

European Association for Palliative Care

Kjernekompetanse for utdanning i barnepalliasjon *November 2013*

Rapport fra EAPCs arbeidsgruppe om utdanning i barnepalliasjon

DOWNING, Julia (Serbia og ICPCN)

LING, Julie (Irland)

BENINI, Franca (Italia)

PAYNE, Sheila (Storbritannia)

PAPADATOU, Danai (Hellas)

EACP og de ovennevnte forfatterne har opphavsretten til dette dokumentet

Foreningen for barnepalliasjon FFB har fått oversatt dette dokumentet av oversettelsesfirmaet Hurtigoversetteren og dette arbeidet inngikk som en del av FFBS informasjons og opplysningsarbeid for 2016. Oppdraget ble gjort med prosjektmidler fra Helsedirektoratet. Å jobbe for utdanningen til alle som er involvert i barnepalliasjon er et mål som har og må prioriteres høyt, og noe som FFB er opptatt av. Vi håper dette dokumentet kan bidra til å gi veiledning til utforming av utdanninger innen fagområdet barnepalliasjon i Norge.

Takk til

Arbeidet med dette dokumentet har fått støtte fra Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (Maruzza-stiftelsen) er en uavhengig frivillig organisasjon hjemmehørende i Roma, Italia, som arbeider globalt for å fremme effektiv og allment tilgjengelig palliativ behandling, omsorg og smertelindring for alle de som har behov for det. Maruzza-stiftelsen ble grunnlagt i 1999, og er aktiv på nasjonalt og internasjonalt nivå for å skape oppmerksomhet rundt utviklingen av palliative omsorgstjenester for barn, kommuniserer med institusjoner og interessenter i helsesektoren og bidrar med grunnleggende planlegging, logistisk og finansiell støtte til prosjekter innen barnepalliasjon i Italia. Siden 2006 har stiftelsen samarbeidet med European Association of Palliative Care (EAPC) ved å støtte aktivitetene til European Steering Committee on Palliative Care for Children og relaterte EAPC-grupper som arbeider for forbedring og reorganisering av palliativ behandling og omsorg for barn og unge, både i og utenfor Europa.

ISBN: ?

EAPC Onlus: Frivillig organisasjon

Istituto Nazionale dei Tumori , Via Venezian 1

20133 Milano, ITALIA

Tlf.: +39 02-23903390 – Faks: +39 02-23903393

E-post: e.a.p.c@istitutotumori.mi.it

www.eapcnet.org

FORORD

Å forbedre utdanningen til alle som er involvert i palliativ behandling og omsorg er et mål som prioriteres høyt både av Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus og European Association for Palliative Care. Vi er derfor meget glade for denne rapporten, som gir anbefalinger for en grunnleggende læreplan. Den er et resultat av vedvarende arbeid fra forfatterne og bidrag fra en større gruppe eksperter på barnepalliasjon som utgjorde EAPCs ekspertgruppe for utdanning i barnepalliasjon. Denne internasjonale, tverrfaglige arbeidsgruppen har fått sjenerøs støtte fra Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Stiftelsens veiledning og interesse for dette temaet har vært av stor betydning for gjennomføringen av denne rapporten.

Barnepalliasjon omfatter mange ferdigheter, men kanskje den aller viktigste er evnen til å lytte og ha forståelse for den meget vanskelige situasjonen barna og foreldrene deres befinner seg i. Hver og en av menneskene som rammes vil ha individuelle opplevelser og erfaringer. Det er vanskelig for oss å forestille oss hva de tenker eller hvordan de føler seg, vi kan bare forsøke å forstå deres syn på verden, hvordan de prioriterer og deres meget komplekse behov. I all utdanning på dette feltet er det viktig å ta disse erfaringene og integrere dem i en felles kunnskap, finne informasjon som kan være relevant og foreta en kritisk evaluering av det vi tilbyr når det gjelder mer omfattende kunnskapssystemer, formet av empatisk kommunikasjon med det enkelte barnet og familien. Dette krever helsepersonell og fagfolk som klarer å finne balansen mellom kognitive ferdigheter (som å lære om de mest aktuelle teknikkene innen symptomvurdering og behandling) og deres følelsesmessige engasjement i forhold til barnet og familien. Det er ikke tilstrekkelig å utvikle bare én type ferdigheter. Den grunnleggende læreplanen som presenteres her viser hvordan denne balansen kan oppnås gjennom planlagt og formålsrettet utdanning og refleksiv praksis.

Behandling og omsorg som gis av godt utdannede, interesserte og kontinuerlig oppdaterte helsepersonell og andre fagpersoner kan tilby barn og foreldre de beste tilgjengelige omsorgsmulighetene, uansett hva slags omgivelser de aktuelt lever i. Forfatterne av denne rapporten har brukt sine arbeidserfaringer fra mange ulike deler av Europa. Vi håper det kan bidra til å forbedre alle aspekter av omsorgen for barn som lider av livsbegrensende sykdom og familiene deres, både i Europa og andre deler av verden.

Silvia Lefebvre,
Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus

Professor Sheila Payne
President i European Association for Palliative Care

SAMMENDRAG

SAMMENDRAG

Utdanning er en avgjørende faktor i utviklingen av barnepalliasjon, og derfor må alt helsepersonell og andre fagpersoner få den opplæringen de trenger for å kunne tilby barn og familiene deres palliativ behandling og omsorg av ypperste kvalitet. Denne rapporten gir anbefalinger og retningslinjer for den pågående utviklingen av initiativer innen opplæring og utdanning av helsepersonell i barnepalliasjon.

Utdanningsprogrammer for palliativ behandling og omsorg for barn bør ha følgende mål å: a) tilegning av kunnskap, b) utvikling av spesifikke ferdigheter, c) evnen til tverrfaglig tenking, d) fremme holdninger som bidrar til bedre livskvalitet og e) evnen til selverkjennelse og reflektiv praksis (Liben et al 2008, Papadatou 2009).

Utdanningsprogrammer må utvikle fagfolk som er «*praksisorienterte*» og «*kompetente*» i barnepalliasjon. Kjernekompetanse identifiseres innen den trenivåers tilnærming til utdanningen som foreslås av Gamondi et al (2013) i.e.: (1) Den palliative behandlings- og omsorgstilnærmingen, (2) generell palliativ behandling og omsorg og (3) spesialisert palliativ behandling og omsorg.

Grunnleggende utdanning i den palliative behandlings- og omsorgstilnærmingen fokuserer på de generelle prinsippene og praksis i palliativ behandling og omsorg, snarere enn det som er spesifikt for barnepalliasjon, selv om det er viktig å fremheve forskjellene mellom palliativ behandling og omsorg for barn og voksne.

Utdanning i generell palliativ behandling og omsorg er rettet mot dem som har bakgrunn fra arbeid med barn og unge og har behov for å lære mer om palliativ behandling og omsorg og i enkelte tilfeller mot personer som har bakgrunn fra palliasjon for voksne og trenger å lære om barnepalliasjon. Minimumskompetansene innen de følgende 12 områdene bør omfatte:

1. Grunnleggende aspekter ved barnepalliasjon og anvendelse i praksis
2. Utviklingsaspekter for barn og ungdommer
3. Fysisk behandling og omsorg
4. Psykososial og åndelig omsorg og utdanningsbehov
5. Støtte til familien
6. Klinisk og etisk beslutningstaking
7. Omsorg ved livets slutt
8. Tverrfaglig og tverrprofesjonelt samarbeid
9. Kommunikasjon og kommunikasjonsproblemer med barnet og familien
10. Sorgstøtte
11. Refleksiv praksis, selverkjennelse og egenomsorg

12. Skape bevissthet i samfunnet

For helsepersonell som allerede arbeider innen spesialisert palliativ behandling og omsorg for barn og som gjennomfører en spesialisert utdanning i barnepalliasjon er kompetanserammeverket mer omfattende og inkluderer kompetanse på områder som samarbeidspraksis, lederskap, tjenesteutvikling, forskning, utdanning og profesjonell praksis.

Selv om det er stadig flere kurs og læreplaner tilgjengelige innen barnepalliasjon, dekker ikke kurstilbudet det aktuelle behovet, og derfor er det viktig å gi alle som er involvert i palliativ behandling og omsorg for barn bedre og flere utdanningsmuligheter.

