist i denne tekstboksen.

---

(1) Ha fokus på hele familiens utfordringer og behov:

- a. Et primært og helhetlig fokus på barnet og dets livskvalitet – opprette individuell plan
- b. Samarbeide med og omsorg for foreldre i krise
- c. Inkludering og oppfølging av søsken
- d. Sorgoppfølging av foreldre og søsken

---

(2) Utvikle fleksible og koordinerte tjenester:

- a. Gi fleksible og individuelt tilpassede tjenester ut fra barnets og familiens behov – basert på prinsippet om 'barns beste'
- b. Være på tilbudssiden til familien ift aktuelle tjenester og rettigheter
- c. Opprette en koordinator for hver familie
- d. Koordinere tjenestene innad i kommunen og mellom sykehus og kommune
- e. Tilrettelegge for mest mulig hjemmetid

---

(3) God kommunal organisering og samarbeid:

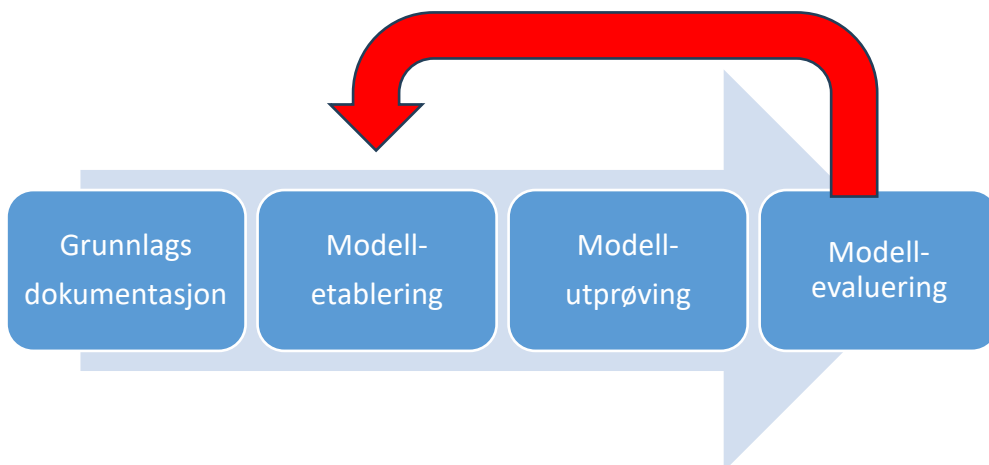
- a. Opprette et kommunalt og tverrfaglig barnepalliativt team som kobles tidlig på i forløpet
- b. Utarbeide individuell plan
- c. Bygge opp og vedlikeholde kompetanse hos ansatte
- d. Støtte, veiledning og debrifing av involvert fagpersonell
- e. Utvikle klare rutiner og prosedyrer knyttet til barnepalliasjon innad i kommunen og mellom kommune og spesialisthelsetjeneste
- f. Tett samarbeid og kommunikasjon mellom de ulike tjenestene innad i kommunen og med spesialisthelsetjenesten (sykehus, barnepalliativt team, avansert hjemmesykehus) basert på en forløpsmodell

I motsetning til kommunens tenkte modell for kommunal barnepalliasjon med et beredskapsteam som skulle gå inn 24/7 på slutten av barnets liv, viser grunnlagsdokumentasjonen at det bør etableres et tverrfaglig kommunalt barnepalliativt team, at dette bør kobles på så tidlig som mulig i forløpet for å etablere trygghet og gode relasjoner, betydningen av et familieperspektiv og koordinering og samarbeid mellom de ulike tjenestene både innad i kommunen og mellom ulike tjenestenivåer. Videre synliggjør grunnlagsdokumentasjonen behovet for jevnlig kompetanseheving og veiledning av det kommunale barnepalliative teamet.

Evalueringen av det ene barnepalliative forløpet som var inkludert i prosjektet, viste også at den opprinnelige planen med å gå inn med beredskapsteamet 24/7 på slutten av barnets liv ikke fungerte etter hensikten. For det første ble beredskapsteamet koblet sent på og etter at andre tjenester var

involvert og det ble liten tid til å bygge trygge relasjoner både med foreldre og barnet. For det andre ble det diskusjoner rundt ressursbruk og frikjøp av medlemmene i teamet, der kun få av disse ble direkte involvert. For det tredje erfarte de i teamet som ble involvert at foreldrene ikke fikk de tjenestene fra kommunene som de hadde behov for, der de opplevde at ledelsen ikke anerkjente det store og komplekse behovet familien hadde. For det fjerde, fikk ikke de involverte i beredskapsteamet veiledning og oppfølging hverken under forløpet eller etterpå. På den positive siden rapporterte de som hadde vært involvert i forløpet at de erfarte at de hadde fått mye kompetanse gjennom opplæringen i prosjektet og at de følte seg trygge i møte med både barnet og foreldrene, selv om de fortsatt savnet noe kompetanse. De rapporterte også at hele teamet var trygge på hverandre, og at selv om ikke alle ble involvert så brukte de hverandre for veiledning og debrifing.

Basert på grunnlagsdokumentasjonen og erfaringene fra det ene barnepalliative forløpet, ble det konkludert med at den opprinnelige modellen ikke fungerte etter intensjonene, og at vi måtte gå tilbake til fase 2 – modellutviklingsfasen på ny og revurdere hele modellen som vist i figur 3.



*Figur 3: Tilbake til utvikling av ny modell for kommunal barnepalliasjon*

## UTVIKLING AV EN NY MODELL FOR KOMMUNAL BARNEPALLIASJON

Basert på grunnlagsdokumentasjonen og erfaringer fra det palliative forløpet begynte vi arbeidet med å utvikle en ny modell. Dette arbeidet ble igjen delt i tre hovedfaser som vist i figuren under.



*Figur 4: Prosess med utvikling av alternativ modell for kommunal barnepalliasjon*

**I første fase** av utviklingen av en ny modell for kommunal barnepalliasjon inviterte vi aktuelle fagpersoner til et arbeidsseminar 31.5.23 for å få innspill til modellen. Her deltok til sammen 31 personer som representerte prosjektorganisasjonen, representanter fra de ulike tjenestoområdene i kommunen, avansert hjemmesykehus, barnepalliativt team Haukeland Universitetssykehus, Kreftforeningen og Barnekreftforeningen. Hensikten med dette arbeidsseminaret var å forankre den nye modellen bredt i kommunene og med aktuelle samarbeidspartnere og få innspill på viktige elementer i modellen. Her presenterte vi først resultatene fra grunnlagsdokumentasjonen og erfaringene fra det barnepalliative forløpet. Det ble så gjennomført flere rundebords- diskusjoner der deltakerne ble fordelt i fem grupper som arbeidet med følgende oppgaver:

1. Hvilke barn skal være målgruppen for KBP?
2. Når og hvordan kan kommunene komme tidlig på banen ift disse barna?
3. Hvem kan/skal ha ansvar for tidlig involvering/kontakt?
4. Hvordan legge til rette for klarlegging/imøtekomme hele familiens behov?
5. Hvordan kan Askøy kommune organisere samarbeid innen KBP:
  - a. Innad i kommunen: (hvem skal inkluderes, rolleavklaringer)
  - b. Mellom kommunen og sykehus (inkludert Barne- og ungdomsklinikken HUS, avansert, hjemmesykehus, barnepalliativt team HUS)

I tillegg til presentasjonene fra hver gruppe med påfølgende diskusjoner, leverte hver gruppe inn skriftlige svar og tilbakemeldinger på oppgavene de hadde arbeidet med. Tilbakemeldingene fra dette arbeidsseminaret var meget gode, der betydningen av å bli med i utarbeidelsen av modellen og møtes på tvers av tjenestenivåene ble understreket.

**I andre fase**, etter bearbeiding av resultatene fra første fase, inviterte vi til et nytt arbeidsseminar 17.1.24. Denne gangen fokuserte vi på lederne i de ulike avdelingene i kommunen og ansatte som vi tenkte må ha en sentral rolle i barnepalliative forløp. Bakgrunnen for å ha et hovedfokus på lederne var at kunnskapsgrunnlaget viste at barnepalliative forløp krever involvering fra flere avdelinger i kommunen og ikke bare helse- og omsorgsavdelingen. Det var derfor viktig å involvere og forankre en modell i kommunenes ledelse for å klare å utvikle en hensiktsmessig modell som også lederen hadde vært med å utvikle og dermed forpliktet seg til. Her deltok til sammen 13 fagpersoner, der følgende avdelinger var representert: folkehelsekoordinator og leder for kommunens barnekoordinator inkludert sistnevnte, representant fra avdeling skole, familierådkoordinator, leder for avdeling barn- og familie, leder for fysio- og ergoterapiavdelingen, psykolog fra PPT avdelingen, leder for forvaltning helse- og omsorg, leder for hjemmetjenestene, pleie- og omsorgsleder, leder for beredskapsteamet, samt undertegnede.

På dette seminaret ble erfaringer fra tidligere barnepalliative forløp i kommunen beskrevet, samt resultater fra grunnlagsdokumentasjonen og arbeidsseminaret i fase 1. Deretter ble deltakerne delt inn i grupper i to omganger der de arbeidet med følgende oppgaver:

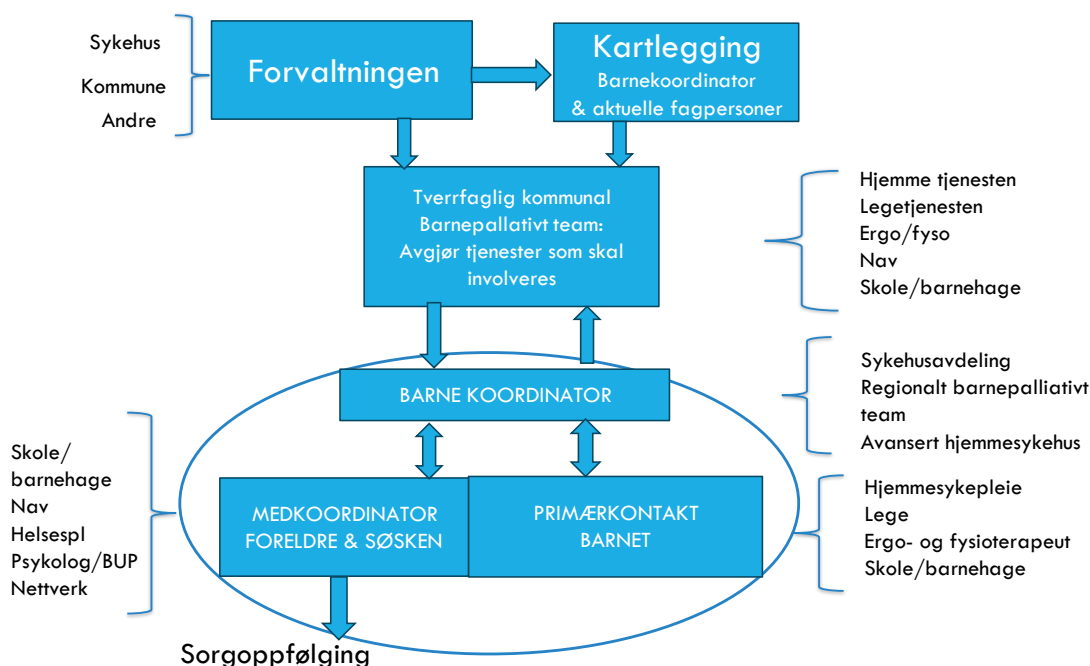
1. På bakgrunn av tidligere erfaringer og grunnlagsdokumentasjonen, lag et forslag til en modell for kommunal barnepalliasjon i Askøy.
2. Hvordan kan kommunen best organisere kommunal barnepalliasjon i Askøy ut fra grunnlagsdokumentasjonen.

Hver gruppe presenterte sine svar på hver oppgave med påfølgende diskusjoner i plenum, der viktige innspill til modellen ble lagt fram og diskutert. I tillegg leverte de fire gruppene inn skriftlige svar og innspill på oppgavene.

**I tredje fase** ble det arbeidet videre med utviklingen av den endelige modellen gjennom flere møter der ulike fagpersoner deltok. Vi hadde igjen en presentasjon av prosjektet og et foreløpig utkast til modellen i Utvalg for oppvekst og levekår i Askøy kommune, med gode tilbakemeldinger på prosjektet og den foreløpige modellen. Igjen ble det arbeidet videre på modellen gjennom flere arbeidsmøter, der vi nå fokuserte på å lage et flytdiagram for pasientforløpet i kommunal barnepalliasjon.

## Askøymodellen for kommunal barnepalliasjon

Den endelige modellen for kommunal barnepalliasjon i Askøy kommune er vist i figur 4 og beskrevet under.



Figur 4: Askøymodellen for kommunal barnepalliasjon

Modellen som er vist i figur 4 bygger på følgende forutsetninger:

- at kommunen anerkjenner eget ansvar for å tilrettelegge for barnepalliative forløp med mest mulig hjemmetid basert på gjeldende lover, forskrifter og veiledere beskrevet under grunnlagsdokumentasjonen.
- at kommunen anerkjenner at kommunal barnepalliasjon bygger på et familieperspektiv med fokus på det syke barnet, foreldrene/omsorgspersonene, og søsken.
- at kommunen skal involveres så tidlig som mulig i barnepalliative forløp for å etablere trygghet og kontinuitet i de ulike kommunale tjenestene og i samarbeidet med spesialisthelsetjenesten.
- at kommunal barnepalliasjon er kompleks og involverer flere instanser både i og utenfor kommunen.
- at kommunal barnepalliasjon så langt som mulig skal inkluderes i kommunenes allerede eksisterende avdelinger og systemer.

