



Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier



Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier

© Sundhedsstyrelsen, 2018.
Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Elektronisk ISBN 1. udgave: 978-87-7014-049-2

Sprog: Dansk
Version: Endelig
Versionsdato: 2. november 2018
Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
November 2018

Indholdsfortegnelse

1. Introduktion	5
1.1. Baggrund og formål	5
1.2. Vidensgrundlag	5
1.3. Sammenhæng med øvrige initiativer på området.....	6
1.4. Anvendte begreber	6
1.5. Aldersafgrænsning.....	8
1.6. Pædiatri jf. gældende specialeplan	9
1.7. Lov- og etisk grundlag	9
2. Sammenfatning af anbefalinger	10
3. Målgruppen	13
3.1. Målgruppens karakteristika.....	13
3.2. Målgruppens omfang	16
4. Tidlig identifikation af behov	17
4.1. Vurdering af de palliative behov	17
4.2. Identifikation af behov hos familien, søskende og særlige forhold	20
5. Palliative indsatser til børn og unge og deres familier	23
5.1. Planlægning af den palliative indsats	23
5.2. Indsatser i forhold til fysiske symptomer	25
5.3. Indsatser i forhold til psykiske symptomer	26
5.4. Indsatser i forhold til sociale forhold	28
5.5. Indsatser i forhold til eksistensielle/åndelige forhold	29
5.6. Specialiseret palliativ indsats.....	33
6. Organisering	34
6.1. Organisering af den palliative indsats	34
6.2. Opgave- og ansvarsfordeling	35
6.3. Overgangen fra ung til voksen	39
6.4. Patientforeninger, civilsamfund og øvrige aktører	40
7. Samarbejde og koordinering.....	41
7.1. Tværfagligt samarbejde	41
7.2. Koordinering.....	43
8. Kompetencer	45
8.1. Kompetencer til at varetage palliative indsatser for børn og unge.....	45
8.2. Kompetenceudvikling.....	46

9. Monitorering og kvalitetsudvikling	49
9.1. Monitorering	49
9.2. Kvalitetsudvikling.....	50
Referenceliste	51
Bilagsfortegnelse	54
Bilag 1: Kommissorium for arbejdsgruppen	55
Bilag 2: Arbejdsgruppens sammensætning	59
Bilag 3: Lovgivning	61
Bilag 4: Skabelon til indledende vurdering	69
Bilag 5: Tværfaglig vurdering og indsatsområder	70
Bilag 6: Forløb for sygdomsspecifikke indsatser	72

1. Introduktion

1.1. Baggrund og formål

Med finansloven for 2018 er det besluttet at udarbejde anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier i regi af Sundhedsstyrelsen. Der er ikke hidtil udarbejdet særskilte danske anbefalinger eller retningslinjer for palliation til denne målgruppe. Palliation til børn og unge indgik i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats fra 2011. Disse anbefalinger blev revideret i 2017 og omhandler nu udelukkende palliative indsatser til voksne.

Anbefalingerne for palliativ indsats til børn, unge og deres familier omhandler palliative indsatser til børn og unge med livstruende eller livsbegrænsende sygdom samt støtte og aflastning til deres forældre og søskende undervejs i sygdomsforløbet.

Formålet med anbefalingerne er:

- at skabe lighed i adgangen til de palliative indsatser for målgruppen uanset diagnosen
- at skabe en fælles faglig ramme og indhold for området
- at understøtte synergien og sammenhængen mellem tilbuddene
- at understøtte den fremadrettede kvalitet og udvikling.

Anbefalingerne er målrettet planlæggere og ledende medarbejdere på sygehuse, i regioner, kommuner og almen praksis samt det tværfaglige personale, der er involveret i den palliative indsats i regioner og kommuner på tværs af forvaltningsområder:

Anbefalingerne forventes indarbejdet i de faglige selskabers respektive kliniske vejledninger og retningslinjer, hvor det er muligt at konkretisere anbefalingerne nærmere, også i forhold til de specifikke sygdomsområder.

1.2. Vidensgrundlag

Anbefalingerne tager udgangspunkt i den aktuelle internationale og nationale viden og lovgivning på området, jf. referencelisten. Endvidere er resultaterne fra en erfaringsopsamling og evaluering af henholdsvis Lukashuset, FamilieFOKUS og de hospitalsbase-rede, regionale specialiserede teams fra 2018 inddraget. Der er ikke foretaget en systematisk litteratursøgning i forbindelse med udarbejdelsen af anbefalingerne.