INNHOLD	
1.0 INNLEDNING	7
2.0 DEFINISJON AV BARNEPALLIASJON	7
3.0 UTDANNING I BARNEPALLIASJON	8
3.1 Utdanningsnivåer som omfattes av disse retningslinjene	9
3.2 Aktuell status for utdanning i barnepalliasjon	10
3.3 Underliggende prinsipper for barnepalliasjon	11
3.3.1 Filosofien bak barnepalliasjon	11
3.3.2. En relasjonsbasert tilnærming til læring	11
3.3.3 Tverrprofesjonell og tverrfaglig utdanning	12
3.3.4 Praktisk erfaring og ekspertise	12
3.3.5 Kompetansebasert utdanning	13
3.3.6 Utdanning basert på prinsippene for voksenopplæring	14
3.3.7 Behovet for faglig dyktige, erfarne lærere	15
3.3.8 Evaluering av utdanningsprosessen og -resultatene	15
3.4 Utfordringer for utdanning i barnepalliasjon	16
Den palliative behandlings- og omsorgstilnærmingen, (2) generell palliativ behandling og omsorg og (3) spesialisert palliativ behandling og omsorg.	
4.0 DEN PALLIATIVE BEHANDLINGS- OG OMSORGSTILNÆRMINGEN	17
5.0 UTDANNING I GENERELL PALLIATIV BEHANDLING OG OMSORG FOR BARN	18
5.1 Kunnskapsområder og kompetanse	19
6.0 SPESIALISERT PALLIATIV BEHANDLING OG OMSORG FOR BARN	22
6.1 Kunnskapsområder og kompetanse	23
7.0 KONKLUSJON	27
REFERANSER	28
TAKK TIL	32

1.0 INNLEDNING

Utdanning er en avgjørende faktor i utviklingen av palliasjon (EACP 2004). Helsepersonell og andre fagpersoner må kunne gi riktig palliative behandling og omsorg og trenger derfor opplæring i de høyest mulige omsorgsstandardene for å kunne oppfylle pasienters og deres familiers behov. (Gamondi et al 2013). Tilbudet på palliativ behandling og omsorg varierer sterkt i de ulike landene i Europa. En nylig systematisk gjennomgang kartla at 33 % av 43 europeiske land ikke hadde noen kjente palliative behandlings- og omsorgsaktiviteter for barn. Bare i 12 % av landene hadde barnepalliasjon oppnådd en viss grad av integrasjon i allmennhelsetjenesten (Knapp et al 2011). Vi ser at palliativ behandling og omsorg for barn i mange land fremdeles et relativt nytt felt, og derfor er relevant og kontinuerlig utdanning og opplæring spesielt viktig og en viktig komponent i WHO's offentlige helsestrategi for utvikling av palliativ behandling og omsorg (Stjernsward et al 2007, Downing og Ling 2012).

Denne rapporten gir viktige anbefalinger fra en tverrfaglig gruppe av europeiske fagfolk og lærere innen barnepalliasjon og har som mål å gi retningslinjer for den pågående utviklingen av initiativer innen utdanning i palliativ behandling og omsorg for barn og unge. Rapporten formulerer kjernekompetanse og gir koblinger til eksempler på læreplaner som kan brukes til undervisning av studenter og omsorgsgivere med ulike erfarings- og kunnskapsnivåer. Her identifiseres generelle nøkkelkomponenter som kan brukes i den palliative omsorgen av individuelle pasienter. Materialer er hentet fra eksisterende kompetanserammeverk og læreplaner og kompletterer andre EACP-dokumenter om utdanning og/eller barnepalliasjon, som IMPaCCT-standardene for palliativ behandling og omsorg i Europa (Craig et al 2007), Education and Training Curriculum in Paediatric Palliative Care (læreplan for utdanning og opplæring i barnepalliasjon (NHPCO, 2003), White paper on core competencies in palliative care (rapport om nøkkelkompetanse i palliativ behandling og omsorg) (Gamondi et al 2013) og White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe (rapport om standarder og normer for behandling og omsorg på hospice/sykehjem og palliasjon i Europa) (Radbruch et al 2009, 2010).

2.0 DEFINISJON AV BARNEPALLIASJON

I utviklingen av palliativ behandling og omsorg for barn har organisasjoner og land brukt ulike arbeidsdefinisjoner av palliasjon (Together for Short Lives 2013). Disse terminologiske uklarhetene har til tider ført til usikkerhet og forvirring (Chambers 2013). Derfor legger denne rapporten til grunnlag definisjonen til Together for Short lives:

“Palliativ behandling av barn og unge med en livsbegrenset tilstand er en aktiv og total omsorgstilnærming fra diagnostisering eller erkjennelse som omfatter både fysiske, følelsesmessige, sosiale og åndelige elementer frem til døden og tiden deretter (ettervern). Det fokuseres på å gi barnet/ungdommen bedre livskvalitet og å støtte familien. Den palliative omsorgen inkluderer lindring av vanskelige og smertefulle symptomer, periodisk avlastning og omsorg i dødsprosessen, ved død og sorg” (Together for Short Lives 2013). Dette ligger nært opptil WHO’s definisjon (2002), som fremhever at: “Barnepalliasjon er et spesielt felt, men likevel nært knyttet til palliativ behandling og omsorg for voksne og innebærer et samlet omsorgskonsept som omfatter både barnets kropp, sinn og ånd og også inkluderer å gi støtte til familien. Det starter når sykdommen diagnostiseres og fortsetter uansett om et barn får behandling mot sykdommen. Helsepersonell må evaluere og lindre et barns fysiske, psykologiske og sosiale plager og symptomer. Effektiv palliativ behandling og omsorg krever en bred, flerfaglig tilnærming som inkluderer familien og gjør bruk av tilgjengelige samfunnsressurser. Det kan gjennomføres på en vellykket måte selv om ressursene er begrenset. Det kan gis i tertiærhelsetjenesten, på lokale helsesentre og til og med i barnas hjem.”

3.0 UTDANNING I BARNEPALLIASJON

På linje med andre dokumenter anbefales det å vurdere en trenivåers tilnærming til utdanning i barnepalliasjon (De Vlieger et al 2004, Gamondi et al 2013), der helsepersonell som arbeider med barn skal få utdanning/opplæring i prinsippene og praksis for palliativ behandling og omsorg for barn. De som har et arbeid som er sterkere fokusert på barnepalliasjon har behov for et mer spesialisert kunnskapsnivå. Den trenivåers tilnærming i Tabell 1 beskriver de utdanningsnivåene som aktuelt er vedtatt av EAPC.

Tabell 1: Utdanningsnivåer vedtatt av EAPC for å gjenspeile omfang og fokus av utdanning til profesjonelle som er involvert i å gi palliativ pleie og omsorg (Gamondi et al 2013 p.87)

Vedtatt nivå	Beskrivelse
Den palliative behandlings- og omsorgstilnærmingen	Integrerer palliative omsorgsmetoder og –prosedyrer i miljøer som ikke er spesialisert på palliasjon. Bør bli gjort tilgjengelig for fastleger og ansatte på sykehus, samt sykepleiere og hjemmesykepleiere. Kan undervises som ledd i utdanning på bachelornivå eller kontinuerlig profesjonell utvikling.
Generell palliativ behandling og omsorg	Gis av personell i primærhelsetjenesten og spesialister som behandler pasienter med livstruende sykdommer som har gode grunnleggende ferdigheter og kunnskaper om palliasjon. Bør bli gjort tilgjengelig for yrkesgrupper som er hyppigere involvert i palliative behandling og omsorg, men som ikke har palliasjon som sine viktigste arbeidsoppgaver, som f.eks. onkologer. Avhengig av fag kan det undervises på dette nivået på bachelor- eller masternivå eller som ledd i kontinuerlig profesjonell utvikling.
Spesialisert palliativ behandling og omsorg	Tilbys til helsetjenester som har det å gi palliativ behandling og omsorg som sine viktigste arbeidsoppgaver. Slike tjenester bistår generelt pasienter med komplekse og vanskelige behov og trenger derfor høyere utdanning, flere medarbeidere og andre ressurser. Spesialisert palliativ behandling og omsorg gis av spesialiserte helsetjenester til pasienter med komplekse problemer som ikke kan dekkes på en adekvat måte av andre behandlingsoalternativer. Dette nivået undervises vanligvis på masternivå eller høyere og styrkes gjennom kontinuerlig profesjonell utvikling.

3.1 Utdanningsnivåer som omfattes av disse retningslinjene

Midtpunktet i barnepalliasjon må alltid være den syke nyfødte, barnet eller den unge, sammen med hans eller hennes familie og venner. Det er også viktig å se på behovet for palliasjon som kan oppstå for ufødte barn med tilstander som er uforenelige med liv. Opplæring av familiemedlemmer og andre omsorgspersoner er avgjørende og utgjør en meget viktig del av helsepersonellens rolle. Slik opplæring er utenfor omfanget av denne rapporten, som kun fokuserer på opplæring av helsepersonell.