Utover dette beskrives de viktigste faktorene i modellen slik:

1. **En vei inn:** Figur 4 viser at det skal være en vei inn til kommunens barnepalliative arbeid, og det er via forvaltningen, enten henvendelsen om et alvorlig sykt barn kommer fra sykehus, andre tjenester i kommunen, foreldrene selv, eller andre. Forvaltningen er den som har tildelt ansvaret for tildeling av ulike kommunale tjenester i henhold til kommunens handlingsplan for helse og omsorg<sup>20</sup>, og representerer dermed en viktig aktør i tildeling av kommunale barnepalliative tjenester. Grunnlagsdokumentasjonen viser at barnepalliasjon starter ved diagnosetidspunktet, og det er derfor essensielt at kommunen kommer så tidlig som mulig i kontakt med disse familiene. Samarbeidet med spesialisthelsetjenesten og (tidlig) melding av barn i behov for palliative tjenester er regulert i tjenesteavtalen mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten.<sup>23</sup> Samarbeidet innad i kommunen er regulert gjennom rutiner for koordinerte tjenester.<sup>21</sup>
2. **Forvaltningen kobler barnekoordinator på saken:** Når forvaltningen har fått en melding om et alvorlig sykt barn, kobler de på barnekoordinator. I de fleste tilfellene vil dette være leder av det som ble kalt beredskapsteamet, eventuelt kommunens barnekoordinator.
3. **Barnekoordinator kartlegger familiens behov:** Barnekoordinator kontakter familien, enten ved besøk på sykehuset eller på hjemmebesøk. I denne kartleggingen kan barnekoordinator også ha med seg andre aktuelle fagfolk fra kommunen ut fra meldingens innhold. Dette kan for eksempel være barnets fastlege, leder av hjemmetjenesten i det området barnet og familien er bosatt, eller andre barnekoordinator vurderer er aktuelle i kartleggingen.
4. **Møte i det tverrfaglige kommunale barnepalliative teamet (KBT):** Etter barnekoordinators kartlegging av barnet og familien innkalles det til møte med det tverrfaglige KBT. Dette teamet vil bestå av ulike kommunale ledere, eller vedkommende som leder gir fullmakt til, i de tjenestene som skal involveres. Her deltar også forvaltningene siden de står ansvarlig for tildeling av tjenester, samt barnekoordinator. I dette møtet blir kartleggingen gjennomgått og ut fra dette bestemmes det hvilke tjenester som skal involveres, og hvem som skal fungere som barnekoordinator, medkoordinator for familie og søsken, samt hvem som skal være primærkontakt for barnet.
5. **Barnekoordinator etablerer samarbeid med medkoordinator for foreldre og søsken og barnets primærkontakt:** Det vil være denne gruppen som skal være nærmest familien og barnet og koordinere oppfølgingen av familien. Siden barnepalliasjon ofte er svært kompleks, har vi landet ned på at det vil være for mye arbeid for en enkelt person å gjøre dette, samtidig

som dette kan bli for personavhengig og sårbart. Barnekoordinator har det overordnede ansvar for koordineringen og ha oversikt over barnets og familiens situasjon til enhver tid.

6. **Barnets primærkontakt i hjemmesykepleien** i den sonen familien bor, skal fortrinnsvis være vedkommende sykepleiere/helsefagarbeider fra beredskapsteamet som har fått kompetanseheving innen barnepalliasjon. Vedkommende skal fungere som primærkontakt for barnet, ha en oversikt over situasjonen og sykdomsutviklingen, samt veilede de andre i sonen som er involvert i forløpet.

Barnekoordinator og primærkontakt samarbeider i fellesskap med hverandre og foreldrene i forhold til kontakten og samarbeidet med andre instanser i kommunene som knyttes opp mot barnet, enten dette er fastlege, fysio- og ergoterapeut, eller det syke barnets skole/barnehage, PPT, helsesykepleier el. Det er også disse to som i samarbeid har kontakt med, får oppfølging fra og samarbeider med sykehuset, det regionale barnepalliative teamet og avansert hjemmesykehus der det er aktuelt.

7. **Medkoordinator familie og søsken** oppnevnes fra avdeling familie og inkludering, og har i samarbeid med barnekoordinator ansvar for oppfølging av det syke barnets foreldre/omsorgspersoner og søsken. I dette arbeidet skal det være en kontinuerlig oppfølging av foreldres og søskens behov. I samarbeid med barnekoordinator involveres aktuelle tjenester som for eksempel foreldres og søskens fastlege, PPT, søskens skole/barnehage, helsesykepleier, psykolog ol. Nav vil også være en viktig samarbeidspartner, spesielt knyttet til informasjon og saksbehandling av ulike rettigheter og søknader. Her kan det også være aktuelt å arrangere nettverksmøter for å øke den sosiale og praktiske støtten til familien. Her skal oppfølging av søsken følge kommunens egne retningslinjer for ivaretagelse av barn og unge som pårørende.<sup>22</sup>

8. **Koordinering og fleksible tjenester:** Et barnepalliativt forløp er ikke statisk, men kan skifte fort og uforutsigbart. Det er derfor viktig at barnekoordinator er i tett dialog både med primærkontakt og medkoordinator for foreldre og søsken, der ringen i modellen viser at det er dette samarbeidet som er det primære drivhjulet i modellen med en tett og jevnlig dialog. Samtidig er det viktig at barnekoordinator har jevnlig møter med KBT slik at tjenestene kan tilpasses utviklingen i barnets sykdom og familiens behov. Koordineringen av tjenestene skal følge kommunens egne rutiner for dette, der det også anbefales å opprette en individuell plan.<sup>21</sup>



9. **Sorgoppfølging:** Det å miste et barn er noe av det verste et menneske kan oppleve, og både våre resultater fra foreldre som har mistet barn<sup>17</sup> viser at både foreldre og søsken har behov for sorgoppfølging fra kommunen i etterkant av dødsfallet.

## DISKUSJON

Målet for dette prosjektet var å utvikle, utprøve og evaluere en modell for kommunal barnepalliasjon.

Tidligere forskning viser at barnepalliasjon er noe helt annet enn voksenpalliasjon, og anses dermed for å være meget kompleks og omfattende.<sup>3,47</sup> For å løse dette målet med dette prosjektet, bestemte vi oss for å dele prosjektet i fire ulike faser: grunnlagsdokumentasjon, modellutvikling og kompetanseheving, modellutprøving og modellevaluering.

### Grunnlagsdokumentasjon

Resultatene fra grunnlagsdokumentasjonen viste tydelig at både lovverk<sup>31, 35, 37</sup>, en rekke ulike retningslinjer, veiledere og offentlige utredninger<sup>8, 25, 37, 43, 48, 42</sup> understreker viktigheten av å prioritere barn og unge, ha et familiefokus innen barnepalliasjon, kommunenes ansvar for å tilrettelegge og organisere kommunal barnepalliasjon, samt kravet om helhetlige pasientforløp og samarbeid mellom ulike tjenester innad i kommunene, og mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten.

Resultatene fra våre egne studier i prosjektet knyttet til intervjuer av foreldre<sup>17</sup>, intervjuer av helsepersonell og tidligere forskning på kommunal barnepalliasjon viste at barnepalliasjon er kompleks og utfordrende, der hele familien påvirkes og må inkluderes. Her fant vi at optimal kommunal barnepalliasjon må starte ved diagnositidspunkt, at kommunen må inkluderes så tidlig som mulig, at kommunal barnepalliasjon er avhengig av koordinerte og fleksible tjenester gitt av et tverrfaglig team med spesifikk kompetanse som kan møte barnets og familiens helhetlige behov. Samarbeid mellom sykehus og kommune, og mellom ulike kommunale etater, samt veiledning av kommunalt personell er helt nødvendig fra et tidlig tidspunkt. Disse resultatene er alle i tråd med WHO's anbefalinger<sup>26 26-28</sup>, FN's barnekonvensjon<sup>25</sup>, gjeldene lovverk og forskrifter<sup>29, 30, 34, 36</sup>, og ulike utredninger, veiledere og faglige retningslinjer knyttet til barnepalliasjon.<sup>4, 43, 48 13, 32, 37-41, 43, 44</sup> Dette arbeidet dokumenterer at alle kommuner i Norge har en plikt til å tilrettelegge for barnepalliative tjenester, ha et familieperspektiv, sørge for at barnet kan leve så normalt som mulig i hjemmet, og et pålagt ansvar for å koordinere og samarbeide på tvers av tjenestenivåer både innad i kommunene og mellom tjenestenivåer.

### Modellutvikling og kompetanseheving

Før prosjektets oppstart hadde kommunen ansatt seks sykepleiere og en helsefagarbeider fra de ulike sonene i hjemmesykepleien og på sykehjem i et beredskapsteam ledet av en sykepleier med videreutdanning i palliasjon. Tanken var at dette beredskapsteamet skulle inn 24/7 i barnets hjem på slutten av livet. Denne modellen var dermed utgangspunktet for dette prosjektet.

Parallelt som grunnlagsdokumentasjonen pågikk, intervjuet vi også de som var ansatt i det kommunale beredskapsteamet for å kartlegge tidligere kompetanse og kompetansebehov. Her viste resultatene i tråd med tidligere forskning<sup>10-12</sup> at medlemmene i teamet hadde mye klinisk erfaring og følte seg trygg på voksenpalliasjon, men hadde begrenset klinisk erfaring og kompetanse med barnepalliasjon. På

bakgrunn av disse intervjuene ble det utarbeidet en kompetansehevingsplan som ble gjennomført. Midt i dette rammet imidlertid Covid-pandemien, noe som medførte at mye av undervisningen måtte foregå via Teams og lite fremmøte. Dette påvirket nok også samhandlingen og teamfølelsen i gruppen, selv om medlemmene i teamet rapporterte godt utbytte av både undervisningen og teamaktivitetene. Til undervisningen brukte vi både kommunens egne fagfolk, men også fagpersoner med spesifikk kompetanse knyttet til barnepalliasjon både fra Barne- og ungdomsklinikken, avansert hjemmesykehus og det regionale barnepalliative teamet på HUS. Covid-pandemien medførte også at hospiteringen i spesialisthelsetjenesten måtte utsettes. Denne ble imidlertid gjennomført høsten 2023 og våren 2024, med meget gode tilbakemeldinger. Forståelse og samarbeid mellom første- og andrelinje tjenesten er en forutsetning for god barnepalliasjon og hospitering muliggjør en større innsikt og kjennskap til hverandres arbeidsområder.<sup>43</sup>

En gjentakende utfordring knyttet til samlinger og kompetanseheving av beredskapsteamet var frikjøp av medlemmene til hele dager med opplæring, selv om det var bevilget midler til innkjøp av vikarer. Her rapporterte flere at mellomlederne hadde sitt hovedfokus på drift, og var lite opptatt av at kompetansen til beredskapsteamet ville komme sonen til nytte og at det å bygge opp barnepalliative tjenester er en del av kommunens pålagte oppdrag.<sup>4</sup>

I prosjektperioden arbeidet også beredskapsteamet og prosjektgruppen med å kartlegge eksisterende rutiner og samarbeidsavtaler. Denne kartleggingen viste at det allerede er både interne<sup>19-22</sup> og eksterne<sup>23, 24</sup> rutiner for samarbeid og samordning som også vil være gjeldene for samarbeid innen barnepalliasjon. Her kan det diskuteres hvorvidt det vil være hensiktsmessig å utarbeide en egen samarbeidsavtale for barnepalliasjon mellom kommune og spesialisthelsetjeneste, inkludert sykehus, regionalt barnepalliativt team og avansert hjemmesykehus.

I denne perioden ble det også utarbeidet en rollebeskrivelse for beredskapsteamet. På bakgrunn av at den opprinnelige modellen ble vraket, vil nok ikke denne rollebeskrivelsen være relevant lenger. Det anbefales derfor å vurdere rollene til de ansatte i beredskapsteamet inn i den nye modellen.

Videre arbeidet beredskapsteamet og prosjektgruppen med en verktøykasse for viktige prosedyrer og informasjon som er relevant i møtet med den enkelte familie i barnepalliative forløp. Denne verktøykassen er nok ikke fullstendig. Det anbefales at dette er et levende dokument knyttet til viktig informasjon og retningslinjer knyttet direkte til det barne- og familiefaglige arbeidet i de enkelte sakene. Her anbefales det blant annet å legge inn de fire flytskjemaene som er anbefalt i Nasjonal faglig retningslinje for barnepalliasjon.<sup>4</sup>

### Modellutprøving og modellevaluering

I løpet av prosjektperioden ble det kun innmeldt et barn i palliativ fase til kommunen. Vi fikk ikke intervju foreldre til dette barnet etter endt forløp, men intervjuer av de ansatte i beredskapsteamet synliggjorde at modellen ikke fungerte etter hensikten, at bare få i beredskapsteamet ble involvert, at

det var motstand fra mellomledere og til å frigi beredskapsmedlemmer når barnet bodde i en annen sone, og at det ble vurdert at familien ikke fikk den hjelpen de trengte – spesielt tilknyttet nattevakter, avlastning og oppfølging av barnets søsken. Dette er ikke i tråd med de ulike retningslinjene knyttet til barnepalliasjon hvor et spesielt fokus er satt på barn og unge, fleksible tjenester, koordinering og samarbeid står svært sterk<sup>8, 26, 27, 39, 41</sup>, samt kommunens egne retningslinjer.<sup>20-22</sup> Dette betyr at kommunen ikke kan la være å gi barnepalliative tjenester med begrunning i ressurser og ordinær drift.

Ut fra både resultatet fra grunnlagsdokumentasjonen og erfaringene med det ene barnepalliative forløpet, måtte vi konkludere med at den opprinnelige modellen for kommunal barnepalliasjon med inkludering av beredskapsteamet 24/7 i barnets siste fase hverken hadde fungert i klinisk praksis eller var i tråd med gjeldende lovverk, retningslinjer og anbefalinger.

### Utvikling av en ny modell for kommunal barnepalliasjon

På bakgrunn av at både erfaringene fra det ene forløpet og grunnlagsdokumentasjonen, måtte vi etter styringsgruppens godkjenning revurdere modellen og utarbeide forslag til en modell som tok inn i seg elementene fra grunnlagsdokumentasjonen og erfaringene fra det kliniske forløpet.

Siden grunnlagsdokumentasjonen synliggjorde at barnepalliasjon involverer flere kommunale tjenester enn kun helse, valgte vi å arrangere flere tverrfaglige arbeidsseminarer. Hensikten med disse arbeidsseminarene var å få innspill på hvordan en slik kommunal modell kan se ut med utgangspunkt i grunnlagsdokumentasjonen. I det første arbeidsseminaret deltok fagfolk fra ulike kommunale tjenester og fra spesialisthelsetjenesten. Her kom det inn mange gode innspill, i tillegg til at vi fikk satt barnepalliasjon på den kommunale agendaen.

Det ble imidlertid en stopp i dette arbeidet siden vi ikke fikk finansiering for prosjektets tredje år. Pleie- og omsorgssjef og leder av styringsgruppen arbeidet utrettelig for å skaffe intern finansiering i kommunen, der vi blant annet presenterte prosjektet for politikerne i utvalg for oppvekst og levekår. Det lyktes til slutt å få finansiering fra Askøy kommune for prosjektets siste år.

På bakgrunn av innspillene fra dette arbeidsseminaret inviterte vi kommunale ledere fra ulike tjenester som kan tenkes å bli involvert i kommunal barnepalliasjon. På bakgrunn av erfaringene knyttet til tidligere problemer med å frikjøpe medlemmene i beredskapsteamet og i det kliniske forløpet, fant vi ut at en modell for kommunal barnepalliasjon må forankres i ledelsen skal den kunne fungere i praksis. Dette ble også et svært nyttig arbeidsseminar, der mye av grunnstrukturen i modellen ble meislet ut. Disse arbeidsseminarene ble finansiert av Melzerfondet på Universitetet i Bergen.

I etterkant av arbeidsseminaret med lederne, ble det arbeidet med å spisse modellen slik som den framstår i figur 4 gjennom flere samarbeidsmøter med leder av beredskapsteamet, pleie- og omsorgssjef, leder av NAV med flere.

