

# VÆR BEREDT!

En innføring i arbeid med beredskapsplan i barnehage og skole – spesielt med fokus på barn med en fremadskridende tilstand.



**FRAMBU**  
Senter for sjeldne  
funksjonshemninger

## Vær beredt!

Ønske om å lage dette lille heftet har sitt utspring i de erfaringer vi har gjort i møte med en gruppe omsorgspersoner som arbeider med barn med fremadskridende sykdom. Vi har sett viktigheten av å være godt forberedt i vanskelige situasjoner. ”Har vi sett et kart på forhånd er det enklere å finne veien når vi trenger å finne den”.

Alle barn med fremadskridende sykdom må ha en Individuell Plan (IP), og beredskapsplanen bør inngå i denne. Beredskapsplanen skal være et verktøy som er der, og som kan brukes når det er behov for den. Vi håper dette heftet kan være til inspirasjon for å starte arbeidet med en plan for deres barn.

Torill Øverby Kvan  
Frambu 2003

## Hva kjennertegner barn med fremadskridende sykdom?

- Alle taper ervervede ferdigheter – fysisk og psykisk. I noen tilfelle går tilbakegangen raskt, i andre tilfelle langsomt.
- Alle barna har behov for særlig tilrettelegging. Derfor er det viktig at fagpersonene som skal hjelpe har mye kompetanse for å kunne utnytte barnets kommunikative evner og dekke behovet for å bli forstått.
- Mange barn har behov for smertebehandling og annen medisinerings, for eksempel mot epilepsi.
- Nesten alle disse barna får behov for ernæring gjennom sonde. Gastrosonde (”knapp i magen”) er blitt vanlig.

Alle barn med fremadskridende sykdommer har behov for å leve et rikt barneliv på lik linje med alle andre barn. Grip dagen – gjør hverdagen best mulig ut fra det enkelte barns premisser.

*Du kan ikke forhindre at sorgens fugler flyr over ditt hode,  
men du kan forhindre at de bygger rede i ditt hår*  
kinesisk ordtak

## Case

***Petter hadde problemer med pusten. Han var surklete og hostet sårt og lenge. Det var tydelig at han var i dårlig form. Han likte ikke å ligge uten at noen satt ved siden av ham. Personalet i barnehagen var engstelige. Petters ansiktsfarge forandret seg og han begynte å bli blå rundt munnen. Øynene var store og redde. Det var på tide å sette i verk de planlagte tiltakene***

## Litteratur

*for voksne*

Dyregrov, Atle og Raundalen, Magne (1994): Sorg og omsorg i skolen. Magnat forlag

Farrant, Ann (1998): Sibling bereavement Helping Children Cope with Loss. Cassel

Lagerheim, Berit (1991): Et annerledes liv. Vekst og trygghet i familier med funksjonshemmede barn. Grøndal & Søn Forlag

Lugg, Kjersti og Vestad, Jørn (2000): To fugler levde sammen. Verbum

Ranheim, Unni (2002): Vær der for meg – om ungdom død og sorg. Tell forlag

Sund, Arne (1985): Ulykker, katastrofer og stress. Psykiske reaksjoner, hjelp og beredskap. Gyldendal norsk forlag

*for barn*

Gaarder, Jostein (1996): I et speil, i en gåte. Aschehaug

Lindgren, Astrid (1974): Brødrene Løvehjerte. Damms forlag

## Nettadresser

[www.verdikommisjonen.no/publikasjoner/vvls/innhold.html](http://www.verdikommisjonen.no/publikasjoner/vvls/innhold.html)  
Verdier ved livets slutt. En antologi.

[www.frambu.no](http://www.frambu.no)



## **Arbeidet starter der behovet er størst**

Velg den situasjonen der det er behov for rutiner og faste prosedyrer. Eksempel: Er barnet plaget av mye slim i lungene. Hvordan gjør vi for å hjelpe barnet til å puste lettere?