Denne rapporten berører kort den profesjonelle kompetansen som trengs på det første omsorgsnivået (dvs. den palliative behandlings- og omsorgstilnærmingen for barn), som fokuserer på generelle prinsipper og praksis i palliasjon, snarere enn det spesifikke ved palliativ behandling og omsorg for barn. Leserene henvises til eksisterende EACP-retningslinjer for helseutdanning på bachelornivå (EAPC 2007) og veiledningen for utdanning i palliativ sykepleierutdanning i Europa (De Vlioger et al 2004) for å få informasjon om hva som bør inkluderes på dette nivået. Retningslinjene i denne rapporten fokuserer hovedsakelig på generell utdanning i palliativ behandling og omsorg for barn og spesialisert utdanning i palliativ behandling og omsorg for barn.

3.2 Aktuell status for utdanning i barnepalliasjon

Utdanning og opplæring er helt avgjørende i palliativ behandling og omsorg for barn med livsbegrensede og livstruende tilstander (Smallman 2007), og på verdensbasis tilbys det stadig flere kurs og læreplaner for barnepalliasjon som enten kan gjennomføres direkte på et utdannings-/opplæringssted eller som fjernstudium (Ferguson et al 2012). Det er imidlertid mer enn 7 millioner barn i verden som trenger palliativ behandling og omsorg (Field and Behrman 2003), så derfor er det et stort behov for å øke utdanningsmulighetene for alle som er involvert i palliativ behandling og omsorg for barn.

EAPCs arbeidsgruppe om utdanning i barnepalliasjon, som har åtte medlemmer fra ulike land¹, gjennomførte en undersøkelse i 2010/11. Målet med spørreundersøkelsen var å finne ut hvor det aktuelt er tilbud om kurs i palliativ behandling og omsorg for barn og om det eksisterer nasjonale læreplaner. Undersøkelsen vurderte også om det var kjerneelementer i programmene som kunne opptas av andre land/organisasjoner. 18 land svarte på den første kontakten, der det ble bedt om grunnleggende informasjon om nøkkelpersonell som arbeider innen barnepalliasjon. De potensielle respondentene som var involvert i utdanning i palliativ behandling og omsorg for barn fikk deretter tilsendt et mer detaljert spørreskjema der de skulle oppgi alle utdanningsaktiviteter som var tilgjengelige for helsepersonell som arbeidet barnepalliasjon, kategorisert som «sensitivisering», «utdanning» og «spesialisering» av helsepersonell. Utførlig informasjon ble gitt av 16 land², og utdanningsprogrammer var tilgjengelige i 14 av disse landene (87,5 %). Siden undersøkelsen ble gjennomført har minst ett land til startet opplæring. 11 land (69 %) rapporterte om utdanningsinitiativer for barnepalliasjon på alle tre nivåer, og de fleste kursene ble tilbudt til det tverrfaglige teamet (Downing og Ling 2012).

1 Ling, J. (Irland), Herkle, W (Tyskland), Schell, M (Frankrike), Papadatou, D. (Hellas), Garchakova A (Belarus), Hain, R (Storbritannia), Benini, F (Italia) og Downing, J (Serbia/Uganda)

2 Hviterussland, England, Skottland og Wales, Frankrike, Tyskland, Hellas, Irland, Italia, Luxembourg, Nord-Irland, Norge, Romania, Serbia, Spania og Sveits.

3.3 Underliggende prinsipper i barnepalliasjon

Alle utdanningsprogrammer innen barnepalliasjon må være rettet mot: a) tilegning av kunnskap, b) utvikling av spesifikke ferdigheter, c) evnen til tverrfaglig tenkning, d) fremdyrking av holdninger som fremmer menneskers verdighet, livskvalitet og erkjennelse av døden og e) evnen til selverkjennelse, refleksjon og refleksiv praksis (Liben et al 2008, Papadatou 2009).

Selv om utdanningsprogrammene varierer i de ulike landene i Europa og globalt, er det grunnleggende prinsipper som bør ligge til grunn for all opplæring (Downing og Ling 2012) – Se Figur 1.

Figur 1. Underliggende prinsipper for palliativ behandling og omsorg til barn

- Filosofien bak palliativ behandling og omsorg for barn
- En relasjonstilnærming til læring
- Tverrprofesjonell og tverrfaglig utdanning
- Praktisk erfaring og ekspertise
- Kompetansebasert utdanning
- Utdanning basert på voksenopplæringsprinsipper
- Behovet for flinke og erfarne tilretteleggere
- Evalueringen av utdanningsprosessen og -resultatene

3.3.1 Filosofien bak barnepalliasjon

Filosofien som ligger bak palliativ behandling og omsorg for barn bør være et grunnlag for alle opplæringsprogrammer, med vektlegging på barnet og familiens (omsorgsenhetens) livskvalitet og på å gi omsorg fra diagnostisering til dødsprosessen, død og ettervern, etter behov.

3.3.2 En relasjonstilnærming til læring

En av de primære utfordringene innen utdanning i barnepalliasjon er å utarbeide og utvikle utdanningsprogrammer som er basert på en filosofi og tilnærming som er relasjonsentrert (Beach et al 2006, Papadatou 2009). Så langt har den herskende omsorgsmodellen vært familiesentrert, og lagt vekt på viktigheten av å arbeide for å dekke barnets fysiske, psykososiale og åndelige behov, samt de psykososiale og åndelige behovene til foreldre, søsken, besteforeldre, venner og andre viktige personer. Denne familiesentrerte tilnærmingen fokuserer så å si utelukkert på ett aspekt av omsorgsforholdet, dvs. det syke barnet, foreldre og søsken og er rettet mot å identifisere og oppfylle deres individuelle behov. Det andre aspektet av dette forholdet, som involverer legen(e), behandlingsteamet og den tjenesten eller organisasjonen som utfører palliative omsorgstjenester behandles ofte bare overfladisk i utdanningen og ignoreres i klinisk praksis.

En relasjonsentrert (eller relasjonell) tilnærming legger vekt på den gjensidige påvirkningen mellom dem som gir og dem som får omsorg. Utdanningen fokuserer på forhold og gir deltakerne en mulighet til å gjøre seg kjent med den subjektive verdenen til barnet og familien som lever med usikkerhet og trusselen om død, men det hjelper dem også til å få en bedre forståelse for sine egne og teams responser når de stilles overfor alvorlig sykdom, død og dødssituasjoner. Det er også viktig å forstå den spesifikke kulturen i den institusjonen eller tjenesten som utfører palliativ behandling og omsorg for barn i et gitt samfunn. Relasjonsentrert omsorg krever en annen type læring, det Browning and Solomon (2006) beskriver som «relasjonell læring». Denne læringen krever at det

aktivt skapes utdanningsmessige erfaringer som oppstår i forholdet mellom deltakere/studenter, instruktører/lærere, familier og andre leger som alle gjenspeiler seg i deres partnerskap og samarbeid. Dette er spesielt nyttig innen barnepalliasjon.

3.3.3 Tverrprofesjonell og tverrfaglig utdanning

Teamarbeid og samarbeid mellom helsepersonell og fagfolk som gir barnet og familien omsorg er underforstått både i palliativ filosofi og i barnepalliasjon i praksis (Donaghy og Devlin 2002, Cowley et al 2002, Papadatou et al 2010, Wager et al 2013). Enkelte kunnskapsområder og ferdigheter innen palliativ behandling og omsorg for barn er det bare spesielle yrkesgrupper som har, men en stor del av kunnskapen og ferdighetene kan, og bør, dersom det er mulig, formidles til en tverrfaglig gruppe studenter og deltakere. Det antas at muligheten til å lære sammen vil øke samarbeidet mellom studenter og deltakere med ulik utdanningsbakgrunn og føre til at de også samarbeider bedre

i klinisk sammenheng (Illingworth og Chekvanayagam, 2007). I tillegg møter kursdeltakere med ulik yrkesbakgrunn ledere som viser tverrprofesjonelt samarbeid i praksis. Studentene lærer om teamarbeid på en effektiv måte: i en naturlig sammenheng. Det kliniske erfaringselementet i opplæring skal vise fordelene ved teamarbeid mellom ulike yrkesgrupper og også vise hvor nødvendig det er å arbeide sammen med barnet og familien.