## Askøymodellen for kommunal barnepalliasjon

Modellen som til slutt ble utviklet har vi kalt Askøymodellen for kommunal barnepalliasjon. Det kan argumenteres for at dette er mer et flytskjema enn en modell, men samtidig gir den et tydelig bilde for å sikre en god pasientflyt både innad mellom de ulike tjenestene i kommunen og mellom kommune og spesialisthelsetjeneste. Modellen viser også hvem som skal være viktige aktører i kommunal barnepalliasjon, og basert på prosjektets bakgrunnsdokumentasjon synliggjør klart at flere kommunale tjenester må involveres.

Hovedfokuset i modellen er knyttet til det syke barnet. Her ser vi at verktøykassen som er utviklet i prosjektet (selv om den ikke er synlig i modellen) innehar viktige verktøy i det direkte arbeidet med det syke barnet, selv om denne nok trenger både utviklet og stadig oppdatering. Her foreslås det at denne verktøykassen på en eller annen måte inkluderes i kommunenes kvalitetssikringsystem og at det lages en plan for oppdatering av denne. I det direkte arbeidet med barnet, viser grunnlagsdokumentasjonen at barnet har rett på individuell plan.<sup>32, 43</sup> I Askøy kommune er det koordinerende enhet som har ansvar for arbeidet med individuell plan, der systemkoordinator skal ha melding om behov for individuell plan.<sup>20</sup> Det er gjerne en svakhet i modellen at koordinerende enhet ikke er implementert i modellen, men leder for forvaltningsenheten er også leder for koordineringsenheten. Her tenker vi at barnekoordinator kan samarbeide med systemkoordinator i oppretting av individuell plan. Vi kjenner ikke til at det er utviklet egne maler for individuell plan for alvorlig syke og døende barn i Norge, mens det finnes flere slike utarbeidet i utlandet og som er dokumentert å være en fordel å bruke innen barnepalliasjon.<sup>49, 50</sup> Det er derfor aktuelt å se om slike planer også kan utvikles i Norge for å gjøre oppfølgingen av alvorlig syke barn bedre.

Modellen tar også høyde for å sikre et familieperspektiv ved at den i tillegg til å ha et spesifikt fokus på det syke barnet, også inkluderer foreldre og søsken. Dette er i tråd med grunnlagsdokumentasjonen<sup>4, 8, 9, 25-27</sup> og Askøy kommunes egne retningslinjer<sup>21, 22</sup>. For å sikre dette arbeidet har vi inkludert en medkoordinator fra avdeling familie- og inkludering som sammen med barnekoordinator skal følge opp foreldre og søsken. Det å inkludere flere ulike avdelinger i modellen vil være med å sikre mer helhetlige tjenester i et familieperspektiv. Et annet viktig poeng med modellen er at en knytter kommunal barnepalliasjon opp mot allerede eksisterende systemer og rutiner. Her har for eksempel kommunen allerede utarbeidet retningslinjer for barn som pårørende.<sup>22</sup>

En utfordring med modellen kan være begrepsbruken 'barnekoordinator', 'kommunalt barnepalliativt team', og beredskapsteam'. Alle kommuner er pålagt å ha en barnekoordinator, men det er ikke gitt hvordan disse skal arbeide.<sup>29, 34</sup> I Askøy kommune er ikke rollen til barnekoordinator helt avklart. I vår modell har vi derimot tenkt at leder for beredskapsteamet, som har videreutdanning i palliasjon, som vil være den naturlige barnekoordinator i barnepalliative forløp. Dette vil imidlertid kreve at vedkommende får tilmålt tid til å utføre denne rollen når barnepalliative forløp meldes til kommunen, noe som kan gi utfordringer knyttet til vanlig drift. På den andre siden er grunnlagsdokumentasjonen

tydelig på at barn og unge skal prioriteres.<sup>4, 38, 41, 43</sup>

Grunnlagsdokumentasjonen viser at det anbefales at det opprettes et tverrfaglig kommunalt barnepalliativt team. Det hadde gjerne vært naturlig at et slikt team var det samme som beredskapsteamet, men dette teamet er imidlertid ikke tverrfaglig. Vi så også behov for å knytte det kommunale barnepalliative teamet til et ledernivå, siden det er her bestemmelser om tjenester tas. I modellen har vi derfor inkludert ledere, eller de som disse velger ut, i ulike tjenester som en del av kommunens barnepalliative team (KBPT). Dette er imidlertid noe kommunens ledelse bør diskutere og klargjøre. Det som ble kalt beredskapsteamet og som har fått en spesifikk opplæring er i hovedsak plassert i ulike soner i helse- og omsorg. Vi tenker at dette er svært gunstig, siden det da i alle soner vil være en fagperson med spesifikk kompetanse som kan gå inn som primærkontakt for det syke barnet, samt veilede sine kollegaer i samme sone. Dette anses som en god utnyttelse av kompetanse. Det er imidlertid ikke alle soner som har et medlem av beredskapsteamet, så her må kommunen avgjøre om det skal utnevnes en slik person, eller om en med slik kompetanse fra en annen sone skal overflyttes ved barnepalliative forløp. En annen utfordring er om navnet 'beredskapsteam' skal opprettholdes. Ordet sier lite om hva det er beredskap i forhold til. Vi foreslår at medlemmene i beredskapsteamet inkluderes som en del av kommunens KBPT, og at begrepet 'beredskapsteam' utfases. På denne måte sikrer kommunen seg et kompetent og tverrfaglig KBPT som kan være klinisk operativt innenfor kommunens egne strukturer og rammer. Det er viktig at medlemmene i beredskapsteamet får en snarlig oppfølging og avklaring av sin rolle i barnepalliative forløp, både for å ta vare på og verdsette den kompetansen de har opparbeidet seg gjennom prosjektet, og at de ikke slutter og denne kompetansen går tapt. Her har flere uttrykt at deres erfaringer synliggjør at deres kompetanse ikke er blitt verdsatt og brukt, og at de er ansatt i en rolle de ikke får utøve.

Modellen er i samsvar med pasientforløpsmodellen som er anbefalt i grunnlagsdokumentasjonen med å innta et familieperspektiv, sørge for inkludering av ulike kommunale tjenester, tjenestene koordineres og at det blir sømløse overganger fra spesialisthelsetjeneste til kommunehelsetjeneste. Dette er løst i vår modell med en vei inn i barnepalliative forløp gjennom forvaltningsenheten som er de som bestiller tjenester av de andre avdelingene i kommunen. Veien inn kan imidlertid komme fra ulike instanser både fra egen kommune, foreldre selv, men oftest fra sykehuset. Ifølge WHO skal barnepalliasjon starte ved diagnosestart<sup>26</sup>, og det er derfor svært viktig at sykehuset spesielt melder barn med alvorlig og livsforkortende sykdom til kommunen på et tidlig tidspunkt. Dette er også nedlagt i lovverk, veileder og samarbeidsavtaler.<sup>4, 23, 30, 36, 37, 43, 45</sup> Erfaringen tilsier imidlertid at kommunen oftest kommer for sent på banen i sykdomsforløpet.<sup>17</sup> Her kan det derfor være nødvendig at kommunen går i tettere dialog med barne- og ungdomsklinikken om hvordan en kan sikre en slik tidlig overføring. En løsning kan for eksempel være at modellens barnekoordinator har jevnlig møter med spesialisthelsetjenesten for på den måten å fange opp barn i begynnelsen av palliative forløp.

Et barnepalliativt forløp kan være svært varierende både knyttet til grunnsykdom og lengde på forløpet. Som et tillegg til denne modellen anbefales kommunen å inkludere de fire flytskjemaene knyttet til ulike diagnoser og sted i forløpet som er anbefalt av Helsedirektoratets retningslinjer knyttet til palliasjon for barn og unge (se vedlegg 3).<sup>4</sup>

Et annet viktig poeng er at den utarbeidde modellen ikke inkluderer kompetanseheving innen barnepalliasjon. Relevant kompetanse og veiledning er dokumentert som svært viktige faktorer i all barnepalliasjon.<sup>3, 4, 26, 27</sup> En utfordring her er at barnepalliative forløp kan være relativt sjelden i hver kommune, der det kan være utfordrende å etablere og opprettholde barnepalliativ kompetanse. I vår modell har primærkontaktene, som vi tenker er medlemmene i beredskapsteamet, opparbeidet seg en viss kompetanse både gjennom undervisning, litteratur, casediskusjoner, teambygging og hospitering. Det er derfor viktig at denne kompetansen opprettholdes og videreutvikles. I tillegg har vi inkludert ledere eller de disse utnevner som det KBPT. Disse har ikke fått den samme kompetansehevingen som beredskapsteamet, selv om Teams undervisningen i beredskapsteamet var åpen for ansatte i hele kommunen. Vi foreslår derfor at det utarbeides en kompetansehevingsplan for barnepalliasjon i kommunen som sikrer etablering og utvikling av relevant kompetanse for barnepalliasjon. Her kan det for eksempel være aktuelt at barnekoordinator (leder av beredskapsteamet) har ansvar for å utvikle en slik kompetansehevingsplan og arrangere halvårslige seminarer knyttet til barnepalliasjon. I tillegg kan et annet alternativ være å opprette et Teamsområde der aktuell litteratur, verktøykassen mm. legges inn og som gjøres tilgjengelig for kommunens ansatte som involveres i barnepalliative forløp. For å utvikle både kompetanse og samarbeid, skal det i tråd med Nasjonal Helse- og samhandlingsplan<sup>41</sup>, opprettes et kompetansenettverk som skal driftes av de regionale barnepalliative teamene. Det anbefales at Askøy kommune etterspør dette og prioriterer ha representanter inn i dette kompetansenettverket, for eksempel leder av beredskapsteamet og barnekoordinator.

Å følge barnepalliative forløp kan være meget krevende for den enkelte fagperson som er involvert. Det er derfor av svært stor betydning av involverte fagpersoner får faglig veiledning underveis og etter avsluttede forløp, både knyttet til faglig forsvarlighet i utøvelsen av tjenestene og ivaretagelse av egne reaksjoner.<sup>3, 47, 50</sup> I prosjektet har vi vist at psykologen kan spille en svært viktig rolle både knyttet til veiledning av fagpersonellet og familien.<sup>18</sup> I løpet av prosjektperioden ble det avklart at beredskapsteamet skulle få slik veiledning av enten psykolog eller leder, men erfaringene fra det ene barnepalliative forløpet viste at dette ikke fungerte etter hensikten. Det anbefales derfor at kommunen utarbeider egne rutiner for slik veiledning.

### Prosjektets styrker og svakheter

Dette prosjektet er en del av kommunens systematiske arbeid knyttet til kreftomsorg og lindrende behandling. Det er en styrke at kommunen har et overordnet blikk på sine tjenester og kartlegger tjenester som trenger utvikling. Prosjektet i seg selv med fokus på barnepalliative forløp regnes derfor

som en stor styrke, siden fokus på kommunal barnepalliasjon har vært begrenset til nå både innen forskning og i klinisk praksis.

En annen styrke i prosjektet er den grundige grunnlagsdokumentasjonen som inkluderer både tidligere forskning, gjeldene lover og retningslinjer for barnepalliasjon, kartlegging av samarbeidspartnere og egne studier knyttet til både foreldres og helsepersonells erfaringer og meninger om viktige faktorer i kommunal barnepalliasjon. En annen styrke i prosjektet er at vi delte prosjektet i ulike faser, slik at det komplekse prosjektet ble mer håndterbart. Forskning tar imidlertid tid, og de to første fasene gikk dermed parallelt. En ulempe med dette er at det tok noe tid før vi innså at den opprinnelige modellen ikke fungerte eller samsvarte med kunnskapsgrunnlaget, og en annen ulempe er at vi ikke har fått publisert alle artiklene i prosjektet,

En klar styrke i prosjektet er den relativt omfattende kompetansehevingen av beredskapsteamet, noe som betyr at kommunen nå har en gruppe med spesifikk kompetanse på området. Dette til tross for Covid pandemien som rammet midt i prosjektet, og at vi likevel klarte å gjennomføre store deler av dette gjennom digitale løsninger. En klar ulempe var de uforutsette problemene med finansieringen og dermed utsettelse av prosjektet, selv om dette løste seg ved iherdig jobbing fra styringsgruppens leder.

Vi fikk bare testet den opprinnelige modellen i ett forløp. Dette utgjør en klar begrensning i vurderingen av den opprinnelige 24/7 modellen, der foreldrene heller ikke ønsket å la seg intervjuet. Samtidig er det en styrke at vi både ut fra grunnlagsdokumentasjonen og beredskapsteamets erfaringer fra det ene forløpet, klarte å reversere prosessen og starte med å utvikle en ny og alternativ modell. En styrke med utviklingen av den nye modellen er den brede involvering av både fagpersoner og kommunale ledere, noe som kan medføre at modellen lettere kan gjennomføres i klinisk praksis i kommunen. Samtidig er det en ulempe at vi ikke får prøvd ut den nye modellen innenfor prosjektets rammer, at det fortsatt er uklarheter knyttet til rollebeskrivelser og bruk av de ulike begrepene. Vi har heller ikke fått på plass en kompetansehevingsplan eller rutiner for veiledning av ansatte som er involvert i barnepalliative forløp.

En annen begrensning er at dette prosjektet er tilknyttet Askøy kommune og deres tjenestestruktur, noe som kan begrense nytteverdien og overføringen til andre kommuner. Prosjektets kunnskapsgrunnlag er imidlertid omfattende og har derfor overføringsverdi til andre settinger, der elementer av modellen også kan være overførbar.



## KONKLUSJON

Målet med dette prosjektet var å utvikle og utprøve en modell for kommunal barnepalliasjon gjennom de fire fasene: grunnlagsdokumentasjon, modellutvikling og kompetanseheving, modellutprøving og modellevaluering. I utgangspunktet hadde kommunen ansatt 6 sykepleiere og 1 helsefagarbeidere der tanken var at de skulle gå inn i et beredskapsteam som skulle involveres 24/7 på slutten av barnets liv. Resultatene fra grunnlagsdokumentasjonen viste at kommunal barnepalliasjon er kompleks, må involvere et familieperspektiv, det anbefales å etablere et tverrfaglig kommunalt barnepalliativt team, at teamet kommer på banen tidlig i sykdomsforløpet og at kommunens tjenester må være fleksible, koordinerte og ha et tett samarbeid med spesialisthelsetjenesten.

Parallelt med grunnlagsdokumentasjonen fikk medlemmene i beredskapsteamet en relativt omfattende kompetanseheving basert på undervisning, case-diskusjoner, litteratur, teambygging og hospitering i spesialisthelsetjenesten. I tillegg ble det arbeidet med å etablere en verktøykasse til bruk i barnepalliative forløp og rutiner for teamet.

