



# Når barn ikke skal bli gamle

---

## LEDER

### ANJA LEE

uxleea@ous-hf.no

Anja Lee er ph.d., spesialist i barnesykdommer og overlege ved Barnemedisinsk avdeling, Oslo universitetssykehus.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

### HENRIK HOLMSTRØM

Henrik Holmstrøm er dr.med., spesialist i barnesykdommer, overlege ved Barnekardiologisk avdeling, Oslo universitetssykehus og professor ved Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo. Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

---

## En helhetlig tilnærming gjennom hele sykdomsforløpet – palliasjon – gir bedre livskvalitet for syke barn og deres familier.

«Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve» (1). Per Olov Enquists utsagn er ikke minst aktuelt for barn og ungdommer som lever med alvorlig sykdom. Ekstrem prematuritet, nevrodegenerativ sykdom, medfødte hjertefeil og kreft er eksempler på livstruende og/eller livsbegrensende sykdomstilstander (2). Det finnes ingen systematisk oversikt, men basert på tall fra andre land lever ca. 3 500 barn med slike sykdommer i Norge i dag. Årlig dør om lag 250 barn og unge i Norge, de fleste av de nevnte årsakene.

Ordet palliasjon assosieres ofte med uheldelig kreftsykdom og pleie i livets siste dager. Denne misoppfatningen er en utfordring for fagområdet, ikke minst fordi mange leger også holder fast ved denne utdaterte forståelsen (3). Palliasjon til barn og unge skal være «en aktiv, helhetlig omsorg som innbefatter fysiske, emosjonelle, sosiale og eksistensielle elementer» (2). Hensikten er å bidra til best mulig livskvalitet for pasienten og familien, uansett om barnet kan tilbys kurativ behandling eller ikke. Forutsatt at det er til barnets beste, kan livsforlengende tiltak, som for eksempel hjertekirurgiske inngrep ved medfødte hjertefeil, hjemmerespiratorbehandling ved nevromuskulær sykdom eller etablering av perkutan gastrostomi ved spisevansker være del av en palliativ behandling. Eksemplene viser at etisk refleksjon må være en integrert del av barnepalliasjonen (2).

I 2016 kom den første nasjonale retningslinjen for palliasjon til barn og unge (4). Retningslinjen anbefaler at hver helseregion og hver barne- og ungdomsavdeling oppretter tverrfaglige barnepalliative team og at spesialist- og kommunehelsetjenesten etablerer en «samson» for best mulig organisering av tilbudet. Vi har tidligere beskrevet mangelfull oppfølging av barn med alvorlige, kroniske sykdommer og mener at den tverrfaglige

omsorgen ikke er god nok i helsevesenet (5, 6). Med dagens rammer i spesialisthelsetjenesten er det ikke realistisk å få etablert strukturerte pasientløp slik Helsedirektoratets retningslinje anbefaler. Kvalitetssikring av disse tjenestene krever ekstra ressurser (5).

Palliativ oppfølging bør tilbys fra diagnosetidspunkt. På sykehus vi gjerne sammenlikner oss med, som Rigshospitalet i København og Charité i Berlin, tilbys pasienten og familien kontakt med sykehusets barnepalliative team så tidlig i forløpet som mulig. Et slikt team kan bestå av to personer, f.eks. lege og sykepleier, som samarbeider tett med pasientansvarlig avdeling. Andre fagpersoner (sosionom, fysioterapeut, psykolog, prest, musikkterapeut, lærer, fastlege, helsesøster mfl.) involveres etter behov. Barnelegen har ansvar for kommunikasjon omkring diagnose og prognose, og ikke minst for symptomlindring, som er helt avgjørende for pasientens og familiens livskvalitet. Ordet palliasjon blir mindre skremmende når familien opplever at det palliative teamet hjelper, støtter og tilrettelegger. Et palliativt forløp kan ha en varighet på noen timer eller flere tiår. Behovet for oppfølging vil variere over tid, og kun et tverrfaglig team vil kunne ivareta pasientens og familiens forskjellige behov.

Mye av det arbeidet som internasjonalt defineres som «pediatric palliative care» gjøres daglig både i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Innen nyfødtdedisin, barneonkologi og barnehabilitering er utfordringene velkjente. Vi vet av egen erfaring hvor lett det er å fortape seg i små skritt i slike situasjoner; neste prøve, neste dag, neste inngrep. Et barnepalliativt team vil kunne vedlikeholde det langtidsperspektivet som trengs for å ta de beste valgene.

For å lykkes med palliasjon til barn og unge og sikre like muligheter til oppfølging i hele landet, kreves en holdningsendring blant helsepersonell og en ny organisering av helsetjenesten (7). Bedre kommunikasjon, koordinering og kontinuitet i oppfølgingen gjør livet enklere for pasient og pårørende. Når barnets beste blir hovedfokus, kan unødvendig behandling unngås. Pasienten og familien får større grad av autonomi og kan være med på å bestemme behandlingsforløpet i tiden som gjenstår. De får mulighet til å prioritere og til å disponere tiden. «Ventesorgen» anerkjennes. God palliasjon vil kunne bidra til bedre livskvalitet for hele familien og prege minnene som foreldre og søsken skal bære med seg resten av livet.

---

## LITTERATUR

1. Enquist PO. Sommar & Vinter i Pt. Radioprogram 19.7.2009. Sveriges radio P1 (13.3.2019).
2. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care* 2007; 14: 109–14.
3. Bergstraesser E. Pediatric palliative care: a reflection on terminology. *Palliat Care* 2013; 7: 31–6. [PubMed][CrossRef]
4. Helsedirektoratet. Palliasjon til barn og unge. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge> (13.3.2019).
5. Holmstrøm H, Thaulow E, Døhlen G et al. Det forplikter å redde liv. *Dagsavisen* 28.11.2018. <https://www.dagsavisen.no/nyemeninger/det-forplikter-%C3%A5-redde-liv-1.1235520> (13.3.2019).
6. Lee A, Grøgaard J, Haugstad KE et al. Når et barn skal dø. *Dagsavisen* 14.1.2019. <https://www.dagsavisen.no/nyemeninger/n%C3%A5r-et-barn-skal-d%C3%B8-1.1260012> (13.3.2019).
7. Norges offentlige utredninger. På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende. NOU 2017:16. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/> (13.3.2019).

---

Publisert: 8. april 2019. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.19.0210

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2022. Lastet ned fra tidsskriftet.no 11. august 2022.