Tverrprofesjonell utdanning har flere fordeler:

- Bedre forståelse av de andre deltakernes kunnskaper, ferdigheter og rolle, noe som forhindrer stereotypisering eller mistro.
- Man forhindrer at de ulike faggruppene isolerer seg og urealistiske oppfatninger om at den egne faggruppen har størst viktighet i omsorgen av pasienter og familiene deres.
- Økt kommunikasjon av og gjensidig respekt for ulike syn, verdier eller tilnærminger til omsorg.
- Fremmer tverrfaglig tenkning.
- Bedre forståelse av ulikhetene mellom flerfaglige, tverrfaglige og fagoverskridende nivåer av teamsamarbeid.
- Økt samarbeid om kliniske og moralske spørsmål gjennom bruk av et «felles språk» uten fagspråk og misforståelser og fremmer felles planlegging, beslutningstaking og problemløsning.
- Økt selverkjennelse gjennom gruppelæring og deltakernes gjensidige støtte.

3.3.4 Praktisk erfaring og ekspertise

Ferguson et al (2012) fremholder at det er den praktiske, individuelle erfaringen til helsepersonell som påvirker kvaliteten på barnepalliasjon, og at dette innøves ved eksperimentell læring over tid, ved å arbeide med et stort antall barn og familiene deres. Den mest effektive måten studenter kan lære på er gjennom direkte samhandling med barn og familier, under veiledning og oppsyn av en ekspert på feltet som viser og underviser i klinisk omsorgsarbeid. (Sullivan et al 2005). Derfor er praksis, f.eks. et klinisk praktikum, et viktig aspekt av alle opplæringsprogrammer, selv om dette ikke er å enkelt å organisere, spesielt der barnepalliasjon fremdeles er et relativt nytt felt som fremdeles

er under utvikling. Forholdet mellom organisasjoner som tilbyr utdanning og omsorgssteder/miljøer er derfor helt avgjørende (De Vlieger et al 2004).

3.3.5 Kompetansebasert utdanning

Utdanningsprogrammer må utvikle helsepersonell som «kan gjøre jobben», som er kompetente til å fylle den rollen de har fått opplæring for. I EAPCs rapport om utdanning innen palliativ omsorg (Gamondi et al 2013) er den anbefalte definisjonen av kompetanse, som kan brukes på tvers av landegrensene: «Et sett relatert kunnskap, ferdigheter og holdninger som påvirker en viktig del av en persons jobb (rolle eller ansvar), samsvarer med ytelsen i jobben og som kan måles mot allment godttatte standarder og forbedres ved trening og utvikling.» (Parry 1996). I evaluering av barnepalliasjon må vi ta for oss noen sentrale spørsmål: «Hvilken forventning har jeg til deltakerne i dette utdanningsprogrammet? Hvordan kan jeg fremme utviklingen av spesifikke ferdigheter og holdninger? Hvordan kan jeg vite at disse er tilegnet? Hvor godt forberedt er deltakerne på å utføre arbeidet som forventes av dem når de har gjennomført opplæringen? Er de i stand til å gi palliativ behandling og omsorg for barn i samsvar med det utdanningsnivået de har fått utdanning/opplæring på?»

Tabell 2 gir en oversikt over kompetansen som foreslås som kjernekompetanse for barnepalliasjon. De bygger videre på og utvider kompetansene som beskrives i EAPC White Paper om utdanning (Gamondi et al 2013).

Tabell 2: Kjernekompetanse for utdanning i barnepalliasjon.

1.	Ha kunnskap om og kunne bruke grunnleggende aspekter om palliativ omsorg i barn og familiers egne miljøer.
2.	Ha kunnskap om utviklingen til barn og unges utvikling, hvordan familier fungerer og hvordan barn og familier påvirkes av en livstruende sykdom.
3.	Øke det fysiske velværet på ulike stadier av barnets sykdom, inkludert omsorg ved livets slutt.
4.	Finne ut og respondere på barnets psykososiale, utdanningsmessige og åndelige behov i palliativ omsorg.
5.	Evaluere og respondere på behovene til omsorgspersoner i familien.
6.	Takle utfordringene tilknyttet klinisk og etisk beslutningstaking i barnepalliasjon.
7.	Fremme kommunikasjon og beslutningstaking om omsorgsspørsmål i kriser og ved livets slutt.
8.	Vise evne til tverrfaglig samarbeid og tverrprofesjonelt samarbeid.
9.	Utvikle ferdigheter til kommunikasjon med barn og unge. Dette omfatter å kunne formidle dårlige nyheter og lære foreldre å gi et alvorlig sykt barn pleie og omsorg.

10.	Evaluere sorgprosessen, respondere på de spesielle behovene til etterlatte foreldre, søsken og andre viktige personer og gi dem adekvat støtte.
11.	Praktisere refleksiv praksis, selverkjennelse og egenomsorg.
12.	Arbeide for å øke bevisstheten om palliativ behandling og omsorg for barn og unge i samfunnet.

3.3.6 Utdanning basert på prinsippene for voksenopplæring

Mulighetene til utdanning i Europa varierer sterkt. Læring bør imidlertid ses som en livslang prosess, basert på individuell interesse, motivasjon, behov, verdier og kompetanse (De Vlieger et al 2004). Forskning om voksenopplæring indikerer at voksne motiveres av å lære ting som:

- Anses for å være relevant
- Bygger på tidligere erfaring
- Er deltakende og involverer dem aktivt
- Fokuserer på problemer
- Vektlegger personlig ansvar
- Omgående kan settes ut i praksis
- Involverer refleksjon
- Er basert på gjensidig tillit og respekt (Spencer and Jordan 1999, De Vlieger et al 2004)

Voksenopplæring bygger på en grunnleggende filosofi med begreper som gjensidig tillit, respekt, personlig ansvar og erfaring. Det finnes mange teorier om læring for voksne (f.eks. konstruktivisme, eksperimentell teori og refleksiv praksis, andragogikk, hierarkiske læringstaksonomier og problembasert læring).

I utdanning i barnepalliasjon er imidlertid følgende viktigere enn hvilken teori som legges til grunn: (Ferguson et al 2012):

- Tilrettelegging for læring snarere enn bare kunnskapsoverføring
- Utvikling av lærevaner som fører til forståelse snarere enn bare viten
- En klar og kontinuerlig sterkere forbindelse mellom læring og praktisk erfaring, i begge retninger, siden praksis er grunnlaget for læring og læring informerer og modifierer praksis

Ved tilrettelegging av programmer for utdanning innen palliativ behandling og omsorg for barn er det ofte et spenningsforhold mellom behovet for en didaktisk tilnærming som skaper struktur og fokuserer på kunnskap og en mer eksplorativ, reflekterende og interaktiv tilnærming. Derfor bør tilretteleggingen være variert, ha sammenheng med innholdet og tilpasses deltakerne for å oppnå det beste resultatet. (De Vlieger 2004). Undervisningsmetodene kan omfatte forelesninger, gruppearbeid, case-studier, kritisk hendelsesanalyse, refleksjon, modellering/skulptering, rollespill, eksperimentelle aktiviteter som øker selverkjennelse og utvikler ulike holdninger, praktiske demonstrasjoner, utveksling av praktisk erfaring, egenlæring, videoer, veiledede kliniske praktika og besøk i omsorgsmiljøer.

3.3.7 Behovet for faglig dyktige, erfarne lærere

Det er viktig at de som tilrettelegger kurs for utdanning i barnepalliasjon er profesjonelle med erfaring i både palliativ behandling og omsorg for barn og utdanning og opplæring. Lærerne må ikke bare være faglig dyktige og ha erfaring i barnepalliasjon, men også i å fremme endring av holdninger og oppfatninger, avhengig av situasjonen, fra behandling og tilfriskning til omsorg, en tilnærming som «består av å søke etter en underliggende mening og struktur og fører til optimal ytelse» (Fordham og Dowrick 1999), samt fra pasient- til relasjonssentrert omsorg (Beach et al 2006, Papadatou, 2009). Ekspertise og klinisk praksis gir en «spesiell slags viten» som ikke bare kommer av kunnskap, men av erfaring (MacLeod 2004), og gjør det mulig for tilretteleggere å undervise «fra hjertet».

3.3.8 Evaluering av utdanningsprosessen og -resultatene

For å sikre at programmene gir helsepersonell den kompetansen de trenger i barnepalliasjon må evaluering spille en viktig rolle. Evaluering bør omfatte en vurdering av både utdanningsprosesser og oppnådde resultater (Papadatou 1997). Ideelt sett er evalueringens fokus på utdanningen, med sannsynligvis vil den også bli foretatt for å oppfylle behovet for økonomisk ansvarlighet og fastslå om investeringen har lønt seg. (Somekh og Lewin 2005). Evaluering bør følges av både handling og refleksjon (Stronach 1986) for å sikre at man både er opptatt av fremtiden, fortiden og nåtiden. Evaluering skal ikke bare se på spørsmål rundt kunnskap og ferdigheter, men også endringer i holdninger og praksis. Derfor bør en klar evalueringstrategi formuleres helt fra starten i alle utdanningsprogrammer.