I løpet av prosjektperioden ble kun et barnepalliativt forløp gjennomført. Evalueringene fra beredskapsteamet viste at kommunenes foreslåtte modell med at beredskapsteamet skulle involveres 24/7 ikke fungerte i praksis. Her viste evalueringen at kun få i teamet ble involvert i kort tid på et meget sent tidspunkt, der det ble erfart at familien ikke fikk den hjelpen de trengte hverken til oppfølging av søsken, nattevakter og egen avlastning.

På bakgrunn av kunnskapsgrunnlaget og erfaringene fra det barnepalliative forløpet, ble det gjennom flere runder med arbeidsseminarer og lederinkludering utviklet en alternativ modell for kommunal barnepalliasjon. Denne modellen synliggjør pasientforløpet i barnepalliasjon i kommunen og hvem som skal involveres, samt samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Utprøving av denne modellen ligger utenfor dette prosjektets rammer, men med den tunge lederforankringen i utviklingen regner vi med at den blir iverksatt. I tilknytning av modellen, anbefales kommunen å klargjøre de ulike rollene i modellen, utarbeide og gjennomføre en kompetansehevingsplan for barnepalliasjon som involverer aktuelle fagpersoner, samt utarbeide rutiner for veiledning og oppfølging av involvert personell.

## REFERANSER

1. WHO. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: A WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organisation; 2018.
2. Smith CH, Graham CA, Herbert AR. Respite needs of families receiving palliative care. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 2017;53(2):173-179.
3. Verberne LM, Kars MC, Schepers SA, Schouten-van Meeteren AYN, Grootenhuis MA, van Delden JJM. Barriers and facilitators to the implementation of a paediatric palliative care team. *Bmc Palliative Care*. 2018;17.
4. Helse- og omsorgsdepartementet. Palliasjon til barn og unge. Nasjonal faglig retningslinje. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2017.
5. Folkehelseinstituttet. Levealderen i Norge. I: Folkehelse rapporten - Helsetilstanden i Norge. Oslo: Folkehelseinstituttet. 2020.
6. Fretland R. Hva gjør vi når et barn skal dø? *Norsk psykologtidsskrift*. 2020;57(10):734-739.
7. Weaver MS, Heinze KE, Kelly K, et al. Palliative care as standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood and Cancer*. 2015;62(5):829-833.
8. Helse- og omsorgsdepartementet. Lindrende behandling og omsorg: Vi skal alle dø en gang. Men alle andre dager skal vi leve. Stortingsmelding 24 (2019-2020). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. 2020.
9. Helse- og omsorgsdepartementet. Lindrende behandling i livets slutfase. Nasjonale faglige råd. Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo; 2018.
10. Tutelman PR, Lipak KG, Adewumi A, Fults MZ, Humphrey LM, Gerhardt CA. Concerns of Parents With Children Receiving Home-Based Pediatric Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2021;61(4):705-712.
11. Winger A, Kvarme LG, Loyland 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).
12. Samuelson S, Willén C, Bratt EL. New kid on the block? Community nurses' experiences of caring for sick children at home. *Journal of Clinical Nursing*. 2015;24(17-18):2448-2457.
13. Helse- og omsorgsdepartementet. Stortingsmelding 25 (2020-2021). Likeverdsreformen- et samfunn med bruk for alle. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2021.
14. Steinfeld T, Hauken MA. Kreftomsorg i primærhelsetjenesten. Sluttrapport fra et 3-årig prosjekt innen kreftomsorg og lindrende behandling i Askøy kommune. Bergen: Betanien diakonale høgskole; 2013.
15. Creswell JW, Hirose M. Mixed methods and survey research in family medicine and community health. *Fam Med Community Health*. 2019;7(2):e000086.
16. Malterud K. Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2012;40(8):795-805.
17. Rud SA, Skagestad E, Hauken M. Aa. Parents' experiences of paediatric palliative care in the community healthcare system: a qualitative study. *Palliative Care and Social Practice*. 2023;17:26323524231193036.
18. Ebling S, Johansen MPB, Moldestad S, Gripsrud SN, Hauken MA. Psykologens rolle i kommunal barnepalliasjon: en kvalitativ studie. Bergen: Senter for krisepsykologi. 2022.
19. Askøy kommune. Handlingsplan for kreftomsorg og lindrende behandling. Vol K-sak 63/12. Askøy Askøy kommune; 2012.
20. Askøy kommune. Morgendagens omsorg i Askøy. Temaplan 2025-2018. Askøy: Askøy kommune; 2015.
21. Lerheim MH. Rutiner og prosedyrer for å sikre koordinerte tjenester til de som trenger det. . Askøy kommune: Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering. 2013.
22. Askøy kommune. Retningslinjer for ivaretagelse av barn som pårørende. Askøy: Askøy kommune; 2024.
23. Saman.no. Tjenesteavtale 3 og 5 for somatisk sektor: Saman.no; 2024.
24. Bergen Helseforetak. Særavtale til Tenesteavtale 6 for gjensidig kunnskapsoverføring, informasjonsutveksling, faglege nettverk og hospitering. Bergen: Helse Bergen; 2012.
25. United Nations. Convention on the Rights of the Child. In: Union U, ed. Vol vol. 1577; 1989.

26. WHO. Palliative care for children. Available at: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>. Accessed 29.04.24, 2024.
27. WHO. Children's rights in primary health care 12-18 years. Manual and Tools for assessment and improvement. In: WHO, ed. Vol Volum 15: WHO; 2015.
28. WHO. Children's rights in primary health care. Assessment and improvement tool for children aged 6-11. Vol.2: WHO; 2015.
29. Helse- og omsorgsdepartementet. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). Vol LOV 2011-06-24 nr 30.: <http://www.lovdata.no/all/hl-20110624-030.html>: Lovdata; 2011.
30. Helse- og omsorgsdepartementet. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven). Lovdata.no; 1999.
31. Helse- og omsorgsdepartementet. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). LOV-1999-07-02-63. Vol LOV-1999-07-02-63. Lovdata: Helse- og omsorgsdepartementet; 2001.
32. Helse- og omsorgsdepartementet. Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator. Oslo: Lovdata.no; 2011.
33. Arbeids- og inkluderingsdepartementet. Lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen (sosialtjenesteloven). Lovdata.no; 2009.
34. Helse- og omsorgsdepartementet. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). LOV-2019-06-21-43. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2019.
35. Helse- og omsorgsdepartementet. Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). LOV-1999-07-02-64. Vol LOV-1999-07-02-64. Lovdata: Helse- og omsorgsdepartementet; 2001.
36. Sosialdepartementet. Forskrift for barn på sykehus.; 1988.
37. Helse- og omsorgsdepartementet. St.meld. nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2009.
38. Helse- og omsorgsdepartementet. Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet. Meld. St. 26 (2014-2015); 2015.
39. Helse- og omsorgsdepartementet. På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døend. Norges offentlige utredninger 2017: 16. Oslo; 2017.
40. Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-202; 2019.
41. Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonal helse- og samhandlingsplan 2024–2027. Vår felles helsetjenester. Meld. St.9 (2024 - 2027). Oslo; 2024.
42. Helsedirektoratet. Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Vol IS-2587. Oslo: Helsedirektoratet; 2018.
43. Helsedirektoratet. Veileder om samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier. Helsedirektoratet. Oslo; 2022.
44. Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje for det helsefremmende og forebyggende arbeidet i helsestasjon, skolehelsetjeneste og helsestasjon for ungdom [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet. 2017.
45. Helsedirektoratet. Helsedirektoratet (2017). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft hos barn [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet; 2017.
46. Helsedirektoratet. Helsedirektoratet (2021). Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet; 2021.
47. Jamieson L, Wong IC, Craig F, et al. Palliative medicines for children - a new frontier in paediatric research. *J Pharm Pharmacol.* 2017;69(4):377-383.
48. Helsedirektoratet. Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene. Vol IS-2278. Oslo: Helsedirektoratet; 2015.
49. Loeffen EAH, Tissing WJE, Schuiling-Otten MA, et al. Individualised advance care planning in children with life-limiting conditions. *Archives of Disease in Childhood.* 018;103(5):480-485.
50. Lusney N, van Breemen C, Lim E, Pawliuk C, Hussein Z. Pediatric Advance Care Planning: A Scoping Review. *Children-Basel.* 2023;10(7).

Vedlegg 1: Artikkel: "Parents' experiences of paediatric palliative care in the community healthcare system: a qualitative study."

# Parents' experiences of paediatric palliative care in the community healthcare system: a qualitative study

Stine Andreassen Rud\*, Eirin Skagestad\* and May Aasebø Hauken 

Palliative Care & Social Practice

2023, Vol. 17: 1–15

DOI: 10.1177/  
26323524231193036

© The Author(s), 2023.  
Article reuse guidelines:  
sagepub.com/journals-  
permissions

## Abstract

**Background:** Having a child with a life-limiting illness is a situation that is relatively rare and represents a multidimensional burden on the family. Paediatric palliative care (PPC) aims to maintain the quality of life for the ill child and the family. Traditionally, most PPC has been provided at a specialist healthcare level, but research indicates that most families wish to spend as much time at home as possible. However, we have limited knowledge of PPC in community healthcare, especially from the parent's perspective. This knowledge is important to provide optimal home-based PPC.

**Objectives:** To explore parents' experiences of PPC within the community healthcare system.

**Design:** Qualitative study with an interpretive descriptive design.

**Methods:** In all, 11 parents of children with different life-limiting illnesses were interviewed after the child's death using a semi-structured interview guideline. Data were analysed using systematic text condensation. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) was followed.

**Results:** The parents' experiences were captured in five main themes: (i) 'Interaction with hospital and community services', (ii) 'Parents did not always get the help they needed', (iii) 'The child's needs became increasingly complex', (iv) 'When the end came' and (v) 'The parents asked for an ordinary life in an unordinary situation'. Each main theme was further elaborated by two subthemes.

**Conclusion:** Overall, the parents experienced PPC in the community as limited and fragile, and as lacking flexibility, coordination and professional competence related to the children's complex needs. There appears to be potential for improvement in PPC through improved care coordination between the hospital and the community healthcare services, involving the community healthcare system at an early timepoint in the illness trajectory, including a family focus, and providing accessibility, flexibility and care coordination of community services.

**Registration and reporting guidelines:** The study is registered in the institutional system for research project (RETTE; ID number F2082).

**Keywords:** community healthcare, home care, paediatrics, palliation, parents' experiences, qualitative study

Received: 2 February 2023; revised manuscript accepted: 21 July 2023.

## Introduction

Worldwide, children (<18 years of age) comprise 35% of the global population and the number of children living with a life-limiting condition and in need of paediatric palliative care (PPC) is

increasing and estimated to be as high as 21 million.<sup>1</sup> Children constitute 21% of the Norwegian population and it is estimated that more than 3800 children need paediatric palliation, but no official documentation is available. Of Norwegian

Correspondence to:  
**May Aasebø Hauken**  
Center for Crisis  
Psychology, Faculty of  
Psychology, University of  
Bergen. Møllendalsbakken  
9, Postbox 7807, Bergen,  
5020, Norway.  
[may.hauken@uib.no](mailto:may.hauken@uib.no)

**Stine Andreassen Rud**  
**Eirin Skagestad**  
Center for Crisis  
Psychology, Faculty of  
Psychology, University of  
Bergen, Bergen, Norway

\*Shared first authorship.

children in need of PPC, approximately 40% have a neuromuscular disease, 40% have a genetic condition and 20% have cancer.<sup>2</sup>

PPC is defined by the World Health Organization (WHO) as

the active and total care of the child's body, mind, and spirit, which also involves giving support to the family. It begins when illness is diagnosed and continues regardless of whether a child receives treatment directed at the disease or not.<sup>3</sup>

Consequently, PPC must be adapted to individual needs, to increase the quality of life for both the children and their families. The WHO guidelines also emphasize the importance of efficient multidisciplinary collaboration, including family and community resources.

The definition of PPC aligns with the definition of adult palliative care, but there are several distinct differences. The PPC patient population is relatively small and is characterized by frequent ambiguity regarding the child's prognosis, life expectancy and functional outcome. The care must fit the child's continual physical, cognitive, emotional, and social development.<sup>1</sup> Furthermore, the child's illness impacts the entire family, and usually increases parental care burden. Children's medical symptoms may be more challenging to discover and treat than those of adults. All these factors underline the complexity of PPC and the need for specific competence within the healthcare system.<sup>4</sup>

PPC can be provided at hospitals, hospices and community health centres, and in the family home.<sup>3</sup> However, access to PPC has mainly been provided through hospitals and specialist health services, both internationally and nationally.<sup>1,2</sup> Consequently, most research has been performed in this context. In contrast to this practice, studies document that families prefer to spend the final phase of their child's life in the family home, with the support of specialist palliative care professionals.<sup>5</sup> The European Association for Children in Hospital<sup>6</sup> states that children shall be admitted to hospital only if they cannot be equally well provided for at home. In Norway, hospitals are organized at the specialist healthcare level by four Regional Health Authorities. Primary health care is organized by 356 municipalities. Nationally, the emphasis on PPC development is quite

new, especially in primary healthcare. However, in a new national guideline (2017), based on WHO's definition and international standards, it is stated that PPC for children with a life-limiting disease or disorder should be initiated at the time of diagnosis, and that PPC primarily should be provided in the home.<sup>2,7</sup> To strengthen the quality of PPC both within the hospitals and in the municipalities, each Regional Health Authority established multidisciplinary paediatric palliative teams at regional hospitals and within paediatric departments at local hospitals.<sup>2</sup> Research shows that home care presents an opportunity for parents to take care of their child in a less stressful environment, keeping the family together, strengthening family life, maintaining the daily activities of siblings and involving social support from extended family and friends.<sup>8</sup> Neilson *et al.*<sup>9</sup> also found that providing PPC at home can result in the child feeling happier, and parents coping better with bereavement.

Although caring for the child at home has its benefits, it can also be physically and emotionally exhausting for the parents to provide medical care and emotional support for a child with a life-limiting illness.<sup>10</sup> The perceived quality of PPC affects parental well-being after the child's death, and bereaved parents and siblings are at risk of complicated grief trajectories, as well as post-traumatic stress disorder PTSD.<sup>11,12</sup> One example is that insufficient symptom management has been linked to lower quality of life in paediatric patients and long-term parental grief and distress.<sup>13,14</sup>

The existing research indicates that symptom management, emotional and psychological aspects of care and efficient care coordination are the most important factors for successful home-based PPC.<sup>15-17</sup> Access to respite has been emphasized as an important factor in parental coping in PPC.<sup>5,18</sup> Lack of proper respite may impact the quality of the time the parents spend with their children.<sup>19</sup> Another important factor is a trusting relationship between the family, the care professionals and the hospital.<sup>5</sup> Distrust could result in parental anxiety and a feeling of overwhelming responsibility.<sup>8</sup>

From the perspective of community healthcare systems and providers, several challenges are raised. First, PPC represents a very small population, so palliative units in each municipality may

be very experienced in adult palliation but have limited experience and competence in PPC. Several studies state that palliative healthcare professionals without specific competence in PPC find it challenging to adapt the adult standard of palliation to fit the needs of children and their families, or to adjust the procedures and coordinate the different services involved in caring for the child.<sup>20,21</sup> Second, even if the families stay at home, the research indicates that they mostly rely on PPC services provided by the specialist healthcare level.<sup>2</sup> Consequently, limited knowledge exists of parents' own experiences of important factors for PPC provided by community healthcare.