Gå detaljert til verks. Snakk sammen slik at alle som er involvert får belyst saken fra sitt ståsted. Konsulter fagpersoner med kompetanse på området. Et møte med for eksempel barnets fysioterapeut kan tjene som en form for kollegaveiledning, samtidig som man samarbeider om å lage gode prosedyrer for den behandling barnet skal ha.

Den i personalet som ønsker å lage et utkast til plan, gjør det i samarbeid med den i ledelsen som har ansvar for barnet.

- Definer barnets situasjon her og nå.
- Hva skal til for at personalet kan føle seg trygge i sin arbeidssituasjon. Hva trenger vi å vite?
- Informasjon om barnet
- Kunnskap om tilstanden og de følger den får.
- Hva har vi behov for å være forberedt på? Tenk konkret!

## **Hvor er det mulig å søke hjelp til utarbeidelse av en god beredskapsplan?**

Det finnes flere kommuner som har pålagt alle sine barnehager og skoler å utarbeide beredskapsplaner. Søk på den enkelte barnehage eller skoles nettside. Habiliteringsteamene i fylkene kan formidle kontakt med andre miljøer som arbeider med liknende oppgaver. Ta rede på om gjeldende habiliteringsteam har en egen gruppe som arbeider med barn og unge med fremadskridende sykdom.

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger yter veiledning som et supplement til hjelpeapparatet i kommune og fylke. Vi kan være behjelpelig med å formidle kontakt med skoler og barnehager som har utarbeidet gode planer for sine barn.

## **Hvorfor trenger vi en beredskapsplan?**

I flere norske kommuner utarbeides planer for beredskap knyttet til alvorlige ulykker og dødsfall. Planene er ofte av generell karakter som ledd i arbeid med internkontroll innen helse, miljø og sikkerhet.

Det finnes også mange gode eksempler på at skoler og barnehager har utarbeidet tilsvarende planer nøyte tilpasset deres hverdag og behov. Slike planer kan inneholde konkrete maler i forhold til informasjon og prosedyrer som settes i verk ved ulykke eller dødsfall. Planen er ment å bidra til å skape større trygghet for både barna og de ansatte i en vanskelig situasjon. Alle skoler og barnehager bør ha en plan for slik beredskap - særlig der spesielle forhold tilsier det.

Beredskapsplanen som utarbeides for enkeltbarn bør være oversiktlig, lettfattelig og lett å finne fram i. Det skal først og fremst være en praktisk hjelp i krevende situasjoner og må være lett tilgjengelig for dem som har behov for planen i sitt daglige arbeid. Det bør finnes en oppdatert kopi hjemme hos de pårørende dersom disse ønsker det.

Hver barnehage eller skole bør skreddersy planen for deres barn. Den bør også evalueres og revideres med jevne mellomrom – alt avhengig av hvordan barnets tilstand og familiens situasjon endrer seg. Noen velger å lese igjennom planen en gang i året, sammen med foreldrene, uavhengig av om det har skjedd endringer eller ikke. Foreldre kan også forandre mening i forhold til hvordan de ønsker at barnets siste tid skal være – hvilke tiltak som skal igangsettes.

Arbeid med en plan tilpasset et enkelt barn vil kunne bidra til økt samforståelse og større trygghet for den personalgruppen som har ansvaret for barnet.

## **Plan for enkeltbarn med fremadskridende sykdom**

For den barnehagen eller skolen som har ansvaret for barn med fremadskridende sykdom bør en slik plan være en obligatorisk del av institusjonens virksomhetsplan.

Det medisinske ansvaret for barnet er forankret i Lov om helsetjenesten i kommunen. Derfor bør kommunelegen eller andre med medisinsk kompetanse og ansvar følge arbeidet og bidra til at den ferdige planen er kvalitetssikret i henhold til gjeldende lover og regler. Planen bør ikke bare

konsentrere seg om beredskap knyttet til brå sykdom og død, men like mye om ulike oppgaver knyttet til barnets pleie- og omsorgsbehov etter hvert som tilstanden endres eller forverres. Mange av barna med fremadskridende sykdom vil ha behov for faste prosedyrer ved respirasjonsproblemer, eller hvis det er problem med magesonden.