Vurderinger bør, der det er mulig, være basert på den kompetansen deltakerne viser og bør ha som mål å vurdere om deltakerne har tilegnet seg ekspertise på det nødvendige nivået. Evaluering av kunnskap kan gjøres ved å bruke flere metoder (f.eks. kunnskapstester), mens evaluering av verdier og oppfatninger om palliativ behandling og omsorg for barn kan gjennomføres ved bruk av objektive mål (f.eks. holdningsskalaer). Simulasjoner og objektive strukturerte kliniske eksaminasjoner (OSCE) kan utgjøre grunnlaget for evaluering av kompetanse innen palliativ behandling og omsorg for barn, spesielt klinisk kompetanse og kommunikasjon. Å yte palliativ behandling og omsorg for barn er imidlertid en kompleks prosess, der kompetanse i stor grad brukes i reelle situasjoner, og derfor er det aktuelle arbeidsstedet det beste stedet å vurdere denne kompetansen på. (Ferguson et al 2013).

3.4 Utfordringer for utdanning i barnepalliasjon

Å tilby utdanning innen palliativ behandling og omsorg for barn kan medføre utfordringer.

Disse utfordringene er beskrevet av flere forfattere (f.eks. Ferguson et al 2013, Liben et al, 2008, Papadatou, 1997, 2009, Wager et al 2013, Downing og Ling 2012) og omfatter de som er nevnt i Tekstboks 1. Spesifikke utfordringer i Europa ble identifisert av undersøkelsen til EAPC-ekspertgruppen om barn (Downing og Ling 2012) og inkluderer manglende anerkjennelse av barnepalliasjon som spesialområde, ansattes tilbakeholdenhet i forhold til å delta i utdanningsinitiativer, at få personer deltar i opplæring, noe som fører til at det ikke lønner seg eller kan rettferdiggjøres økonomisk. Til tross for disse utfordringene må opplæring i barnepalliasjon tilbys i hele regionen, og derfor er det viktig å finne ut hvordan man kan takle disse utfordringene.

Tekstboks 1: Utfordringer for utdanning i barnepalliasjon

1. Tilgjengelighet og prisen på kurs
2. Stort antall mennesker som må opplæres
3. Utdanning i fjerntliggende områder
4. Mangel på kompetente lærere og veiledere i klinisk praksis
5. Manglende anerkjennelse eller akkreditering av kurs
6. Begrenset antall steder der man kan få klinisk erfaring
7. Kulturelt tilpasset trening
8. Utvikling av tverrfaglig tekning og samarbeid
9. Begrensede ressurser
10. Overgangen fra teori til praksis
11. Evaluering av opplæring
12. Kursens lønnsomhet

4.0 1. DEN PALLIATIVE BEHANDLINGS- OG OMSORGSTILNÆRMINGEN

Dette nivået har som mål å utdanne studenter og helsepersonell til å kunne integrere palliative omsorgsmetoder og -prosedyrer i miljøer som ikke er spesialisert på palliativ behandling og omsorg, verken for voksne eller barn. Det gjøres tilgjengelig for studenter på bachelornivå, fastleger og ansatte på sykehus samt sykepleietjenester.

På lavere grads utdanningsnivå fokuserer utdanningen ofte på generelle prinsipper og praksis i palliativ omsorg, snarere enn det som er spesifikt for barnepalliasjon. Det er imidlertid viktig å fremheve forskjellene mellom palliativ behandling og omsorg for barn og voksne og at det gis eksempler på palliasjon som kan tilbys barn, unge og voksne. EAPCs nettsted [<http://www.eapcnet.eu>] har informasjon om dette.

5.0 - 2 UTDANNINGSNIVÅ: GENERELL PALLIATIV BEHANDLING OG OMSORG FOR BARN

Dette utdanningsnivået er tilgjengelig for helsefagstudenter og helsepersonell og andre fagfolk som arbeider en del med palliasjon, men som ikke har palliasjon som sine viktigste arbeidsoppgaver, som f.eks. barneonkologer, nevrologer og nyfødtleger. Avhengig av fag kan det undervises på bachelor- eller master-nivå eller som del av kontinuerlig profesjonell utvikling.

Utdanning på dette nivået er rettet mot dem som har en bakgrunn innen pediatri og har behov for å lære mer om palliativ omsorg og til tider også helsepersonell som arbeider med barnepalliasjon og har erfaring med palliasjon av voksne og har behov for å lære mer om barn. Den grunnleggende kompetansen er den samme for begge målgruppene, men det kan være behov for ekstra læringsinnhold for begge gruppene for at de skal kunne gi god palliativ behandling og omsorg til barn.

Det er utarbeidet læreplaner som varierer med hensyn lengde, format og innhold. EAPCs nettsted [<http://www.eapcnet.eu>] har eksempler på læreplaner. Tabellen i avsnitt 5.1 viser minstekravene til kompetansenivå, og det viktigste er ikke hvor lenge programmet varer, men om denne kompetansen oppnås.

5.1 Fagområder og kompetanse i utdanningsprogrammer om «generell palliativ behandling og omsorg for barn»

Fagområde	Kompetanse
1. Grunnleggende aspekter ved palliativ behandling og omsorg for barn og hvordan de brukes	<ul style="list-style-type: none"> • Ha kunnskap om historien til den palliative omsorgsbevegelsen og prinsippene for palliativ behandling og omsorg for barn og hva som skiller barnepalliasjon fra palliasjon for voksne pasienter • Ha kunnskap om hva palliativ behandling og omsorg betyr for barn med livstruende eller livsbegrensede tilstander • Forstå den helhetlige tilnærmingen til omsorg ved å identifisere barn, unge og familiers fysiske, psykologiske, utdanningsmessige, åndelige, sosiale og kulturelle behov • Forstå verdien av en relasjonscentrert tilnærming til palliativ behandling og omsorg for barn • Ha evne til å samarbeide tett med alle som er involvert i barnets behandling og omsorg (både profesjonelle og andre personer) • Kunne identifisere utfordringene, hindringene og fordelene ved å bruke de grunnleggende prinsippene for barnepalliasjon på sykehuset, i perinatale og neonatale enheter, på intensivavdelinger, i samfunnet og i hjemmene • Initiere og overvåke tilbud om palliativ behandling og omsorg for barn som del av en kontinuerlig omsorgsprosess, inkludert henvisninger • Finne eventuelle «mangler» i samarbeids- og henvisningssystemer
2. Barn og unges utvikling	<ul style="list-style-type: none"> • Beskrive normative, utviklende faktorer i barn- og ungdommen og vite hvordan de påvirkes av livstruende tilstander • Beskrive utviklingen av barn og unges forståelse av sykdom, dødsprosessen og død • Gjennomføre en effektiv utviklingsvurdering • Ha evne til å samhandle med barn på ulike stadier av kognitiv, sosial, følelsesmessig, fysisk eller åndelig utvikling • Forstå viktigheten av lek og bruk av lek som del av egnet terapeutisk intervensjon
3. Fysisk omsorg	<ul style="list-style-type: none"> • Ha kunnskap om vanlige fysiske symptomer i palliativ behandling og omsorg for barn • Ha forståelse av vanlige feiloppfatninger om smerte hos barn og forklare hvordan disse kan vanskeliggjøre optimal smertelindring • Identifisere og bruke egnede evalueringsredskaper • Kunne vise effektiv dokumentasjon av smerte og symptomer • Bruke legemidler som hyppig brukes i palliativ behandling og omsorg for barn på en trygg og effektiv måte • Kunne bruke smertetrapper til smertelindring og adjuvantia til symptomkontroll • Finne ikke-farmakologiske tilnærminger til håndtering av symptomer
4. Psykososial og åndelig omsorg og utdanningsbehov	<ul style="list-style-type: none"> • Vite hvordan alvorlig sykdom og død påvirker barn og unges psykososiale og åndelige utvikling • Være klar over hvordan psykologiske bekymringer og vansker kan manifestere seg hos barn og unge • Finne og bruke egnede redskaper for psykososial og åndelig evaluering