### Study aim

This study is part of a larger project that aims to determine the essential factors for optimal paediatric palliation in the community. This knowledge is essential for the development of evidence-based models for community PPC. Consequently, the aim of the current study was to give a voice to parents who had experienced losing a child from a serious disease and their experiences of PPC provided by the community system.

### Method

To answer the research question, a qualitative study with an interpretive descriptive design was conducted.<sup>22</sup> This design is characterized by the creation of new insight relevant to clinical practice through a constructivist and naturalistic orientation based on the informants' lived experiences and the researchers' interpretations.<sup>22,23</sup> This approach is considered appropriate for the investigation of complex issues that last over time, as is the case in this study.

### *Ethics and consent to participate*

The study was assessed by the Regional Committee for Ethics in Medical and Health Research (REK) and was concluded to be outside the Norwegian Act on Medical and Health Research (reference number: 435941). The project was approved by the Norwegian Data Protection Authority (reference number: 270888) and registered in the institutional system for research project (RETTE; ID number F2082).

The participants received verbal and written information about the study, including statements of voluntary participation and the possibility to withdraw at any time. Participants gave their telephone number or e-mail address to the researcher and were then provided with additional information about the interview process. All participants re-confirmed their informed consent verbally on tape before the interviews started. All participants were allowed to contact the researcher or a cancer coordinator post-interview for follow-up, but none requested this. The researchers followed established guidelines for the preservation of anonymity and the safe handling of the data based on the institutional routines and the Declaration of Helsinki.<sup>25</sup>

### *Recruitment and inclusion criteria*

As this is a hard population to reach, participants were recruited through a convenience sampling procedure.<sup>23</sup> Invitations to participate were issued through the Norwegian Childhood Cancer Society and LionMums, as well as by cancer coordinators in the municipal healthcare system. Eligibility was based on the following inclusion criteria: (a) Parents, who have experienced, (b) the loss of a child, with (c) severe illness. In all, 13 participants were recruited, but two withdrew prior to the interview phase. Consequently, 11 participants were included – 10 females and 1 male (one couple). The duration of the children's illness varied from 8 months to 15 years. Mean time since the death of the child was nearly 5 years. Informant data are provided in Table 1.

### *Data collection*

Data were collected through individual semi-structured interviews *via* a digital video platform, performed by the third author. Nine of the participants were interviewed independently, while one couple was interviewed together. The interviewer had not met any of the participants before the interviews. Before each interview, the researcher introduced herself and the aim and method of the interview. The interviews followed a semi-structured interview guide, where the main question was 'Can you please tell me about the child you have lost and what happened?' as outlined in Table 2.

Each question was followed by additional questions to elaborate on the parents' lived



**Table 1.** Participants' sociodemographic and medical data (N=11).

Variable	N (%)	Median (SD/range)
Gender		
Female	10 (90.9)	
Male	1 (9.1)	
Age		47.0 (5.1/37–54)
Civil status		
Married/cohabiting	8 (72.7)	
Single/divorced	3 (27.3)	
Highest education		
Senior high school	1 (9.1)	
University/university college	10 (90.9)	
Deceased child		
Gender		
Male	10 (90.9)	
Female	1 (9.1)	
Diagnosis		
Cancer	5 (45.5)	
Congenital disorder/genetic disorder	6 (54.5)	
Duration of illness (months)		48.0 (58.7/8–180)
Child's age at death		7.0 (3.9/2–15)
Months since death		55.0 (34.4/9–132)
Siblings		
Yes	10 (90.9)	
No	1 (9.1)	

N, number of participants; SD, standard deviation.

experiences. The interviews ranged in duration from 63 to 117 min. The participants provided information-rich data, whereby the sample provided coherent stories firmly grounded in the empirical data.<sup>24</sup> All interviews were digitally recorded, and only the audio files were saved to protect the informants' anonymity. The audio files were transcribed verbatim and anonymized, in a total of 255 pages, before further analysis.

### Data analysis

The data were analysed using systematic text condensation (STC), which is a four-stage method for thematic analysis of qualitative data and is well-suited for data collected within an interpretive descriptive research design.<sup>24</sup> The analytic process is provided in Table 3.

In the first stage, all authors read the transcriptions separately, before having a joint discussion to identify preliminary themes (step 1 in Table 3). The next stage involved rereading and coding the data separately, before having a new discussion to identify units of meaning to reach consensus on the units. The data were then reread and coded according to units of meaning using the NVivo software (QRS International, Denver, Colorado, USA) (step 2 in Table 3). The third step involved an analytical circle, where the authors discussed the units of meaning and classified them into groups and subgroups (step 3 in Table 3). In the fourth step, the identified themes and subthemes were validated against the transcribed interviews, whereby illustrative quotes were extracted and described in the text (step 4 in Table 3). However, STC is not a linear process; it allows the researchers to move between the steps in the process of interpretation.<sup>24</sup> To facilitate reflexivity, each step was carefully discussed until consensus on all the interpretations. In this analytic process, we especially focused on how the context and the researchers' preconceptions might have influenced the interpretations. Then, the findings were validated against the transcribed interviews to ensure that the informants' expressed and intended meanings had been captured.

### Results


The analysis showed that the parents experienced the PPC in the community overall as limited and fragile, lacking flexibility, coordination and professional competence related to the children's complex needs, with only a few exceptions. The parents' experiences were captured in five main themes: (i) 'Interaction with hospital and community services', (ii) 'Parents did not always get the help they needed', (iii) 'The child's needs became increasingly complex', (iv) 'When the end came' and (v) 'The parents asked for an ordinary life in an extraordinary situation'. Each of these themes was further elaborated by two subthemes as illustrated in Table 4.



**Table 2.** The semi-structured interview guide.

Interview question	Palliative stage	Possible themes for follow-up questions
Can you please tell me about the child you have lost and what happened?	Pre-palliative	Illness Time frame Information about the situation
Can you please share your experience of the municipal healthcare system's care and support for the child and yourself?	Palliative	Hospital Home-based nursing/community PPC The child's symptoms and distress Family support (siblings, parents, others) What worked/did not work
Can you tell me about what happened during the last days and hours of the child's life – and what help and care you received from the healthcare system during this time?	Terminal phase	Who were involved? Symptom management Special challenges Competence of healthcare personnel
How did you experience the support from the healthcare system after the death of your child?	After death	
Based on your experience, what advice would you give to municipal healthcare services, about taking care of severely ill or dying children and their families? How could the services be improved?		Advice for professionals
Is there anything else you would like to add before we end the interview?		Express gratitude for participation
PPC, paediatric palliative care.		

**Table 3.** The analytic process using STC.

Step 1: Obtaining a total impression	
Process	Identified total impression
a) The authors read the transcribed interviews separately and then b) discussed the total impressions to consensus	-Parents mainly interacted with the hospital, community services involved late -Children with multidimensional needs and regular medical crisis -Limited services and competence at the community level. Experience fighting the community system. -Parents under constant distress, with high care burden and medical responsibilities -feeling alone and exhausted -Siblings under the radar -'We need flexible and holistic services from the community'. -Lack of grief support
	

*(Continued)*

**Table 3 .** (Continued)

<b>Step 2: Identifying meaning units</b>			
<b>Process</b>	<b>Identified meaning units</b>		
a) The authors coded the data separately and then b) discussed the codes to consensus within the codes	Meaning unit	Files	References
	Children's complex needs	10	111
	Mainly interacted with the hospital – limited cooperation with the community	10	70
	Fighting the community system – all on one's own initiative	10	71
	Communities' limited services and competence	11	150
	Parents under distress – feeling left alone	11	135
	Lack of preparation for the terminal phase	11	66
	Lack of grief support	11	64
	Siblings' situation 10	10	70
	Parents advice to communities	11	59

*Files = number of informants who mentioned the meaning unit.  
References = total number of mentions of the meaning unit.*



<b>Step 3: Abstracting the contents of the individual meaning unit</b>	
<b>Process</b>	<b>Abstracted contents/themes</b>
a) The authors analysed the contents separately and then b) held several discussions to achieve consensus including the context and the author's preunderstanding	Five main themes: 1. We mainly interacted with the hospital 2. We did not get the help we needed 3. The child's needs became increasingly complex 4. When the end came 5. Our family needed an ordinary life in an unordinary situation



<b>Step 4: Summarizing the findings</b>	
<b>Process</b>	<b>Abstracted contents/themes</b>
a) The authors discussed the findings against the transcribed interviews and then: b) each author found direct statements to elucidate units of meaning and discussed these to consensus	The authors summarized the findings and presented direct statements within the abstracted contents.

STC, systematic text condensing.

**Table 4.** Overview of the study's findings.

<p><i>Theme 1.</i> Interaction with the hospital and community services</p>	➔	<p><i>Subtheme 1a.</i> Limited cooperation between the hospital and the community</p> <p><i>Subtheme 1b.</i> Community involved late</p>
<p><i>Theme 2.</i> Parents did not always get the help they needed</p>	➔	<p><i>Subtheme 2a.</i> Fighting the system</p> <p><i>Subtheme 2b.</i> Lack of competence, coordination and flexibility</p>
<p><i>Theme 3.</i> The child's needs became increasingly complex</p>	➔	<p><i>Subtheme 3a.</i> Living with constant distress – feeling left alone</p> <p><i>Subtheme 3b.</i> Siblings under the radar</p>
<p><i>Theme 4.</i> When the end came</p>	➔	<p><i>Subtheme 4a.</i> Lack of preparation</p> <p><i>Subtheme 4b.</i> Lack of bereavement support</p>
<p><i>Theme 5.</i> The parents asked for an ordinary life in an unordinary situation</p>	➔	<p><i>Subtheme 5a.</i> Family focus and flexibility</p> <p><i>Subtheme 5b.</i> Knowledgeable and coordinated services</p>

### *Theme 1: 'Interaction with hospital and community services'*

The first theme reflected the fact that the parents spent a lot of time at the hospital during their child's illness. During the illness trajectory, the participants experienced several acute hospital readmissions. When they were at home, they often contacted the hospital for help or discussions. The parents described how they developed a trusting relationship with the professionals at the hospital, but such trust did not translate to the community:

We managed to create a unique cooperation (. . .) We got new routines; he always got admitted to his ward, so that if I was displeased with something, I could talk to his doctors, and we would find a solution. But that part, we didn't manage to do the same with the community. (Informant 3)

This theme was further elaborated by two sub-themes. The first subtheme, 'Limited cooperation between the hospital and the community', expressed how parents experienced that the hospital failed to establish contact with their local community and between the different community systems involved. Consequently, they experienced that the cooperation between the hospital and the community was limited, non-existent or

challenging, for example when the community system did not act upon the hospital's recommendations:

The doctors wrote medical certificates concerning his needs for help, but, as the community was in charge of distributing the services, they chose not to look at it. (Informant 4)

In contrast, some parents experienced cooperation with the community where they experienced being seen, their needs being met and the help coordinated:

We moved to another municipality, and we had a meeting with the allocation office, the child welfare, with (. . .) the GP (. . .), where everyone joining our support team were gathered. (. . .) And the best safety and support we could get (. . .) was knowing that if I called them and said I needed them, I would be heard. And I think this caused us to need less [help] than if I had been anxious . . . (Informant 8)

The second subtheme, 'Community involved late', underlined the fact that the community became involved at a late stage in the illness trajectory. As hospitals usually did not initiate cooperation with the community, the parents did not know whom to contact to establish support at

home. Consequently, parents typically had to initiate contact themselves:

I think it would have been very important and very right if this meeting had been arranged without me initiating it. When a child is seriously ill, this meeting should be a routine, not something you demand. (Informant 1)

The informants stated that the community rarely reached out to provide services or to plan for the time ahead. However, some parents experienced that the community initiated early contact and arranged different services for the child and the family:

The community was involved early (. . .) collaborated with the kindergarten and . . . (. . .) and we communicated throughout the process (. . .). My parents became 'support persons' and they cared for him every third weekend. (. . .) She [the coordinator] made an individual plan with the community coordinator. And when I needed equipment, the question was always 'what do you need?' (Informant 11)

### *Theme 2: 'Parents did not always get the help they needed'*

The second main theme outlined that parents generally experienced that they did not get the necessary help from the community system. Taking care of the child at home presented several challenges for the families, such as the following-up of medical treatments, adapting to changes in the child's functioning, and being constantly on the watch for symptomatic changes. At the same time, the chores of daily family life were as demanding as ever:

We started complaining, and I told them [the community services]: 'My husband is awake all night, watching [the ill child]. Then he goes to day-care, and my husband goes to work. This is not justifiable (. . .) it does not work'. In the end, we got night-time watchers, but we had far too little help. (Informant 4)

Overall, the parents reported that they did not know what kind of support the community system could provide, nor what rights they had as caregivers for a severely ill child. Parents mainly felt that their needs for support, to some or large degree, went unmet. These experiences were further elaborated by two subthemes.

The first subtheme, 'Fighting the community system', described how gaining access to services was expressed as a main challenge for the informants. Here, the parents stated that they had to fight to receive the help they needed, and that this took away precious time and energy that otherwise could have been spent with their child:

We asked [the municipality] at a very, very early stage. We realised that we could not handle this. (. . .) We asked the municipality, and this turned into a five year long battle between the hospital and the municipality about who was going to help us. (Informant 3)

In particular, parents perceived application processes regarding services as rigid and lengthy, or that community staff discouraged them from applying for the support they wanted. The informants stated that they continuously had to provide proof of their needs, or their parenting skills, in contact with municipal staff:

You must write applications with the proper language. You always have (. . .) to present the situation and yourself as a parent. I felt I was in an eternal audition in the community. (Informant 2)

In contrast, some parents reported that they had been surrounded by community systems that had been eager to offer support, and that support arrived swiftly and according to the parents' preferences:

So, whenever we needed more help, whatever it was, it was just to call [name of coordinator]. Two days later it was arranged. (Informant 8)

The second subtheme, 'Lack of coordination, competence and flexibility', addressed the limitations in the services provided. The most requested home-based services were medical support, personal assistants, auxiliary aids, physical therapy, adaptations to enable school or kindergarten attendance and financial support for caregivers. Parents commonly requested help with medical care at home, but they found that competence in PPC within the home-based community nursing teams was close to non-existent:

It all seemed incredibly ill-prepared (. . .) They may have treated many dying elderly people (. . .) but they did not have competence regarding child palliation (. . .) I sensed an enormous insecurity (. . .) When they came, I had expected to be able to

sit down for five minutes, knowing that someone else was taking the responsibility (. . .) I felt as if I had to stand by their side the entire time, watching them, and having to correct things they did. (Informant 9)

Parents who witnessed staff uncertainty or mistakes often felt distrust, which in several cases led to them refusing further help from home-based care providers or respite in community homes. Due to a lack of coordination, parents generally became responsible for conveying information and requests between services, and in some cases for carrying out urgent practical tasks, such as rushing to obtain auxiliary aids or medical equipment at different locations. Furthermore, participants largely experienced a lack of service flexibility regarding the time and place, and the amount of support, such as when medical procedures should be conducted, or flexibility and facilitation for the child to be able to attend school or kindergarten as much as possible.

