



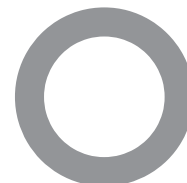
ØNSKER PALLIASJON TIL BARN HJEMME

Avansert pleie. De fleste uhelbredelig syke barn og deres familier foretrekker hjemmesykehus, noe som krever at helsepersonell har bred kompetanse.

BACHELOROPPGAVE:

Artikkelen bygger på

100 % teori



DOI-NUMMER:

10.4220/Sykepleiens.2016.57519



Margarita Johansen,
sykepleier,
Tromøy
hjemme-
sykepleie

I Norge viser dødsårsaksregisteret fra 2000–2012 at det er om lag 300–450 dødsfall blant barn og ungdom årlig. En tredjedel av dødsfallene skyldes onkologiske diagnoser, mens resten skyldes nevrologiske lidelser og misdannelser hos barnet (1).

PALLIASJON. Palliativ behandling er nødvendig for ethvert barn som er rammet av uhelbredelig sykdom. Det gjelder ikke bare medisinsk behandling, men også eksistensiell smerte og psykosomatisk behandling (2). Palliativ omsorg for barn i livets slutfase er en av de mest omfattende oppgavene innenfor helse- og omsorgssektoren. Økt vekt på lindrende omsorg og pleie, både for barn og deres pårørende, er viktig for å kunne gi et bredspektret tilbud innenfor palliativ pleie.

ØKT KOMPETANSE. Dette krever et tverrfaglig samarbeid mellom ulike instanser innen helse- og omsorgstjenesten. For å kunne ivareta barnas behov er det strengt nødvendig med økt og bred kompetanse og kunnskap hos helsepersonellet, slik at kvaliteten på tilbudet som gis heves. For å kunne nå et slikt mål fokuserer man mer på pårørendes deltakelse. I tråd med dette er det opprettet et opplæringsprogram som skal gi

pårørende kunnskap om lindrende behandling, samtidig som det bidrar til økt kompetanse om palliativ behandling hos helsepersonell (3).

STUDIEN. I min studie har jeg sett på hjemmesykehusets betydning for det kronisk syke barnet under 14 år i den palliative fasen, og sammenliknet tilbudet med sykehusbehandling. Jeg har brukt både kvalitativ og kvantitativ forskning i studien, mer spesifikt gjennom analyse av statistikk og forskningsartikler fra tidsrommet 1991–2015. Årsaken til at første artikkel kun går tilbake til 1991 er at dette er tidligste året jeg fant relevant forskning rundt temaet. Jeg valgte totalt 27 relevante artikler til videre analyse og endte, etter en grundig gjennomgang av alle artiklene, til slutt opp med tolv norske og internasjonale forskningsartikler som var relevante.

FAMILIEN. Pleie til et sykt barn omfatter ikke bare barnet selv, men involverer hele familien. Flertallet av barna ønsker spesialisert hjemmebehandling hvor de får mulighet til å dø i hjemmet (2). Tverrfaglig samarbeid mellom ulike instanser, som for eksempel barneavdeling og palliativ enhet, er sentralt for å kunne gjennomføre terminal omsorg i hjemmet.

Til tross for at flertallet ønsker hjemmebasert palliativ behandling, vil det i noen tilfeller kunne forekomme at barnet har behov for terminal behandling på sykehus. Dette kan for eksempel skje hvis behandling i hjemmet blir for belastende for pårørende (2). At den palliative behandlingen er bredspektret innebærer at omsorgen i større grad omfatter hele familien. (7,8,12,13).

BARN PÅ SYKEHUS. Barnas behov ved en sykehusinnleggelse har tidligere vært lite vektlagt i helsevesenet og forskning. Tidligere mente man at barn hadde det best på sykehus uten foreldres tilstedeværelse. Grunnen til dette var at helsepersonellet mente foreldrenes tilstedeværelse medførte økt emosjonell uro hos barna (4). I løpet av de siste to tiårene har det skjedd store forandringer med sykehusopphold for barn. Til tross for at omveltning av barnets hverdag kan by på utfordringer, ansees sykehusoppholdet som mindre traumatiserende for barnet. Mye av grunnen til dette er at foreldres tilstedeværelse nå er et nøkkelord under barnets opphold på sykehuset (5,6).

SOSIALE BEHOV. Barn med alvorlige kroniske lidelser opplever hyp-pige og lange sykehusinnleggelse

Fakta ●●●

Hovedbudskap

Det er et stadig økende behov for utvikling av et bedre optimalisert behandlingstilbud innen barnepalliasjon. Barnepalliasjon omfatter hele familien, noe som krever en familiesentrert pleie. Forskning viser at behandling i hjemmet gir den beste familiesentrerte pleien. Det er likevel viktig å få frem at dersom dette skal bli fremtidens behandlingsarena er det strengt nødvendig med økt faglig kompetanse blant sykepleiere innen palliasjon til pediatriske pasienter.