	<ul style="list-style-type: none"> • Hjelp barna med å takle angst og slappe av • Forstå hvor viktig barns utdanningsbehov er
5. Støtte til familien	<ul style="list-style-type: none"> • Forstå at familier er systemer og hvordan de påvirkes av livsbegrensende eller livstruende tilstander • Bruke verktøy som genogrammer for å forstå familiestrukturen og familiens behov • Diskutere vanlige reaksjoner, bekymringer og behov foreldre, søsken eller besteforeldre kan ha når de lever sammen med et barn med en livsbegrensende eller livstruende tilstand. • Gi familien støtte på en kulturelt tilpasset måte
6. Klinisk og etisk beslutningstaking	<ul style="list-style-type: none"> • Legge til rette for diskusjoner med barnet og familien for å nå et felles mål • Legge til rette for at familien skal medvirke i mediske beslutninger • Være klar over barns evne til å medvirke i beslutningstaking
7. Omsorg mot livets slutt	<ul style="list-style-type: none"> • Få kunnskap om vanlige fysiske symptomer mot slutten av livet • Få kunnskap om hvordan man på forhånd kan planlegge omsorgen mot slutten av livet • Identifisere plagsomme akutte tilstander og kliniske nødsituasjoner mot livets slutt • Identifisere vanlige reaksjoner, bekymringer og behov hos alvorlig syke barn, søsken, foreldre og besteforeldre når de stilles overfor nær forestående død • Gjenkjenne hvordan venteseorg kan manifestere seg og gi støtte • Diskutere intervensjoner som kan bidra til å påvirke det døende barnet eller ungdommens livskvalitet på en positiv måte • Beskrive skolens rolle i å takle en elevs/students livstruende sykdom og død
8. Tverrfaglig samarbeid og tverrprofesjonelt samarbeid	<ul style="list-style-type: none"> • Anerkjennelse av viktigheten av å se problemer fra et tverrfaglig perspektiv • Ha evne til å forstå hvordan alvorlig sykdom og død kan påvirke dynamikken i et team • Ha evnen til å identifisere mestringsstrategier for håndtering av angst, dødsprosessen og døden, både personlige og for team
9. Kommunikasjon med barnet og familien	<ul style="list-style-type: none"> • Bruke «barnevennlige» kommunikasjon • Tilegne seg grunnleggende kommunikasjonsferdigheter som aktiv lytting, bruk av stillhet som mulighet for refleksjon, utfordring og diskusjon om følelsesmessig vanskelige temaer • Kunne forstå ikke-verbal kommunikasjon • Kunne fortelle dårlige nyheter på en sensitiv og kulturelt tilpasset måte • Kunne takle fortregning, sterke følelser og vanskelige spørsmål • Kunne kommunisere med barn om sykdom, dødsprosessen og død på en måte som tilsvarer deres kunnskaps- og forståelsesnivå
10. Sorgstøtte	<ul style="list-style-type: none"> • Forstå at søsken og foreldres sorg har unike aspekter • Kjenne til teorier om sorg og bruke dem til å støtte sørgende foreldre og søsken • Legge til rette for ulike ritualer og bruk av minnearbeid • Identifisere manifesteringer av komplisert sorg og foreta passende henvisninger

11. Refleksiv praksis, selverkjennelse og egenomsorg	<ul style="list-style-type: none"> • Ha evne til å analysere sine egne responser i omsorgsgiverforholdet på en kritisk og konstruktiv måte • Være klar over sine egne sårbare områder, styrke og ressurser som kan komme til nytte for å takle tap i barndommen • Strukturere et godt, helhetlig støttesystem som passer til din egen personlighet og omstendigheter
12. Øke bevisstheten i samfunnet	<ul style="list-style-type: none"> • Beskrive og forklare de underliggende prinsippene for palliativ behandling og omsorg for barn • Kjempe for barns rettigheter til palliativ pleie og omsorg • Gjøre andre oppmerksomme på palliativ behandling og omsorg for barn

6.0 - 3 UTDANNINGSNIVÅ: SPESIALISERT PALLIATIV BEHANDLING OG OMSORG FOR BARN

Dette utdanningsnivået er tilgjengelig for studenter på PhD/etter- eller videreutdanningsnivå og er beregnet på eksperter innen faget – eller på dem som har det som sin hovedoppgave å gi barn og unge palliativ behandling og omsorg.

Målgruppen for dette utdanningsnivået er spesialister på palliativ behandling og omsorg for barn og har ideelt sett lang erfaring på dette fagområdet før de starter den spesialiserte utdanningen i barnepalliasjon. På dette utdanningsnivået er kompetanserammeverket mer omfattende og inkluderer samarbeidspraksis, nettverksbygging, lederskap, tjenesteutvikling, forskning og evaluering, utdanning og profesjonell praksis. Det legges opp at fagfolk som får opplæring på dette nivået vil bli fremtidens ledere innen barnepalliasjon, og derfor er det helt avgjørende at de ikke bare er i stand til å gi omsorg, men også til å lede, utvikle kunnskapsbasis gjennom forskning, til å utdanne andre og være talspersoner for palliativ behandling og omsorg for barn i sin egen region.

Utdanningsprogrammer på dette nivået kan være profesjonsspesifikke, som for dem som tar en spesialutdanning som palliativ sykepleier for barn og unge eller leger med spesialkurs i palliativ pediatrik medisin. De kan også være beregnet på flere profesjoner og ha valgfrie moduler som er spesielt tilpasset de ulike profesjonene. Programmene tilbys på masternivå og er vanligvis godkjent av et universitet og/eller akkreditert av en yrkesorganisasjon for at deltakerne skal få godkjent denne spesialutdanningen. Programmene har varierende lengde, og dekker en rekke fagområder og kompetanse. Eksempler finner du på EAPCs nettsted [<http://www.eapcnet.eu>]. I Tabell 4 presenteres fagområdene, underområdene og kompetansene (som omfatter kunnskap, ferdigheter og holdninger) for spesialister innen palliativ behandling og omsorg for barn. Fem viktige fagområder er:

1. Forholdet mellom omsorgsgiver og omsorgsmottaker
2. Klinisk behandling og omsorg
3. Samarbeid og tverrprofesjonell praksis
4. Lederskap
5. Profesjonell praksis

6.1 Fagområder og kompetanse for utdanningsprogrammer innen «spesialisert palliativ behandling og omsorg for barn»

Fagområde	Underområde	Spesialisert palliativ behandling og omsorg for barn Kompetanse
1. Forholdet mellom omsorgsgiver og omsorgsmottaker	a. Barnepalliasjon: filosofi og praksis	<ul style="list-style-type: none"> • Ha grundig kunnskap om historien til og utviklingen av palliativ behandling og omsorg for barn og fremtidige utsikter • Forstå bruk av holisme for utviklingen av palliative omsorgstjenester for barn fra et tverrfaglig perspektiv • Ha en relasjonssentrert tilnærming til palliativ behandling og omsorg for barn • Anvende filosofien bak palliativ behandling og omsorg for barn for alle aldersgrupper, både ufødte barn, nyfødte, barn og ungdommer • Ha detaljert kunnskap om spesifikke livsbegrensende og livstruende tilstander (f.eks. ACT-kategoriene) • Forstå sin rolle i det større palliative omsorgssamfunnet, nasjonalt og internasjonalt
	b. Kommunikasjon med barn og familie	<ul style="list-style-type: none"> • Identifisere kommunikasjonsbarrierer (personlige, mellommenneskelige, organisasjonsmessige og kulturelle) og strategier for å overvinne dem • Ha gode kommunikasjonsferdigheter som gjør personen i stand til å: <ul style="list-style-type: none"> ○ Fortelle dårlige nyheter ○ Gjøre det lettere å uttrykke følelser, tanker og behov ○ Tolke ikke-verbal kommunikasjon ○ Lytte aktivt for å prøve å identifisere fysiske, psykologiske, åndelige og sosiale bekymringer ○ Forstå omfanget av forståelse av sykdom og prognose ○ Gi informasjon på en skånsom måte, tilpasset behovene og ønskene til hvert enkelt barn, ungdom og familie ○ Legge til rette for deltakelse i beslutningstaking ○ Øke selvtilit og fremme selvstendighet • Ha evnen til å diskutere usikkerhet og prognose • Legge til rette for åpen kommunikasjon mellom familiemedlemmer • På forhånd diskutere planer for videre behandling og omsorg i påvente av barnets død • Gi pasienten og familien opplæring i behandling og omsorg for barnet
	c. Psykososial og åndelig omsorg	<ul style="list-style-type: none"> • Ha grundig kunnskap om hva det medfører å ledsage familier gjennom barns sykdom og død • Forstå hvordan spesifikke diagnoser, personlige faktorer, familiedynamikk og kulturell innflytelse påvirker respons på en diagnose og omsorg mot livets slutt • Forstå de mange tapene og relaterte sorgresponser familier opplever under barns sykdom og dødsprosess • Skjelne mellom funksjonelle og dysfunksjonelle mestringsmønstre hos barn, foreldre og søsken