Only some parents expressed opposite experiences, including effective coordination and flexible services:

They did a great job (. . .) and only five professionals were involved (. . .) and they had a service attitude. No problems were too big. (Informant 11)

### *Theme 3: 'The child's needs became increasingly complex'*

The third main theme described how the families' situations increasingly worsened during the illness trajectory. The complexity of the child's needs increased over time, including frequent hospitalizations, acute and invasive procedures, and new medications. All informants feared losing their child several times during the illness trajectory. This main theme was elaborated by two subthemes.

The first subtheme, 'Living under constant distress', illustrated the stressors in the families' life situations. As the child's care needs increased, the parental care burden expanded. Parents arranged meetings, cared for their child and siblings, administered medication, figured out how to get hold of necessary technical aids and coordinated the home care services. In addition, their personal networks were lost, and parents had to manage anticipatory grief in the family. This experience was one of constant distress and a feeling of

overwhelming responsibility. The informants expressed how they felt powerless and helpless, and that they had been left on their own. One informant described this period as 'a horrible nightmare that was actually real'. This situation resulted in a lack of sleep and the disruption of regular meals for the parents:

I couldn't sleep or eat. It was really awful. Losing a child is one of the worst things that can happen to a human (. . .) It is so extremely exhausting and hard to be a parent. (Informant 1)

The second subtheme, 'Siblings under the radar', also elaborated on this distress. During the child's illness, especially during hospitalization, those parents who had other children stated that they often had to deprioritize siblings. Siblings frequently had to wait while medical procedures took place, they did not get the help they needed with homework, some had to be home-schooled to reduce the risk of infections or had to stay with friends or extended family while their parents were at the hospital. The parents generally reported feelings of remorse regarding their other children:

He was 14 and got terrible care. He was basically left out in the cold. I have got such a guilty conscience about him. But you just cannot do it all (. . .) I couldn't. I didn't manage to do a good job regarding him. (Informant 1)

### *Theme 4: 'When the end came'*

The fourth main theme focused on the children's terminal phase. Parents mainly felt that neither they nor the community systems were prepared for this phase:

The plan was to go home on Monday. There was no cooperation with the community, no dialogue, nothing, even though we were going home with a terminally ill child. Nobody at the hospital had any plans for us, apart from telling us to call them [the hospital] if we needed anything. (Informant 2)

This theme was elaborated through two subthemes. The first subtheme, 'Lack of preparation', showed how parents did not feel properly prepared for when the end would come and how this would happen. The informants noticed their child's health deteriorating over time. However, the parents did not experience that they were informed clearly about their child's prognosis and

took part in planning for the terminal phase. Only one mother expressed that she was able to prepare her child for death by reading books and answering the child's questions:

We borrowed books about death to try to answer [the child's questions]. (. . .) So, we had many good conversations, mainly in the car or in bed (. . .) He asked and dug. And I answered the best I could. And he wasn't afraid to die. (Informant 11)

It was usually unclear when the transition from curative to palliative treatment took place. In general, the parents did not know what symptoms to expect during the terminal phase. The parents preferred a home death for their child, and most were granted this wish. Commonly, parents felt that the community healthcare systems were unprepared for the PPC task, and in some cases, parents returned home with terminally ill children without any form of community assistance. Regardless of the place of death, the parents were content with the circumstances of the children's death and experienced it as being peaceful.

The second subtheme, 'Lack of bereavement support', described how the informants generally lacked professional support after their child's death. The first days and weeks after their loss were experienced as hectic, often occupied by funeral preparations, memorial services and dealing with authorities. In general, the parents did not realize how tired they were, nor how heavily the burden of grief weighed upon them, until several weeks after the death:

I like to illustrate it with a picture, a metaphor. After the funeral, I was like an empty balloon that had been thrown away into a corner, without any air. That was me. Completely drained. (Informant 11)

Parents typically experienced bodily pains, tiredness, lack of concentration, sleeping problems and intrusive thoughts, and were not ready to go back to work for an extended period. All parents expressed a desire for bereavement support on behalf of themselves and their siblings. Some families were offered therapy or support groups by the hospital that had treated their child, while others searched for peer support groups or professional grief counselling by themselves:

Meanwhile, we parents were just left to ourselves. The municipality has never called us to ask if we needed anything or if there was a need for any kind

of follow-up. We never heard from them again. (Informant 2)

Parents rarely received any bereavement support from the community. Siblings received limited support from the community healthcare nurses at their school, and their experiences of professional bereavement support varied greatly.

#### *Theme 5: 'The parents asked for an ordinary life in an unordinary situation'*

The final theme consisted of recommendations parents would like to give to communities regarding PPC. This includes positive experiences and thoughts of how the parents wished that their communities had supported them. Here, two subthemes emerged.

The first subtheme, 'Family focus and flexibility', underlined that the informants wished for a more holistic and family-focused approach from the community, together with an additional focus on the families' psychosocial needs. The parents yearned for an ordinary family situation, including ordinary school attendance, work attendance and visits and where the family could be together and 'make the days as good as possible' (Informant 8). For this to be possible, they argued that there is a need for flexibility and adaptations in the community care system:

I wish we'd had a meeting with the community and talked about 'How can we do this? How can we find good solutions for the entire family? What does this family need?' For us, it was so important to be physically active, we had children that did sports, (their father) and I did sports. So, for us, it was so important to maintain this (. . .) You must figure out what is suitable for each family. That is so important. (Informant 3)

Some families received user-controlled personal assistance. This was highly appreciated as it allowed them to choose who was going to care for their child, as well as providing them with greater flexibility in their everyday life. Such a solution was also asked for by other parents and suggested by them as an important way in which to provide community PPC.

The second subtheme, 'Knowledgeable and coordinated services', emphasized the informants' crucial need for coordinated and competent services. The parents expressed a wish for the



community to reach out during an early stage of the illness trajectory, that there had been a contingency plan and that they had been offered information about what services were available:

Make offers, and then let us as families choose from them. Because to sit by the bed of your dying child and be expected to understand what the school can do for you (. . .) You aren't there, that is not how it works. (Informant 8)

In general, the parents pointed to the need for improved accessibility to community services, and a functional information flow between community healthcare, hospital, school and kindergarten. Parents who had a designated municipality coordinator to contact and coordinate the services appreciated this greatly, while the rest expressed a wish to have such a coordinator. Furthermore, the parents underlined the importance of specific competence and skills among those involved in community-based PPC:

It is not about the personnel who were sent to my home, this is a question of management. I'm sure they did the best they could, and many times I felt their insecurity. They felt forced into a situation in which they did not feel comfortable. (Informant 9)

In general, the parents emphasized the importance of close collaboration between the professionals at the hospital and in the community, to develop competence within PPC at the community level.

## Discussion

To our knowledge, this is the first study to explore parents' experiences of PPC in the community healthcare system in a Norwegian context. Here, several aspects of their experiences seem crucial for the development of community-based PPC.

One main finding was that the parents largely interacted with the hospital in the palliative phase. This may not be surprising, considering that both Norwegian practice and international research indicate that professionals at the specialist level possess the most paediatric competence and perform most PPC, even when the children stay at home.<sup>1,2,7,26</sup> Aligning with previous research,<sup>1,2,5,27</sup> the parents preferred to stay at home as much as possible. However, the results indicate that the hospitals seldom initiated cooperation with the community healthcare system, and, when

included, this system was included at a late stage. As palliation is recommended to start at the time of the diagnosis,<sup>1,2</sup> our findings may point to limited or lacking routines for early community inclusion at both hospital and community levels.

When the community system was included, the parents did not feel that they received sufficient support and necessary respite during the illness trajectory. Previous research suggests that efficient symptom management, psychosocial aspects of care, efficient care coordination and access to respite are the most important aspects of functional PPC.<sup>5,15,18</sup> One upsetting finding was that many parents experienced having to fight against the community system for their needs to be met, instead of being given information about their rights and the help and support that was available. These findings highlight the need for structured initiation and coordination of services, to ensure equal support opportunities for all families. Overall, the parents were dissatisfied with the services provided and the community practitioners' PPC competence. There seems to be a disparity between the complex needs of the families, whose wishes generally align with the aims of PPC,<sup>3</sup> and the task-specific community health services. The provision of more holistic and family-oriented care, that also aims to include the psychosocial needs of the family, would be likely to require the active involvement of several community services in PPC, including the healthcare system, school and kindergarten, habitation services and allocation offices, as well as respite and access to auxiliary aids. This requires communication and cooperation across different organizations in Norwegian communities and between the healthcare levels. This is highly feasible by employing a dedicated and competent coordinator, who is a contact person for parents and responsible for gathering the different community and specialist service providers at regular meetings. An individual care plan must be created within this 'responsibility' group, and the allocation of the care plan tasks must be clarified.

The children's needs became increasingly complex throughout the illness trajectory, whereby the parental responsibilities and distress increased. This aligns with previous research<sup>10,28</sup> showing that caring for sick children at home can be physically and emotionally exhausting. Parental distress is to be expected when a child is terminally ill, as losing a child is one of the most stressful events people can experience.<sup>29</sup> However,

high-quality PPC has the potential to reduce the level of distress and increase the quality of life for the entire family.<sup>11,14</sup> In addition, Smith and colleagues<sup>19</sup> emphasize that the lack of respite in PPC, in line with our results, may be linked to increased parental distress. Furthermore, our findings indicate that the parents had to prioritize their ill child, resulting in siblings often being deprioritized and not receiving the support they needed. In Norway, children, as next of kin, have a legal right to receive proper support and follow-up.<sup>30</sup> Our results indicate that both the community and specialist healthcare systems failed to follow-up on their responsibility in this area. The entire family system is affected by parental distress, the complex needs of the ill child, and the challenges experienced by the siblings. This underlines the importance of support for the entire family, as stated in the PPC definition.<sup>3</sup>

When the end came, most parents felt as if neither they nor the community support system were prepared for the terminal phase. One important principle of PPC is planning for the time ahead.<sup>1</sup> A highly concerning finding was that some parents were discharged from the hospital during the terminal phase without any plans or community support. One could argue that this provides an example of a support system that failed to support families in accordance with the goals of PPC during an extremely vulnerable phase. The parents called for honest communication about their child's prognosis, as well as information about likely future symptom development. The PPC population is a small group characterized by unclear prognoses and unpredictable illness trajectories.<sup>1</sup> This may be a factor that complicates clear communication, as professionals may struggle to predict what lies ahead. As a lack of predictability is linked to distress,<sup>31</sup> however, it seems that professionals should strive for clear communication to provide optimal PPC.

As most support was directed at the ill child, our findings indicate that the support from the community system stopped abruptly when the child died. PPC includes the psychosocial needs of the family after the child's death.<sup>3</sup> The lack of bereavement support, therefore, seems to constitute a clear deficiency in the communities' support for the families. Several studies underline the importance of both high-quality PPC and bereavement support, as families who lose a child are at risk of developing complex grief reactions.<sup>12</sup> Furthermore, low-quality PPC impairs parents' bereavement

outcomes,<sup>11,14</sup> and lack of psychosocial support in grief increases the likelihood of complicated grief reactions.<sup>32</sup>

Based on their experiences, the parents outlined several implications for clinical practice. In alignment with previous research,<sup>15</sup> the parents stressed a need for care coordination. Specific areas for improvement appeared to concern information about potential support services, easy access to services, regular collaboration meetings and a designated community coordinator to help parents coordinate the services at both the community level and the specialist healthcare level. Another essential factor was PPC competence within the community healthcare services. Perceived lack of competence affects the relationship between parents and healthcare providers and may also affect parental well-being.<sup>8</sup>

Our findings also highlight the potential for improved community PPC through better cooperation between the hospital and the community, improved services at the community level, greater focus on preparing for the terminal phase, better routines for grief support and holistic and family-oriented care. The findings stress that families want to stay at home, but also show how the families differ in needs and habits, which indicates the importance of flexible and individually adjusted PPC. It can be argued that it can be difficult for small communities that rarely have children in need of PCC to build competence in this field. However, as PPC is a law-based service in Norway, all communities are obliged to provide PPC in close collaboration with hospitals.<sup>2</sup> The implementation of hospital-based paediatric palliative teams and home-hospitals in Norway<sup>2</sup> is therefore an important and promising development for these families to be able to stay at home as much as possible, but our results may indicate that this work still needs to be implemented in cooperation with the community healthcare services. However, as the ill children's needs are complex and include the entire family's situation, home-based PPC cannot solely be built on support from the specialist healthcare level that, in Norway, are only available in the daytime (9:00–15:00 a.m.). There is also no children's hospice in Norway. Consequently, our results indicate the importance of developing a functional model for PPC in community healthcare, including PPC competence, structures for cooperation between the specialist and community healthcare level, care coordination at both the community level



and the specialist level and the inclusion of a family perspective both during and after death.

### *Strengths and limitations*

The strengths of this study include the novel focus on parents' own experiences of community PPC, as well as the fact that the informants had lost children with different diagnoses and with greatly varying duration of the illness trajectories. Parents of different family systems (only/multiple children, two/single parents) were included, and participants were recruited on a national level representing rural and urban geographical communities. All these are important characteristics of qualitative research. Although only 11 informants were included, these informants provided rich data material. The analysis was transparent, and the findings were consistent, suggesting that the findings are credible and firmly grounded in empirical data. Letting different informant's voices be heard *via* direct quotes supports the study's authenticity. The critical discussions between the authors during the research process, the intercoder agreement in the analyses, and the discussion, support the researchers' critical appraisal. To address self-critic (integrity), this study also has some limitations. A limitation of the study may be that we only recruited one father, whereby a more even gender balance might have rendered other perspectives. Other limitations may be that PPC in general was introduced late in the illness trajectory, and that the parents shared their stories in retrospect. On average, it was nearly 5 years since the passing of the child. This may have influenced the parents' retrospective story. Furthermore, we did not ask for the informants' ethnicity, religious or sexual orientation. Thus, we were unable to describe or highlight potentially distinctive experiences based on demographic factors. This may have hampered the variety of representation in the sample.