Derudover har en arbejdsgruppe rådgivet Sundhedsstyrelsen i udarbejdelsen af anbefalingerne. Arbejdsgruppens kommissorium og medlemmer fremgår af bilag 1 og 2.

1.3. Sammenhæng med øvrige initiativer på området

Anbefalingerne for palliative indsatser til børn, unge og deres familier skal ses i sammenhæng med Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats (voksne), forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, pakkeforløb for kræft hos børn og specialevejledning for pædiatri.

1.4. Anvendte begreber

I det følgende beskrives de begreber som anvendes i anbefalingerne.

1.4.1. Palliativ indsats

I anbefalingerne anvendes WHO's definition af palliativ indsats:

Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art (1).

WHO skelner mellem palliativ indsats til børn og palliativ indsats til voksne. For børn og unge præciseres følgende:

- Palliativ indsats til børn og unge omfatter barnets/den unges fysiske, psykiske, sociale og åndelige behov, samt støtte til hele familien.
- Den palliative indsats iværksættes på diagnosetidspunktet og fortsætter, uanset om barnet/den unge får behandling med kurativt sigte.
- De sundhedsprofessionelle skal evaluere og lindre barnets/den unges fysiske, psykiske og sociale belastninger.
- Effektiv palliativ indsats forudsætter en tværfaglig tilgang, som involverer hele familien og ressourcerne i familiens lokalområde.
- Den palliative indsats kan ydes på hospitaler og andre institutioner, såvel som i barnets/den unges eget hjem (1).

1.4.2. Basal og specialiseret palliativ indsats

Palliativ indsats opdeles internationalt og i Danmark i basal og specialiseret indsats. Kompetencerne til henholdsvis basal og specialiseret indsats opnås på forskellige uddannelsesniveauer, jf. kap. 8. Der ydes således altid en basal indsats, som suppleres med en specialiseret indsats, når der er behov for dette. Den samlede indsats kræver således ofte indsatser på tværs af det basale og det specialiserede niveau.

Basal palliativ indsats til børn, unge og deres familier ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som deres hovedopgave. Indsatsen indgår integreret i barnets øvrige pleje og behandling på børneafdelingen og varetages af det tværfaglige behandlingsansvarlige team. Fagpersoner i kommunerne varetager ikke selvstændigt basal palliativ indsats til børn og unge, da patientgrundlaget er for lavt til erhvervelse af kompetencer og erfaring, og da barnet oftest har vedvarende behov for højtspecialiseret pædiatrisk behandling. Dette adskiller sig fra den basale palliative indsats til voksne patienter. Den specialiserede palliative indsats er målrettet børn/unge og deres familier med komplekse palliative behov. En specialiseret indsats ydes, når der er en høj sværhedsgrad inden for de enkelte problemområder eller ved flere sammenhængende problemområder. Den specialiserede palliative indsats til målgruppen er kendetegnet ved at være tværfaglig og teambaseret. Den ydes af fagpersoner, der har palliation til børn og unge som deres hovedopgave med inddragelse af øvrige fagpersoner. Den specialiserede indsats kan foregå under indlæggelse på børneafdeling, i barnets hjem eller opholdssted ved hjælp af udgående teams eller på børnehospice, hvor specialiseret palliativt personale er til rådighed hele døgnet.

1.4.3. Habilitering/rehabilitering

Rehabilitering kan defineres som en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har, eller er i risiko for at få, nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund¹. Rehabilitering er et begreb, der typisk anvendes i forhold til voksne, hvorimod habilitering almindeligvis anvendes i forhold til børn og unge, der har medfødte eller erhvervede sygdomme, som skal udvikle sig på trods af sygdommen. Habilitering betyder at "udvikle nye evner" og har til formål at støtte udviklingen hos et barn med en medfødt eller tidligt erhvervet lidelse. Habilitering er en bred, sammenhængende indsats, der følger barnet fra den tidligste barndom, gennem ungdommen og ind i voksenalderen. Habilitering baserer sig på en helhedsopfattelse af barnets og de pårørendes situation og har til formål, ligesom rehabilitering, at fremme bedst mulig kropsfunktion, indlæring, selvstændighed og selvtilid samt medvirke til barnets/den unges aktive sociale deltagelse. Habilitering adskiller sig fra rehabilitering ved, at barnet ikke har tidligere funktion at referere til, sådan som den voksne med en erhvervet lidelse har (2).