Her er et eksempel:

Rutiner ved bruk og eventuelle uhell med gastronomisonde.

- Egen førstehjelpsmappe ligger i medisinskapet på styrerens kontor
- Hvis det "lekker" fra sondehullet tørkes det med lunkent vann. Ikke vær redd for å ta på det!
- Sprøyter og annet utstyr til måltidet vaskes med Zalo og godt, varmt vann. NB! Gummipakningene tåler dårlig oppvaskmaskin.
- Bruk Cola til å rense slangen med hvis den tetter seg eller inneholder matrester.
- Hvis slangen faller ut, sett inn den ekstra slangen i hullet med en gang! Hullet begynner å lukke seg i løpet av 15 – 20 minutter. Smør med vaselin eller olje.

## **Mulig disposisjon for en helhetlig plan**

1. Aktuelle kontakter med telefonnummer

2. Plan for akutte hendelser som ikke krever sykehusinnleggelse (se eksempel ovenfor)

3. Prosedyrer

Tiltak i forhold til konkrete hendelser:

Hva gjør vi hvis barnet slutter å puste?

Varslingsrutiner til pårørende og helsepersonell:

Hvem skal varsles når og hvordan?

Informasjon til definerte enkeltpersoner og grupper etter behov. Ofte handler det om informasjon knyttet til forandring i barnets livssituasjon– for eksempel at barnet trenger pustehjelp eller at barnet bør løftes og håndteres på en ny måte.

4. Beredskap knyttet til akutt sykdom

- Uten sykehusinnleggelse, f.eks. at barnet får høy feber eller et epileptisk anfall.
- Med sykehusinnleggelse: "Akuttplan" Akuttplan er en prosedyreplan beregnet på ambulanspersonell og personell i sykehusets akuttmottak.

Utarbeides av barnets fastlege eller pasientansvarlig lege (PAL) på sykehuset

5. Beredskap knyttet til uventet dødsfall
6. Beredskap knyttet til forventet dødsfall i hjemmet og på sykehus  
Personalets rolle og oppgaver bør defineres der det er ønske om at barnet skal tilbringe sin siste tid i hjemmet.
7. Etterarbeid – fastsettelse av oppfølgingsrutiner for familie og personalet i barnehage/skole.

### **Hvem utarbeider planen?**

Før man begynner å lage en plan må de foresatte informeres om arbeidet. Alle foresatte må få tilbud om å delta i planarbeidet. De som ikke ønsker å delta aktivt, må holdes orientert om framdriften og forslagene i planene.

Man må være forberedt på at arbeidet med planen er krevende, både faglig og følelsesmessig. Det er derfor mest hensiktsmessig at en liten gruppe holder i arbeidet for å sikre kontinuitet og framdrift. Det er viktig at de som arbeider med planen har detaljkunnskaper om barnets behov. Institusjonens ledelse bør også være representert. Erfaringer viser at en konsekvens av planarbeidet kan kreve omdisponering av ressurser, det være seg økonomiske eller personalressurser.

### **Planen**

- Alle planer må inneholde en liste med viktige navn og telefonnummer.
- Listen kan henges på veggen, godt synlig, i barnets base. Det bør også finnes en liste med i barnets utstyr når man skifte tilholdssted, f.eks. gå i svømmehallen.
- En mobiltelefon med programmerte nummer er alltid en god sikkerhetsforanstaltning; uansett hvor barnet befinner seg.

Planen skal være til hjelp og støtte, og ikke framstå som en tvangstrøye! Det er ikke mulig å planlegge for alle eventualiteter i barnets hverdag.

Det finnes eksempler på gode planer på nettet. Ett av disse eksemplene kan kanskje danne utgangspunkt for den planen dere skal utarbeide? Finnes det allerede en helhetlig plan på deres arbeidsplass, kan arbeidet med barnets plan inkluderes i denne.



FRAMBU – Senter for sjeldne funksjonshemninger  
Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud  
Telefon: 64 85 60 00  
E-post: [info@frambu.no](mailto:info@frambu.no)

[www.frambu.no](http://www.frambu.no)