### **Conclusion**

The findings from this study show that the parents mainly interacted with the hospital, and they experienced the paediatric palliation in the community as being limited and fragile, and lacking flexibility, coordination and professional competence related to the children's complex needs, as well as a lacking of family focus. The results indicate that further development is needed to provide PPC in community settings that align with WHO standards. As most PPC competence is gathered at the specialist

healthcare services, knowledge exchange and close cooperation between the hospital and community, with common care plans and unified care for the family, seem to be crucial for optimal home-based PPC. There is a need for increased focus on the psychosocial needs of parents and siblings. It would be beneficial for the families if the community organized its services in a manner that ensures availability, predictability and clear roles and responsibilities, where the holistic needs of the entire family are considered. As community PPC is a research field that is still in its early days, further research and the development of evidence based-PPC models are necessary to promote the evolution of the field.

### **Declarations**

#### *Ethical approval and consent to participate*

This study project is part of a larger research project related to municipal paediatric palliation, led by professor MAH. The project was assessed by the Regional Committee for Ethics in Medical and Health Research (REK) and concluded to be outside the Norwegian Act of health research (Helseforskningsloven) (reference number: 435941). The project was approved by the Norwegian Data Protection Authority (reference number 270888) and registered in the institutional system for research projects (RETTE: ID number F2082). Eligible participants received verbal and written information about the study, including that their participation was voluntary, and that they could withdraw at any time. Participants who consented to participate gave their telephone number or e-mail address to the researcher. The project manager then contacted the informants and provided them with additional information about the study's aim and the interview process. Participants' consents were verbally repeated on tape prior to each interview. As the interview topic was of strong emotional significance, and involved recall of potentially traumatic events, the participants were given the opportunity to contact the interviewer post-interview for follow-up. No participants withdrew from the interview situation, nor asked for follow-up. The researchers followed established guidelines for preserving anonymity and the safe handling of the data based on the institutional routines and the Helsinki declaration.

#### *Consent for publication*

All participants got written and verbal information about the publication of data. All consented.

### Author contributions

**Stine Andreassen Rud:** Formal analysis; Methodology; Software; Visualization; Writing – original draft; Writing – review & editing.

**Eirin Skagestad:** Formal analysis; Investigation; Methodology; Software; Validation; Visualization; Writing – original draft; Writing – review & editing.

**May Aasebø Hauken:** Conceptualization; Data curation; Formal analysis; Funding acquisition; Investigation; Methodology; Project administration; Resources; Software; Supervision; Validation; Writing – review & editing.

### Acknowledgements

The authors are very grateful to the informants who shared their profound experiences of community paediatric palliation. We thank manager Anne Kjersti Drange and project leader Therese Thuen-Davis in Askøy municipality for launching the project. We highly appreciate the help from LionMums, Chief Adviser Britt Ingun Sævig in The Norwegian Child Cancer Organisation, Cancer coordinator Tone Steinfeld from Askøy municipality and Sigrid Elisabeth Trandum for help with recruiting informants.

### Funding

The authors disclosed receipt of the following financial support for the research, authorship, and/or publication of this article: We are grateful for the partly funding to the main project from the Dam foundation (Grant number 2020/HE1-309253) via the Norwegian Child Cancer Society and from Askøy municipality (project owner). The authors have not received any funding, while MAH has a secondary position in Askøy municipality.

### Competing interests

The authors declare that there is no conflict of interest.

### Availability of data and materials

The data that support the findings of this study are not publicly available due to privacy or ethical restrictions. The data are available on reasonable request from the professor MAH (e-mail: may.hauken@uib.no).

### ORCID iD

May Aasebø Hauken  <https://orcid.org/0000-0003-0538-2848>

### References

1. World Health Organization. *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers, and managers*. Geneva: WHO, 2018.
2. Helsedirektoratet. Grunnleggende barnepalliasjon, etikk og jus: nasjonale faglige retningslinjer [The Norwegian Health Authorities, Basic paediatric palliation, ethics and justice: national guidelines], <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/grunnleggende-barnepalliasjon-etikk-og-jus>. 2017 (accessed 22 August 2022).
3. World Health Organization. *Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers*. Geneva: WHO, 2016.
4. Friedrichsdorf SJ. Contemporary paediatric palliative care: myths and barriers to integration into clinical care. *Curr Pediatr Rev* 2017; 13: 8–12.
5. Winger A, Kvarme LG, Løyland B, *et al.* Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC Palliat Care* 2020; 19: 1–19.
6. European Association for Children in Hospital. The EACH Charter and Annotations, <https://each-for-sick-children.org/each-charter/> (2002, accessed 22 August 2022).
7. Helsedirektoratet. Lindrende behandling i livets slutfase: nasjonale faglige retningslinjer. [Palliative care at end of life: national guidelines], <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase> (2018, accessed 22 August 2022).
8. Castor C, Landgren K, Hansson H, *et al.* A possibility for strengthening family life and health: family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health Soc Care Community* 2018; 26: 224–231.
9. Neilson SJ, Kai J, MacArthur C, *et al.* Caring for children dying from cancer at home: a qualitative study of the experience of primary care practitioners. *Fam Pract* 2011; 28: 545–553.
10. Clarke J and Quin S. Professional carers' experiences of providing a paediatric palliative care service in Ireland. *Qual Health Res* 2007; 17: 1219–1231.
11. Tutelman PR, Lipak KG, Adewumi A, *et al.* Concerns of parents with children receiving home-based paediatric palliative care. *J Pain Manag* 2021; 61: 705–712.
12. Pohlkamp L, Kreicbergs U and Sveen J. Bereaved mothers' and fathers' prolonged grief

- and psychological health 1 to 5 years after loss – a nationwide study. *Psycho-oncology* 2019; 28: 1530–1536.
13. Rosenberg AR, Orellana L, Ullrich C, *et al.* Quality of life in children with advanced cancer: a report from the PediQUEST study. *J Pain Manag* 2016; 52: 243–253.
  14. Van der Geest IM, Darlington A-SE, Streng IC, *et al.* Parents' experiences of paediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. *J Pain Manag* 2014; 47: 1043–1053.
  15. Boyden JY, Ersek M, Deatrick JA, *et al.* What do parents value regarding paediatric palliative and hospice care in the home setting? *J Pain Manag* 2021; 61: 12–23.
  16. Rallison LB and Raffin-Bouchal S. Living in the in-between: families caring for a child with a progressive neurodegenerative illness. *Qual Health Res* 2013; 23: 194–206.
  17. Thienprayoon R, Grosseohme D, Humphrey L, *et al.* "There's just no way to help, and they did." Parents name compassionate care as a new domain of quality in paediatric home-based hospice and palliative care. *J Palliat Med* 2020; 23: 767–776.
  18. Steele R and Davies B. Impact on parents when a child has a progressive, life-threatening illness. *Int J Palliat Nurs* 2006; 12: 576–585.
  19. Smith CH, Graham CA and Herbert AR. Respite needs of families receiving palliative care. *J Paediatr Child Health* 2017; 53: 173–179.
  20. Quinn C and Bailey ME. Caring for children and families in the community: experiences of Irish palliative care clinical nurse specialists. *Int J Palliat Nurs* 2011; 17: 561–567.
  21. Reid F. Grief and the experiences of nurses providing palliative care to children and young people at home. *Nurs Child Young People* 2013; 25: 31–36.
  22. Hunt MR. Strengths and challenges in the use of interpretive description: reflections arising from a study of the moral experience of health professionals in humanitarian work. *Qual Health Res* 2009; 19: 1284–1292.
  23. Cozby PC and Bates SC. *Methods in behavioral research*. 12th ed. New York, NY: McGraw-Hill Education, 2015, p. 152.
  24. Malterud K. Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. *Scand J Public Health* 2012; 40: 795–805.
  25. World Medical Association. WMA declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects, <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/> (2013, accessed 28 November 2022).
  26. Snaman JM, Kaye EC, Baker JN, *et al.* Paediatric palliative oncology: the state of the science and art of caring for children with cancer. *Curr Opin Pediatr* 2018; 30: 40–48.
  27. Bluebond-Langner M, Beecham E, Candy B, *et al.* Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. *Palliat Med* 2013; 27: 705–713.
  28. Collins A, Burchell J, Remedios C, *et al.* Describing the psychosocial profile and unmet support needs of parents caring for a child with a life-limiting condition: a cross-sectional study of caregiver-reported outcomes. *Palliat Med* 2020; 34: 358–366.
  29. Dutta O, Tan-Ho G, Choo PY, *et al.* Lived experience of a child's chronic illness and death: a qualitative systematic review of the parental bereavement trajectory. *Death Studies* 2019; 43: 547–561.
  30. Helsepersonelloven. Lov om helsepersonell m.v. of 1999-07-02 no. 64. [The Norwegian Act of Healthcare Professionals], <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (1999).
  31. Biggs A, Brough P and Drummond S. Lazarus and Folkman's psychological stress and coping theory. In: Cooper CL and Quick JC (eds) *The handbook of stress and health*. West Sussex: John Wiley & Sons, 2017, pp. 349–364.
  32. Kreicbergs UC, Lannen P, Onelov E, *et al.* Parental grief after losing a child to cancer: impact of professional and social support on long-term outcome. *J Clin Oncol* 2007; 25: 3307–3312.

## Vedlegg 2: Oversikt over undervisningsdager og innhold for beredskapsteamet

<b>Dato</b>	<b>Tema</b>	<b>Deltakere</b>
10.03.21	1. Barn og barns motoriske utvikling. 2. Hva er barnepalliasjon?	Teamet og Therese Foreleser: Trude Hellesten
24.03.21	Et kort liv godt levd. Barnepalliasjon ut fra et system og livskvalitetsperspektiv	Teamet, Kjersti Andersen, Trude Hellesten Foreleser: May Hauken, UIB
07.04.21	Barns reaksjoner på alvorlig sykdom- krisereaksjoner, mestringsstrategier og psykologisk førstehjelp	Teamet, Annlaug Furnes, Tone Steinfeld. Foreleser: Stig Fjellhaug, kommunepsykolog Askøy
21.04.21	Det syke barnet – sykdomsfasen	Teamet og Therese
05.05.21	Fokus på det syke barnet – kommunikasjon	Teamet. Foreleser, Brutt Ingunn Sævig, Barnekreftforeningen
19.05.21	Symptomlindring siste fase Informasjon, kommunikasjon siste fase	Teamet Foreleser: overlege Olav Hevrøy og kreftsykepleier Marianne Bentzen Palliativt team HUS
02.06.21	Avslutning, lunch	
16.06.21	Utgår mot fri til konferanse i Mai 2022	
25.08.21	Utgår mot fri til konferanse Mai 2022	
08.09.21	Fokus på barn som pårørende	Teamet, spl. student fra sone sør, Tone Steinfeld Foreleser: Anne Linn xx
22.09.21	Digital konferanse pårørendedagen	Teamet og Tone Steinfeld.
06.10.21	Informasjon fra prosjekt leder og om videreutdanning i barnepalliasjon	Teamet Therese, Tone Steinfeld og Foreleser: Trude Hellesten
20.10.21	Samarbeid, avansert hjemmesykehus	Teamet, Tone, Therese
03.11.21	Informasjonsmøte om konferansen i Barnepalliasjon, og heftet 'Omsorg for alvorlig syke barn'	Therese og teamet
17.11.21	Juleavslutning, diskusjon om heftet og verktøykasse	Therese og teamet
09.02.22	Besøke Barnas stasjon, diskutere verktøykassen – felles lunch	Tove, Tone, Marthe. Trine og Ingrid.

23.02.22	Undervisning ble avlyst da teamet ble beordret på jobb	
16.03.22	Regionalt teams møte Avansert hjemmesykehus, palliativt team fra Vest – teamet	Teamet
23.03.22	Opplæring Visma samspill, IP	Teamet Foreleser: Marit Leirheim
06.04.22	Informasjon om status, diverse møter på HUS ang barnet, fordeling av temaer teamet skal fordype seg i.	Therese, teamet
20.04.22	Selvstudie	Teamet
04.05.22	Selvstudie	Teamet
18.05.22 + 19.05.22	Barnepalliasjon konferanse i Oslo	Teamet
01.06.22	Siste dag, trygg start – sykehusklovn	Teamet Forelesere Åse Sivertsen, Torunn Fisketjøn
07.09.22	Oppstart – førstehjelpskurs barn	Forelesere: Askøy folkehjelp

## Eksempel på program en undervisningsdag

### Onsdag 24.mars 2021

08.30 – 09.30	Oppsummering/tanker fra forrige samling
09.30 – 09.40	Pause
09.40 – 10.40	Fuelbox: spørsmål og refleksjon
10.45 – 11.45	«Et kort liv godt levd» - barnepalliasjon ut fra et system og livskvalitetsperspektiv», v/ May Aasebø Hauken, UiB
11.45 – 12.00	Refleksjon etter undervisning
12.00 – 12.30	Lunch
12.30 – 14.00	Litteratur – fordypning etter undervisning
14.00 – 14.15	Pause
14.15 - 15.00	Sosialt – forslag til for eksempel tur, bålpanne, annen ute aktivitet

### Fordypning:

Helsedirektoratet. Grunnleggende barnepalliasjon, etikk og jus

Tidsskrift den norske legeforening. De valgte en trygg død på sykehuset.

### Fuelbox spørsmål:

- Hvordan er en perfekt fridag for deg?
- Hva gid deg mestringsfølelse på jobb?
- Hva skal til for at du kjenner trygghet/ tillit i en gruppe?