Nøkkelord

Les mer og finn litteraturhenvisninger på våre nettsider

- Barn
- Familie
- Palliasjon
- Kompetanse



Trygg: Det er positivt med en mest mulig normal tilværelse når et barn er uhelbredelig sykt. (NB: Barnet på bildet har ingen forbindelse med temaet.) Illustrasjonsfoto: Colourbox

med varierende tidsrom. Selv om barnet er inne i et palliativt sykdomsforløp og ofte gjennomgår intensiv behandling, er det likevel viktig at man vektlegger barnet og foreldrenes sosiale behov (7).

Funn viser til at barn og pårørende har behov for sosial omgang selv i en livskrise, og at den sosiale delen av barnets liv virker inn på barnets livskvalitet (5,7–11)

FORELDREROLLEN TRUES. Foreldre til et sykt barn som innlegges i sykehus vil oppleve at foreldrerollen trues. Det meste av barnets pleie skal nå overlates til helsepersonell, noe som kan være utfordrende og vanskelig for foreldrene. Det er derfor viktig å bidra til kontroll og mestring av foreldrerollen ved å støtte og veilede foreldrene i avgjørelser vedrørende barnets pleie (12).



«Pleie til et sykt barn omfatter ikke bare barnet selv, men involverer hele familien.»

ØKT LIVSKVALITET. Ved en sykehusavdeling kan tid være en mangelvare ettersom sykepleieren har ansvaret for flere pasienter om gangen (13). Mye nyere forskning konkluderer med at den «nye» behandlingsarenaen – hjemmet – byr på flere positive aspekter for den helhetlige familien. Det å få ha en så normal tilværelse som mulig blir





ansett som det absolutt viktigste for både barnet og foreldrene.

Behandlingen i hjemmet bidrar til økt livskvalitet for hele familien. Pleien er direkte rettet mot familien som helhet og ivaretar dermed alles behov. Selv uten kontinuerlig tilsyn, slik som ved en barneavdeling, opplevde foreldrene og barna trygghet. Sykepleieren hadde aldri dårlig tid, ga dem hjelp og veiledning og bidro dermed til mestring, og satte av tid til samtaler (7,8,11,13–16).

IVARETATT. Hjemmebasert behandling byr i større grad på familiesentrert pleie ettersom sykepleierens tid i hjemmet kun er avsatt til den enkelte pasient og hans eller hennes familie (13). Funn indikerte at pleien ga psykososial støtte for familien og at familien følte sykepleierne hadde god tid til samtale og dermed bidro til at familien følte seg ivaretatt (8,13).

SPELALUTDANNELSE. Barnepalliasjon krever at sykepleieren har bredspektret kompetanse, en kompetanse som dessverre mangler hos helsepersonell uten spesialutdannelse (10,13). Derfor er det svært viktig at sykepleiere, og annet helsepersonell involvert i behandlingen, enten er spesialutdannet eller gjennomgår grundig opplæring før man setter i gang med behandlingen i hjemmet (17).

Hjemmesykehus skal kunne tilby like pasientsentrert og kvalitets-sikker pleie som i sykehus. Det krever derfor at det iverksettes tiltak som kan opprettholde disse kravene. Selv om hjemmesykehus kan by på visse utfordringer innen pasientsikkerhet, konkluderer likevel funnene med at behandling i hjemmet er like forsvarlig som behandling i sykehus – dersom god kompetanse hos sykepleier og foreldre foreligger. (7,9,13,18,19).

RELASJON. Behandling av et alvorlig sykt barn i hjemmet skal foregå på barnas premisser. Det er derfor viktig å se på barna som et eget individ som har helt andre pleiebehov enn voksne (20). For å

gi barnet helhetlig pleie er det essensielt å etablere et tillitsforhold til barnet, og samtidig sette seg inn i barnets perspektiv og tilstand.

Den helhetssentrerte palliative pleien skal være preget av omsorg, trygghet og tilstedeværelse, slik at det oppstår et tillitsbasert forhold mellom barnet og sykepleieren. Det bygges videre på jeg-du-forholdet og skapes et jeg-oss-forhold. Ved jeg-oss-forholdet sees partene fortsatt på som to helt ulike individer, men i et fellesskap basert på tillit, trygghet og forståelse (14).

NEGATIVE FØLGER. En studie viser til at hjemmesykehus kan gi negative følger ved langtidsbehandling, og at økt stressnivå er mest fremtredende. Årsaker som nevnes er blant annet utfordringer rundt medisinske prosedyrer, samt organiseringen av behandlingen og interaksjonen med sykepleierne (7). Det pekes på at videre forskning er nødvendig.

Det er også observert at stressnivå og graden av byrde som påføres foreldrene i noen tilfeller er høyt, selv etter innføring av hjemmesykehus (13). Det kan videre føre til fysisk utmattelse hos foreldrene ettersom de overtar hovedansvaret for barnets pleie (10).