		<ul style="list-style-type: none"> • Bruke evalueringsredskaper for å identifisere psykologiske og åndelige bekymringer og ressurser hos barn og foreldre • Gi egnet støtte og/eller terapi og forstå når videre henvisning er nødvendig • Ha grundig kunnskap om den nyeste forskningen på sårbarhet og styrke hos barn og familier • Utvikle og opprettholde nær kontakt med relevante støttetjenester, blant annet lokale psykiatriske tjenester for barn og voksne, psykologiske tjenester, sorghjelp og støttegrupper • Finne ut hvordan forholdet til andre barn/ungdommer påvirkes av barnets eller ungdommens sykdom eller død • Gi rådgivning og veiledning til skolesamfunn og legge til rette for kommunikasjon med og støtte til barn, lærere og andre barn/ungdommer
	d. Sorgstøtte	<ul style="list-style-type: none"> • Støtte sørgende foreldre og være klar over at foreldres sorg har unike aspekter • Støtte sørgende søsken og være klar over at søskens sorg har unike aspekter • Vite at et barns død medfører flere tap og hvordan slike tap påvirker familien • Identifisere langvarig og komplisert sorg hos barn og voksne
	e. Egen- og teamomsorg	<ul style="list-style-type: none"> • Ha innsikt i egne holdninger overfor livstruende sykdom, dødsprosessen, død og sorg • Identifisere personlig lidelse som er uunngåelig (f.eks. sorg) og lidelse som er belastende (f.eks. utbrenthet, posttraumatisk stresslidelse) og se hvilke kollegaer som kan være i risikozonen eller har problemer • Finne måter å takle lidelse og påkjenninger på og administrere tilgjengelige støttesystemer for enkeltpersoner og team • Finne strategier som øker personlig styrke og gjør team sterkere • Ha evne til å gjenkjenne funksjonelle og dysfunksjonelle teamstrategier for mestring av lidelse, dødsprosessen og død • Identifisere enkeltpersoners og teamets behov for sorgstøtte og legge til rette for at slik støtte blir tilgjengelig
2. Klinisk omsorg	a. Vurdering og håndtering av smerter	<ul style="list-style-type: none"> • Ha god kunnskap om smertepatofysiologi hos barn • Forutse, vurdere og lindre smerter hos nyfødte, barn og ungdom • Vurdere kritisk og legge til rette for bruk av nye smertevurderingsskalaer ved behov • Tilpasse smertehåndtering slik at det oppfyller de individuelt vurderte behovene til hvert enkelt barn ved å bruke alle tilgjengelige metoder for farmakologiske og ikke-farmakologiske tilnærminger
	b. Vurdering og håndtering av andre symptomer	<ul style="list-style-type: none"> • Ha god kunnskap om andre symptomers patofysiologi • Forutse, vurdere og håndtere symptomer fra et helhetlig perspektiv gjennom bruk av en tverrfaglig tilnærming • Utvikle en plan for symptomhåndtering som både

		inkluderer farmakologiske og ikke-farmakologiske intervensjoner
	c. Omsorg ved livets slutt	<ul style="list-style-type: none"> • Utarbeide en omfattende plan på forhånd for livets slutt • Identifisere, forutse og planlegge for potensielle nødsfall • Ha evnen til å kommunisere muligheten for nødsfall skånsomt og passende til barn og familier • Legge til rette for at barnets og familiens ønsker når det gjelder hvor barnet skal dø og ritualer og skikker i forbindelse med å dø og dødsprosessen • Ha evnen til å sikre en kontinuerlig omsorg i hjemmet, på hospice/sykehjem og sykehus ved livets slutt • Identifisere og respondere på de spesifikke behovene til søsken og andre familiemedlemmer ved livets slutt • Forstå og respondere på behovene til andre barn/ungdom, lærere og andre personer
3. Samarbeid og tverrprofesjonell praksis	a. Teamarbeid	<ul style="list-style-type: none"> • Ha evnen til å jobbe som del av et tverrfaglig team • Ha forståelse for teamdynamikk og for funksjonelle og dysfunksjonelle mønstre som brukes for å mestre sykdom, død og dødsprosessen • Legge til rette for tverrfaglige teammøter • Forstå funksjonen og fordelene til klinisk veiledning i teamwork
	b. Nettverksbygging	<ul style="list-style-type: none"> • Etablere effektive kommunikasjonssystemer mellom team for å sikre helhetlig omsorg for barn og familie • Integrere palliasjon i andre miljøer gjennom nettverksbygging og samarbeid • Legge til rette for «åpent teamarbeid» og skape forhold som muliggjør meningsfull samhandling mellom team • Ha evnen til å samarbeide effektiv med frivillige
4. Lederskap	a. Lede og utvikle tjenester	<ul style="list-style-type: none"> • Ha evnen til å lede et tverrfaglig team som gir omsorg til barn med palliative behov i ulike miljøer • Ha evnen til å veilede og lede alle de som er involvert i å gi barn palliativ behandling og omsorg • Gå foran med et godt eksempel og legge til rette endringer i palliativ behandling og omsorg for barn • Kunne planlegge og etablere en palliativ omsorgstjeneste • Ta initiativet til nye og/eller innovative palliative omsorgstjenester for barn
	b. Opinionsdannelse	<ul style="list-style-type: none"> • Være en talsperson for palliativ behandling og omsorg som en menneskerettighet, for å sette palliativ behandling og omsorg på den politiske dagsordenen og for at legemidler som trengs i palliasjon skal bli gjort tilgjengelige for alle som trenger dem • Være en talsperson for utviklingen av palliativ behandling og omsorg for barn • Være en talsperson for utdanning innen palliativ behandling og omsorg for barn • Være en talsperson for at palliativ behandling og omsorg for barn integreres i den formelle helsesektoren

5. Profesjonell praksis	a. Forskning	<ul style="list-style-type: none"> • Foreta kritisk gjennomgang av litteratur og tilgjengelige data om palliativ behandling og omsorg for barn for å påvirke praksis • Gjennomføre forskning og bruke nye funn i palliativ behandling og omsorg for barn • Ha kunnskap om etiske standarder for barn og foreldres deltakelse i forskning
	b. Evaluering av tjenester	<ul style="list-style-type: none"> • Vurdere, overvåke og evaluere palliative omsorgstjenester påvirker barn, familier og helsepersonell • Evaluere kort- og langsiktige effekter av opplæring på palliative tjenester for barn • Bruke andre evaluering-/kontrollmekanismer for å få relevante data som kan forbedre palliative tjenester for barn • Dokumentere, fortolke og formidle evalueringsresultater
	c. Policy	<ul style="list-style-type: none"> • Ha kjennskap til nasjonale og internasjonale direktiver, rammeverk, policy og retningslinjer som påvirker utviklingen av palliative tjenester for barn • Bidra til utviklingen eller endring av lover om palliativ behandling og omsorg for barn, hvis nødvendig • Utarbeide policy om etablering og implementering av palliative omsorgstjenester
	d. Opplæring og utdanning	<ul style="list-style-type: none"> • Vedkjenne seg sitt ansvar for å lære opp andre og for å opprettholde egen læring og ferdigheter • Vurdere teamets opplærings- og læringsbehov • Utvikle opplæringsprogrammer og velge egnede læremetoder for sammenhengen og deltakerne • Ha evnen til å undervise, veilede og støtte underordnede medarbeidere på en empatisk og effektiv måte • Ha evnen til å evaluere et opplæringsprogram innen palliativ behandling og omsorg for barn

7.0 KONKLUSJON

EAPCs arbeidsgruppe for utdanning i barnepalliasjon ser disse retningslinjene som et grunnlag for utdanning i palliativ behandling og omsorg for barn. Denne rapporten tar utgangspunkt i den trenivåers utdanning som aktuelt er vedtatt av EAPC til bruk for palliativ behandling og omsorg for barn. Kompetanserammeverk for to utdanningsnivåer beskrives detaljert: generell palliativ behandling og omsorg og spesialisert palliativ behandling og omsorg, og gir således et grunnlag og rammeverk for utdanningsprogrammer innen barnepalliasjon. Vi håper at denne rapporten og retningslinjene i den vil være til hjelp for alle som ønsker at slike programmer skal utvikles, slik at utdanning av høy kvalitet innen palliativ behandling og omsorg for barn vil bli tilgjengelig for alle som trenger det, både i Europa og på verdensbasis.