## Vedlegg 2: Beredskapsteam rollebeskrivelse

### Medlemmene i beredskapsteamet har følgende roller:

1. Har spesialkompetanse innenfor barnepalliasjon
  - a. Skal delta i kompetansehevingsplanen i prosjektet – 15 dager
  - b. Skal delta aktivt i utvikling av innhold i verktøykassen for barnepalliasjon til bruk i hver familie
  - c. Skal delta aktivt i utvikling av rutiner for samhandling mm tilknyttet barnepalliasjon
  - d. Skal gi internundervisning/bringe kompetanse videre til fagpersonell i egen sone i hjemmesykepleien
  - e. Skal støtte kollegaer i beredskapsteamet når de er involvert i aktuelle saker i andre soner
2. Er aktiv deltagende i videreutvikling og kompetanseoppbygging av beredskapsteamet
  - a. Skal delta på jevnlige møter i beredskapsteamet
  - b. Skal være aktivt deltakende i diskusjoner, planlegging og fagutvikling knyttet til barnepalliasjon
3. Er med koordinator for alvorlig syke barn i Askøy kommune før de kommer inn i hjemmesykepleiesystemet
  - a. Skal oppnevnes som med koordinator for alvorlig syke barn i sin sone så tidlig som mulig i forløpet sammen med hoved koordinator i kommunen (e.g. fysio – eller ergoterapeut)
  - b. Skal sammen med koordinator lage en plan for oppfølging og egen rolle slik at barnet og familien blir kjent med koordinator fra hjemmesykepleien
4. Er primærkontakt for alvorlig syke og døende barn i sin sone
  - a. Når barn fra punkt 3 blir sykere og har behov for hjemmetjeneste, skal vedkommende fra beredskapsteamet som var koordinator gjennom forløpet være familiens primærkontakt
  - b. Primærkontakt planlegger oppfølging i tett samarbeid med familien og har oversikt over utfordringer og tiltak
  - c. Primærkontakt etablerer individuell plan og aktuelle verktøy i verktøykassen for barnepalliasjon
  - d. Primærkontakt har hovedkontakt med sykehus og fastlege
  - e. Primærkontakt følger opp og har opplæring på kollegaer fra egen sone som er involvert i forløpet
  - f. Primærkontakt er ansvarlig for å melde behov for oppfølging og veiledning undervis til kreftkoordinator
  - g. Primærkontakt har ansvar for oppfølging av foreldre og søsken etter dødsfall og sørge for tilstrekkelig sorgoppfølging
5. Går inn i turnus 24/7 ved barn i terminalt stadium
  - a. Når barnet går inn i terminalt stadium settes hele beredskapsteamet inn i 24/7 turnus – uansett hvilken sone barnet tilhører.
  - b. Alle medlemmer i beredskapsteamet fristilles fra sine ordinære oppgaver
  - c. Primærkontakten som kjenner barnet, sørger leder arbeidet og sørger for at de andre i teamet har nok informasjon og kunnskap om familien for å yte god pleie

- d. Deltar på aktuell veiledning underveis og etter forløpet med kreftkoordinator

### **Leder av beredskapsteamet**

1. Organiserer dagene for kompetanseheving
2. Er aktiv deltakende i videreutvikling og kompetanseheving av beredskapsteam
3. Har oversikt over alvorlig syke barn i kommunene og kobler medlemmer i beredskapsteamet mot disse
4. Følger opp primærkontakter i forløp
5. Avgjør sammen med leder når beredskapsteamet skal settes inn 24/7



## Vedlegg 3: Verktøykasse barnepalliasjon

# VERKTØYKASSE BARNEPALLIASJON

### Lovverk og sentrale føringer

#### [Lov om helsepersonell m.v. \(helsepersonelloven\) - Kapittel 2. Krav til helsepersonells yrkesutøvelse - Lovdata](#)

Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade.

Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at en forelder eller et søsken dør.

#### [Palliasjon til barn og unge - Helsedirektoratet](#)

##### Nasjonalt faglig retningslinje

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.

### Rettigheter

#### [Pleiepenger for sykt barn - nav.no](#)

- Pleiepenger for sykt barn er for deg som må være borte fra jobb for å ta vare på et barn som på grunn av sykdom trenger pleie og omsorg hele tiden.
- Barnet må ha vært til behandling/utredning i sykehus eller annen spesialisthelsetjeneste.
- Det er ingen tidsbegrensning for hvor lenge du kan få pleiepenger når alle vilkårene er oppfylt.

[Barn som pårørende](#) | [Tilbud til pårørende](#) | [Tjenestetilbud](#) | [Helse og mestring](#) | [Tjenester \(askoy.kommune.no\)](#)

- å sikre at barn blir fanget opp tidlig
- at det blir satt i gang prosesser som setter barn og foreldre i bedre stand til å mestre situasjonen når en forelder eller søsken blir alvorlig syk
- å forebygge problemer hos barn og foreldre

### [Hjelpemidler og tilrettelegging - nav.no](#)

For at barn og unge med funksjonsnedsettelse skal få like muligheter til vekst, læring og utvikling, må det legges til rette for det. Ulike rettigheter og hjelpemidler til foreldre og barn.

### [Familieråd - gode løsninger for barnet i slekt og nettverk | Bufdir](#)

Alle kan i perioder ha behov for litt hjelp og støtte. Familieråd benyttes mest i barnevernet og for barn og unge mellom 0-24 år. De senere årene er familieråd et tilbud også i andre tjenester, men foreløpig kun i noen kommuner.

Både ungdom, foresatte og offentlige ansatte som for eksempel en ansatt i barnevernet, kan foreslå familieråd. Arbeidsmåten legger til rette for at man sammen finner løsninger.

Det er frivillig å gjennomføre familieråd.

### [Individuell plan - en rettighet - Helsenorge](#)

Dersom du har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har du rett til å få utarbeidet en individuell plan. Du har også rett til å få en egen koordinator som leder planarbeidet.

## **Bruker organisasjoner**

### [Ingen barn skal dø av kreft. Gi håp! | Barnekreftforeningen](#)

Barnekreftforeningen er en selvstendig, frivillig, landsdekkende organisasjon som drives av familier som har eller har hatt barn med kreft. Vårt mål er at ingen barn skal dø av kreft.

### [Kreftforeningen - Vi er til for alle rammet av kreft](#)

Kreftforeningen er en av de største bruker- og interesseorganisasjonene i Norge. Vi jobber for at færre skal få kreft, at flere skal overleve kreft og for bedre livskvalitet for pasienter og pårørende.

### [Forside - Ung Kreft](#)

Ung Kreft hjelper unge kreftrammede og pårørende gjennom nedturene og oppturene enten du trenger råd, noen som forstår eller hjelp til å komme deg tilbake til hverdagen.

#### [Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser](#)

Frambu samler og utvikler kunnskap om sjeldne og lite kjente diagnoser og sprer denne til personer med diagnose og deres pårørende og fagmiljøer. Slik ønsker vi å bidra til at barn, unge og voksne med sjeldne diagnoser skal kunne leve et liv i tråd med egne forutsetninger ønsker og behov.

#### [Løvemammaene - Løvemammaene \(lovemammaene.no\)](#)

Løvemammaene er en diagnoseuavhengig organisasjon som jobber med å opplyse om og forbedre rettighetene til barn og unge med sykdom og funksjonsvariasjon. “Vi brenner for støtte, frihet og likestilling til hele familien.”

#### [Foreningen for barnepalliasjon – omsorg for døende barn og unge](#)

Foreningen for barnepalliasjon (FFB) er en landsdekkende, frivillig, politisk-, livssyns- og diagnosenøytral organisasjon, som jobber for å øke kunnskapen og bedre den lindrende omsorgen for alvorlig syke og døende barn og deres familier i Norge.

Gjennom FFB sitt arbeid bidrar dertil hjelp til mestring, informasjons-, opplysnings- og rettighetsarbeid, faglige og sosiale møteplasser samt arbeider for et bedre lindrende omsorgstilbud. På den måten bidrar FFB til større trygghet, helhetlig behandling og omsorg, gjennom sykdomsforløpet fram mot livets slutt for hele familien og tiden etterpå.

## **Fagnett**

#### [Norsk Barnesmerteforening](#)

Norsk Barnesmerteforening har som målsetning å fremme tverrfaglig, god smertebehandling av alle barn i alle ledd av helsetjenesten. Med smertebehandling mener vi hele handlingskjeden fra identifisering og vurdering av smertetilstand, iverksetting av behandlingstiltak og evaluering av deres effekt. Med behandlingstiltak fokuserer vi både på medikamentell og ikke-medikamentell behandling.

## Verktøy/prosedyrer i møte med barn

- Progresierende tilstander med forkortet livslengde:  
[Flytskjema 1 \(helsedirektoratet.no\)](#)
- Diagnose eller erkjennelse av livstruende tilstand – flytskjema 2:  
[Grafikk 5-TS.ai \(helsedirektoratet.no\)](#)
- Å leve med livstruende eller livsbegrensende tilstand: Flytskjema 3:  
[Grafikk 5-TS.ai \(helsedirektoratet.no\)](#)
- Erkjennelse om at døden nærmer seg: Flytskjema 4:  
[Grafikk 5-TS.ai \(helsedirektoratet.no\)](#)

## [Psykologisk førstehjelp når følelsene er vanskelige — Ung.no](#)

Følelsene påvirker hvordan du tenker og tankene påvirker hvordan du føler. Tankekraften kan hjelpe deg til å få det bedre med følelsene.

Når følelsene blir kaotiske, sterke eller slitsomme kan det gjøre at tankene dine gir deg et litt forvridt bilde av virkeligheten. Tankene kan for eksempel bli ganske kaotiske og kan få deg til å føle deg ganske dårlig.

## [Toleransevinduet for barn - RVTS Sør \(rvtssor.no\)](#)

Toleransevinduet er en enkel og nyttig modell for å forstå at vi kan ha lett for å kjenne på mye spenning og følelser i kroppen – eller på den andre siden, mangle energi og ikke kjenne noen ting. Vi har det best når vi er inne i vinduet, ikke over eller under.

## [Heispillet - et spill om følelser, tanker og situasjoner](#)

Hei- spillet er et verktøy for å komme i snakk med barna. Det er et brettspill om følelser, tanker og situasjoner.

## [VAS skala - SMERTETERAPEUTEN](#)

Som angivelse av smerteintensitet bruker vi en skala fra 0 – 10 som kalles VAS-skala (Visuell Analog Skala). Dette er pasientens subjektive opplevelse av hvor sterkt de opplever sin smerte. Dette er et enkelt og nyttig redskap for å få et inntrykk av hvor plaget pasienten er.

Ytterpunktene er tallverdi 0 som tilsvarer ingen smerte og 10 som angir maksimal/verst tenkelige smerte.

### [ESAS symptomregistrering - Helse Bergen \(helse-bergen.no\)](https://helse-bergen.no/ESAS-symptomregistrering)

- Edmonton Symptom Assessment System er et enkelt, nyttig, forskningsbasert kartleggingsverktøy for å registrere symptom hos palliative pasienter.
- Symptomlindring: [Symptomlindring av barn med en livsbegrensende tilstand - Helsedirektoratet](#)

### [Medikamentskrin barn - Helse Bergen \(helse-bergen.no\)](https://helse-bergen.no/medikamentskrin-barn)

Medikamentskrin for barn er laget etter mal fra medikamentskrinet for voksne og er tilpasset bruk til barn. Skrinet er utarbeidet av en tverrfaglig gruppe med representanter fra Seksjon smertebehandling og palliasjon, Kirurgisk serviceklinikk, HUS og Barneklubben, HUS, samt Kompetansesenter i lindrende behandling og Sykehusapoteket i Bergen.

### [Palliasjon - verktøy for helsepersonell - Helse Bergen \(helse-bergen.no\)](https://helse-bergen.no/palliasjon-verktoy-for-helsepersonell)

Informasjon og ulike verktøy/prosedyrer som kan være nyttig for helsepersonell som arbeider med alvorlig syke og døende.

### [De 10 mest etterspurte prosedyrene - Kompetansebroen](https://kompetansebroen.no/de-10-mest-etterspurte-prosedyrene)

Kompetanse broen har her tatt med de 10 vanligste prosedyrene vi som helsepersonell bør kjenne til. Det følger med video til hver prosedyre.

### [Vitalia for barn - Kliniske verktøy - MedEasy](https://medeasy.no/vitalia-for-barn)

Oversikt over normale vitalia for barn fra nyfødt til 18 år.

### [Akuttplan - Løvemammaene \(lovemammaene.no\)](https://lovemammaene.no/akuttplan)

Kriseplan, når akutte situasjoner oppstår, telefonnummer, hvem ringes til først ABC– også ved krise hos foreldre søsken. Her er et eksempel på hva som bør være med i en krise/akuttplan.

### [Pleieplan](#)

Hva er viktig for barnet/familien- tips til: favoritt sang, bok, spill, lek osv. Ellers det som hører til en plan, stell, eliminasjon, ernæring, psykisk/fysisk funksjon, hud, smerter, sosial osv. Viktige og nødvendige telefon nummer, lege, sykehus, hjemmesykepleie og pårørende.

### [Sorgreaksjon - NHI.no](https://nhi.no/sorgreaksjon)

Sorgreaksjon er naturlig ved tap av noe eller noen som betyr mye for oss. I noen tilfeller kan sorgreaksjonen bli vanskelig å takle på egen hånd, og det kan da bli nødvendig å søke hjelp.

- Barns livskvalitet – se på slutten av skjemaet:

### **Tilbud/kurs/brosjyrer**

#### [Montebellosenteret - Lær å leve med endringer som følge av kreft](#)

Montebellosenteret er en nasjonal helseinstitusjon for kreftpasienter og deres pårørende, som tilbyr kursopphold med fokus på livsmestring.

#### [Heim - Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter \(rkhr.no\)](#)

Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter er en spesialistinstitusjon innen fysikalsk medisin og rehabilitering. Vi gir tilbud til pasienter med behov for intensiv, tverrfaglig rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Vi er en ideell organisasjon som jobbar etter verdiene respekt og likeverd, og er opptatt av å ha et ressursfokus i tilnærminga til pasientene. Senteret har driftsavtale med Helse Vest RHF om både dag- og døgnrehabilitering. Vi tilbyr grupper og individuelle opphold for voksne, ungdom og barn.

### **Litteratur**

#### [Å ri på enhjørninger | Mariangela Di Fiore | ARK Bokhandel](#)

En bok med enkel tekst og veldig fine tegninger/illustrasjoner. Passer også til helsepersonell som jobber med barn. Den legger til rette for samtale med barn og ungdom og deres foreldre.











## Vedlegg 4: Kartlegging av barns livskvalitet

## Kartlegging av barns livskvalitet

### Instruksjon:

- Barnet alene, eller sammen med foreldre eller helsepersonell skal sette en ring rundt hvordan de har det akkurat nå – og for mindre barn kan smilefjesene være til hjelp.
- Skjemaet kan hjelpe til å kartlegge hvordan barnet har det: både hvilke områder som fungerer fint og hvilke områder en bør sette inn tiltak.
- Ved å gjenta slike målinger jevnlig, vil en også kunne følge med hvordan barnet har det over tid - og også i forhold til hvordan forelderens/søskens sykdomsutvikling er.
- Om en ikke ønsker at barnet selv fyller ut skjemaet, kan områdene gjerne være til hjelp både for helsepersonell og foreldre når en snakker med barna.
- Skåringer over 4-5 kan indikere at tiltak bør iverksettes
- Skjemaet kan også brukes til å følge utvikling over tid



HVORDAN HAR DU DET?												
<b>Med kroppen din?</b> (Søvn, smerter, matlyst, trøtthet)	Veldig bra	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Kjempedårlig
<b>Med følelsene dine?</b> (Redd, lei seg, ensom, bekymret)	Veldig bra	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Kjempedårlig
<b>Med tanker om deg selv?</b> (stolt, føle seg bra, like seg selv)	Veldig bra	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Kjempedårlig
<b>Med familien din?</b> (med foreldre, hyggelig hjemme)	Veldig bra	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Kjempedårlig
<b>Med vennene dine?</b> (har/er med venner)	Veldig bra	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Kjempedårlig
<b>På skolen?</b> (Klarer oppgavene, lekser, konsentrasjon)	Veldig bra	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Kjempedårlig
<b>På fritidsaktiviteter</b> (fotball, håndball, og andre fritidsaktiviteter)	Veldig bra	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Kjempedårlig
<b>Med sykdommen din?</b> (redd, lei seg, takler)	Veldig bra	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Kjempedårlig
<b>Alt i alt: Hvordan har du det?</b>	Veldig bra	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Kjempedårlig