Der er en række ligheder mellem palliation og habilitering/rehabilitering. Fælles for habilitering/rehabilitering og palliation er, at det er et centralt formål at medvirke til, at det enkelte barn og dets familie kan mestre deres livssituation bedst muligt, og at hele familien trives. Palliative og habiliterende/rehabiliterende indsatser vil ofte have til formål at hjælpe barnet og familien med dette. Derudover rummer begge felter en helhedsorienteret tilgang til barnets problematikker. Indholdet af de enkelte indsatser vil ofte være identiske,

¹ Sundhedsstyrelsens oversættelse af WHO-definition. Kilde WHO Disability Report 2011

selvom især barnets prognose kan have betydning for målsætningen, og hvordan indsatserne indbyrdes prioriteres.

Et andet fællestræk ved palliation og habilitering/rehabilitering er, at der ofte vil være mange aktører involveret på tværs af sektorer, sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle i samspil med barnet/den unge og familien. Det kræver kompetencer og tæt samarbejde for at opnå sammenhængende forløb for det enkelte barn og familie. Såvel palliative som habiliterende/rehabiliterende indsatser bør tilbydes tidligt i forløbet. Jo bedre familien er rustet til at håndtere deres livssituation, herunder sorg og krise, jo bedre vil barnets trivsel være.

Palliation kan med fordel tænkes ind i habiliterings-/rehabiliteringsindsatser i kommunerne for at understøtte sammenhæng og imødekomme barnets og familiens individuelle behov (4).

1.4.4. Livstruende sygdom

Livstruende sygdom² anvendes om en sygdom, hvor helbredende behandling er mulig, men hvor der også er risiko for, at behandlingen ikke virker.

1.4.5. Livsbegrænsende sygdom

Livsbegrænsende sygdom³ anvendes om en sygdom, hvor der ikke er noget begrundet håb om helbredelse, og som kan medføre barnets død.

1.5. Aldersafgrænsning

I anbefalingerne anvendes følgende aldersafgrænsning for børn og unge med livstruende og livsbegrænsende sygdomme:

- Børn betegner de 0-11-årige.
- Unge betegner de 12-18-årige.
- Unge mellem 18-25 år er ikke omfattet af anbefalingerne, men transitionen fra indsatser på børne-/ungeområdet til voksenområdet er beskrevet.

² Internationalt anvendes begreberne 'livstruende' og 'livsbegrænsende' om målgruppens sygdomme. Begreberne dækker også børn med livstruende eller livsbegrænsende tilstande, som kan være vanskelige at diagnosticere. Mange af disse børn kan også have palliative behov og brug for indsatser, selvom de ikke har fået en sygdomsdiagnose.

³ Som fodnote 3

1.6. Pædiatri, jf. gældende specialeplan

I henhold til "Specialevejledningen for Pædiatri" omfatter pædiatrien *"forebyggelse, diagnostik, behandling og palliation af patienter med medfødte misdannelser, sygdomme og funktionsforstyrrelser i barnealderen"* (27). Den palliative indsats for børn og unge <18 år forankres i den basale pædiatriske og specialiserede pædiatriske indsats. Unge voksne >18 år forankres i den palliative indsats for voksne. Transitionen fra pædiatrisk til voksen regi for unge omkring 18 år foregår i tæt samarbejde mellem de forskellige aktører (for uddybning se afsnit 6.3).

1.7. Lov- og etisk grundlag

Den palliative indsats til børn og unge med livstruende og livsbegrænsende sygdomme reguleres inden for rammerne af sundhedsloven og serviceloven^{4,5}. Der henvises til bilag 3 for beskrivelse af de relevante paragraffer i henholdsvis Serviceloven og Sundhedsloven. Den palliative indsats aftales i øvrigt inden for bestemmelser om samarbejde mellem regioner og kommuner, herunder i regi af sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler. I henhold til FNs Konvention for Barnets Rettigheder skal barnets bedste i alle foranstaltninger vedrørende børn og unge komme i første række (7). Barnets bedste skal være et grundlæggende hensyn i alle handlinger og afgørelser, som berører barnet/den unge. Børn og unge har ret til at nyde den højest opnåelige sundhedstilstand (8) og bør have et indholdsrigt og menneskeværdigt liv under forhold, der sikrer værdighed, fremmer selvtiliden og medvirker til barnets aktive deltagelse i samfundslivet (9). Disse grundlæggende hensyn er uafhængigt af barnets/den unges alder.