REFERANSER

- Amery, J. og Lapwood, S. (2004): A study into the educational needs of children's hospice doctors: a descriptive, qualitative and quantitative survey. *Palliative Medicine* 18(8); 727-733.
- Beach, M., Inui, T. og Relationship-Centered Care Research Team (2006): Relationship-centered care: A constructive reframing. *Journal of General Internal Medicine*, 21: 53-58.
- Browing, D.M. og Solomon, M.Z. (2006): Relational learning in pediatric palliative care: transformative education and the culture of medicine. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 15, 795-815.
- British Society for Paediatric Palliative Medicine and Association of Children's Hospice Doctors. (2007): Curriculum in Paediatric Palliative Medicine. Storbritannia.
- Chambers, L. (2013): Together for Short Lives Discussion Paper 2: The Language of Children's Palliative Care. Together for Short Lives, Bristol.
- Cowley, S., Bliss, J., Mathew, A., McVey (2002): Effective interagency and interprofessional working: facilitators and barriers. *International Journal of Palliative Nursing* 8(1): 30-39.
- Craig, F., Abu-Saad Huijjer, H., Benini, F. et al (2007): IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*; 14(3): 109-114.
- De Vlioger, M., Gorchis, N., Larkin, P.J. og Porchet, F. (2004): A guide for the development of palliative nurse education in Europe. *Palliative nurse education: report of the EAPC task force*. Italia, EAPC.
- Donaghy, K. og Devlin, B. (2002): An evaluation of teamwork within a specialist palliative care unit. *International Journal of Palliative Nursing* 8(11): 518-524.
- Downing, J. og Ling, J. (2012): Education in children's palliative care across Europe and internationally. *International Journal of Palliative Nursing* 18(3): 115-120.
- European Association of Palliative Care (2007): Curriculum in Palliative Care for Undergraduate Medical Education: Recommendations of the European Association for Palliative Care. Italia, EAPC.
- Ferguson, L., Fowler-Kerry, S. og Hain, R.D.W. (2012): Kapittel 37: Education. I: Goldman A, Hain R and Liben S (Eds). *Oxford textbook of Palliative Care for Children*. Second Edition. Oxford University Press, Oxford.
- Field, M.J. og Behrman, R.E. (Red.) (2003): *When Children Die: improving palliative and end-of-life care for children and their families*. Washington DC: The national Academies Press.
- Fordham, S. og Dowrick, C. (1999): Is care of the dying improving? The contribution of specialist and non-specialist to palliative care. *Family Pract*; 16; 573-379.

- Gamondi, C., Larkin, P. og Payne, S. (2013): Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. *European Journal of Palliative Care* 20(2); 86-91.
- ICN (2005): Regulation Terminology. ICN, Geneve. Tilgjengelig på www.icn.ch/ Accessed February 2011.
- Illingworth, P. og Chekvanayagam, S. (2007): Benefits of interprofessional education in health care. *British Journal of Nursing*, 16(2); 121-124.
- Knapp, C., Woodworth, L., Wright, M., Downing, J., Drake, R., Fowler-Kerry, S., Hain, R, og Marston, J. (2011): Pediatric Palliative Care Provision Around the World: A Systematic Review. *Pediatr Blood Cancer* 56 (7), 1. juli. Artikkelen ble først publisert på nettet: 17. mars 2011 DOI 10.1002/pbc.23100'
- Liben, S., Papadatou, D. og Wolfe, J. (2008): Challenges and emerging ideas. *Lancet*, 371, 852–64.
- MacLeod R. (2004): Review: Challenges for education in palliative care. *Progress in Palliative Care* 12(3); 117-121.
- National Hospice and Palliative Care Organization (2003): Training curriculum in pediatric palliative care. Alexandria, Virginia: ChiPPS Project - National Hospice and Palliative Care Organization.
- Papadatou, D. (1997): Training health care professionals in caring for dying children and grieving families. *Death Studies*, 21(6) 575-600.
- Papadatou, D. (2009): Challenges of educating health care professionals. In: *In the face of death: professionals who care for the dying and the bereaved* (pp. 285-295). NY: Springer
- Papadatou, D., Bluebond-Langner, M. og Goldman, A. (2010): The team. In J. Wolfe, P. Hinds, B. Sourkes (Eds.) *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care* (pp.55-63). Philadelphia: Eslevier
- Parry, S.B, (1996): The quest for competences: competency studies can help you make HR decisions, but the results are only as good as the study. *Training*; 33: 48-56.
- Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M. et al (2009): White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*; 16; 278-289.
- Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M. et al (2010): White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care*; 17; 22-23.
- Smallman, A. (2007): Maintaining the quality of care. In: Brown E (ed). *Supporting the Child and the Family in Paediatric Palliative Care*. Jessica Kingsley Publications, London: 260-270.
- Somekh, B. og Lewin, C. (2005): *Research Methods in the Social Sciences*. London, Sage Publications.
- Spencer, J.A. og Jordan, R.K. (1990): Learner centred approaches in medical education. *British Medical Journal* 318, 1280-1283.
- Stjernsward, J., Foley, K. og Ferris, F. (2007): The Public Health Strategy for Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* 33(5); 486-493.

- Stronach, I. (1986): Practical Evaluation. Evaluating TVEI: Some methodological Issues. D. Hopkins. Cambridge, Cambridge Institute of Education: 204 - 211.

- Sullivan, A.M., Lakoma, M.D., Billings, A., Peters, A.S., Block, S.D, og PCEP Core Faculty (2005): Teaching and Learning End-of-Life Care: Evaluation of a Faculty Development Program in Palliative Care. *Academic Medicine* 80(7): 657-667.

- Together for Short Lives (2013)

http://www.togetherforshortlives.org.uk/families/information_for_families/2454_childrens_palliative_care_definitions Accessed April 2013

- Wager, J., Zernikow, B., Drake, R., Papadatou, D., Hubner-Mohler, B., Bluebond-Langner, M. (2013): International Multiprofessional Course in Pediatric Palliative Care: Benefits and Challenges. *Journal of Palliative Medicine* 16(1): 96-99.

- WHO's definisjon av CPC. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Accessed April 2013.

Opplæringsmaterieell er tilgjengelig på nettstedet [<http://www.eapcnet.eu>] og inkluderer koblinger til ulike materialer fra hele verden, bl.a. følgende:

- APCA (2012) African Palliative Care Association Core Competencies: A framework of core competencies for palliative care providers in Africa. Kampala, Uganda.

- British Society for Paediatric Palliative Medicine and Association of Children's Hospice Doctors. (2007): Curriculum in Paediatric Palliative Medicine. UK.

- Development of Palliative Care Services in the Republic of Serbia. (2013) Introduction to Children's Palliative Care. Belgrade, Serbia.

- DPWMF Resource Centre Project Navigators course. Diana Princess of Wales Memorial Fund, London.

- ELNEC. (2003) End-of-Life Nursing Education Consortium: Pediatric Palliative Care American Association of Colleges of Nursing and City of Hope National Medical Center.

- European Association of Palliative Care (2004): A guide for the development of palliative nurse education in Europe. Palliative nurse education: report of the EAPC task force. EAPC.

- Freidrichsdorf et al (2013): Outline of EPEC Pediatrics curriculum.

- Gwyther et al. (2009): Postgraduate Diploma in Palliative Medicine. University of Cape Town, South Africa.

- Hain et al (2012): Five-day introduction course from Cardiff University and University of Glamorgan

- Hospice Africa Uganda (2012): Children's Palliative Care Module from the BSc in Palliative Care. Hospice Africa Uganda, Kampala.

- ICN (2005) Regulation Terminology. ICN, Geneva. Available from www.icn.ch/ Accessed February 2011.
- ICPCN (2012): Introduction to Children's Palliative Care Curriculum, ICPCN, Sør-Afrika.
- Mildmay (2011): A Diploma in Paediatric Palliative Care Curriculum. January, Kampala, Uganda.
- Royal College of Paediatrics and Child Health (2009): A Framework of Competencies for Level 3 Training in Paediatric Palliative Medicine. Royal College of Paediatrics and Child Health, London.

TAKK TIL

Forfatterne ønsker å takke alle dem som på ulike måter har bidratt til det ovennevnte dokumentet, blant annet Maruzza-stiftelsen, International Children's Palliative Care Network og Dr. Richard Hain.