KONKLUSJON. Min studie viser at hjemmesykehus oppleves som tryggere, mer avslappende og gir mulighet for en normal hverdag. Hjemmesykehus er derfor å foretrekke for de aller fleste syke barn og deres familier. Man ser også et tydelig behov og stadig høyere ønske blant barn og familier om behandling i hjemmet som en del av dagens helsesystem, og at hjemmesykehus i dag utvikles til å bli så pasient- og familiesentrert som mulig. Dette innebærer at man vektlegger pasientsikkerhet, kvalitet på pleien og trygghet. Nøkkelord for hjemmesykehus er *familiesentrert* og *livskvalitet* – og at man styrer pleien mot å oppfylle hele familiens behov for omsorg. ●

REFERANSER:

- Grøgaard J. (2015). Palliasjon til barn – et satsingsområde. Paper lagt frem på First Hotel Alstor 2015, Stavanger. Abstract hentet fra <http://legeforeningen.no/PageFiles/186837/Palliasjon%20til%20barn%20E2%80%93%20et%20satsningsomr%C3%A5de.pdf>.
- Hellebostad M. Palliativ behandling av barn. *Omsorg*. 2014;31(4):32–6.
- Meld. St. 29 (2012–2013). (2013). Morgendagens omsorg. Hentet 07.03.2015 fra <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/?docId=STM201220130029000DDDEPIS&q=&navchap=1&ch=3>.
- Nortvedt L & Kase BF. Barns rettigheter i norske sykehus – er barn og foreldre fornøyd? *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 2000;120(4):469–71. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/article/110093/>.
- While AE. (1991). An evaluation of a paediatric home care scheme. *Journal of Advanced Nursing*. 16(12), 1413–1421. Hentet fra <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=c0aaff33-9b29-4116-8ca2-e9276096e422%40sessionmgr4004&vid=1&hid=4207>.
- Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2013). Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. Hentet 15.04.2015 fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217>.
- Hansson H, Hallström I, Kjærgaard H, Johansen C & Schmiegelow K. Hospital-Based Home Care for Children With Cancer. *Pediatric Blood Cancer*. 2011;57(3):369–77. doi: 10.1002/pbc.23047.
- White, A. E. (1992). Consumer views of health care: a comparison of hospital and home care. *Child: care, health and development*. 1992;18(2):107–116.
- Stevens B, Croxford R, McKeever P, Yamada J, Booth M, Daub S, Gafni A, Gammon J & Greenberg M. (2006). Hospital and Home Chemotherapy for Children with Leukemia: A randomized Cross-Over Study. *Pediatric Blood Cancer*. 2006;47(3):285–92. doi: 10.1002/pbc.20598.
- Eskola K, Bergstraesser E, Zimmermann, K & Cignacco E. Paediatric end-of-life care in the home care setting (PELICAN HOME) – a mixed method study protocol. *The Journal of Advanced Nursing*. 2015;71(1), 204–13. doi: 10.1111/jan.12463.
- Friedrichsdorf SJ, Postier A, Dreyfus J, Osenga K, Sencer S & Wolfe J. Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer. *Journal of Palliative Medicine*. 2015;8(2): 143–50. doi: 10.1089/jmp.2014.0285.
- Grønseth R & Markestad T (2011). *Pediatric og pediatrik sykepleie* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Groh G, Borasio GD, Nickolay C, Bender H-C, von Lüttichau I & Führer M. Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation. *Journal of palliative medicine*. 2013;16(12):1588–94. doi: 10.1089/jpm.2013.0129.
- De Sá Franca JRF, Da Costa SFG, Lopes MEL, Da Nóbrega MML, & De Franca ISX. The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2013;21(3):780–6. Hentet fra <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n3/0104-1169-rlae-21-03-0780.pdf>.
- Hsiao JL, Evan EE & Zeltzer LK. Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. *Palliative and Supportive Care*. 2007;5(4):355–65. doi: 10.1017/S1478951507700557.
- Köhlen, C., Beier, J. & Danzer, G. (2000). «They Don't Leave You on Your Own:» A Qualitative Study of the Home Care of Chronically Ill Children. *Pediatric nursing*. 26(4), 364–371. Hentet fra <http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail?sid=6e8fcca-b747-47bd-827d-27c0e2458e5e%40sessionmgr110&vid=1&hid=101&bddata=InNpdG U9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d&db=rzh&AN=2000065810>.
- Toften I. Syke barn har det best hjemme. *Sykepleien*. 2010;98(3):66–9. Hentet 01.03.2015 fra <https://sykepleien.no/forskning/2010/03/syke-barn-har-det-best-hjemme>.
- Bradford, N., Armfield, N. R., Young, J., Ehmer, M. & Smith, A. C. Safety for home care: the use of Internet video calls to double-check interventions. *Journal of Telemedicine and Telecare*. 2012;18(8):434–7. doi: 10.1258/jtt.2012.GTH102.
- Wolff J, Robert R., Sommerer A & Volz-Fleckenstein M. Impact of a Pediatric Palliative Care Program. *Pediatric Blood Cancer*. 2010;54(2):279–83. doi: 10.1002/pbc.22272.
- Nygaard, H., Ziener, V. M., & Lindell, K. H. (2014). Barn og palliasjon: Erfaringer fra Avansert hjemmesykehus for barn (AHS). *Omsorg*. 2014;31(4):17–21.

FAGARTIKLER:

Fagartikler kan sendes til torhild.apall@sykepleien.no