⁴ Lovbekendtgørelse nr. 191 af 28. februar 2018 Sundhedsloven

⁵ Lovbekendtgørelse nr. 102 af 29. januar 2018 om social service

2. Sammenfatning af anbefalinger

Anbefalinger om tidlig identifikation af behov

- Stamafdelingen på sygehuset foretager tidligst muligt i sygdomsforløbet en tværfaglig vurdering af behov for palliative indsatser hos alle børn/unge med livsbegrænsende eller livstruende sygdomme og deres familier, uanset sygdom og alder. Relevante fagpersoner, der arbejder med børn og unge i målgruppen, involveres i vurderingen. Vurderingen gentages ved behov af den enhed, barnet/den unge primært er tilknyttet.
- I vurderingen af behov bør der være fokus på familiens behov for aflastning/afløsning, dels med henblik på at bedre familiens samlede trivsel, og dels for at barnet/den unge kan forblive i eget hjem længst muligt, hvis familien ønsker det.
- På baggrund af vurderingen udarbejder den enhed, som barnet primært er tilknyttet, tværfaglige målsætninger for indsatsen, under inddragelse af barnet/den unge og familien. Målsætningerne tilpasses løbende behovene.

Anbefalinger om den palliative indsats

- Børn, unge og deres familier tilbydes en palliativ indsats med udgangspunkt i deres identificerede behov, ressourcer mv. både under og efter sygdomsforløbet. Palliativ indsats integreres tidligt i barnets sygdomsforløb, evt. allerede fra sygdommens opståen.
- Der udarbejdes en individuel behandlingsplan i samarbejde mellem stamafdelingen, øvrige relevante aktører samt barnet/den unge og familien.
- Det individuelle palliative forløb tilrettelægges og foregår tværfagligt i samarbejde med barnet/den unge og familien. Indsatserne kan være rettet mod fysiske og psykiske symptomer samt sociale og eksistentielle/åndelige forhold.
- Alle familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende sygdom tilbydes løbende afdækkende og støttende samtaler om fremadrettede behov for støtte og pleje.
- Efterladte pårørende tilbydes opfølgning efter barnets/den unges livsafslutning.

Anbefalinger om organisering

- Den palliative indsats organiseres, så barnet/den unge og familien kan tilbydes rette indsats på rette tid og sted. Organiseringen understøtter, at indsatsen så vidt muligt kan foregå i nærmiljøet, så barnet/den unge og deres familier kan forblive længst muligt i eget hjem, hvis de ønsker det
- Organisering af alle palliative indsatser til børn/unge baseres på, at fagpersonerne har den fornødne viden, rutine og erfaring i at arbejde med børn og unge, samt at der er tilstrækkelig volumen og de nødvendige faciliteter til stede, for at indsatserne kan varetagges med høj faglig kvalitet og kontinuitet
- I god tid inden barnets/den unges overgang til voksenlivet indleder relevante fagpersoner på børneafdelingen og/eller det specialiserede palliative team et samarbejde om overgangen fra palliative indsatser på børne-/ungeområdet til voksenområdet.

Anbefalinger om samarbejde og koordinering

- Kommuner og regioner, herunder almen praksis, aftaler i regi af sundhedsaftaler og praksisplaner, hvordan det tværfaglige samarbejde kan foregå i praksis, og hvordan der sikres koordinering mellem de forskellige tilbud, herunder snitflader og synergi.
- Samarbejdsaftaler kan indgås mellem enheder og sektorer, fx mellem et hospitalsbaseret team og kommunen o.l. med henblik på at styrke samarbejde, videndeling og kommunikation på tværs og for at tydeliggøre ansvarsfordeling og styrke aktørernes kompetencer og kendskab til hinanden.
- Der etableres døgndækkende telefonisk kontaktmulighed i det hospitalsbaserede specialiserede team til familierne med henblik på at skabe tryghed, når barnet er hjemme, samt som rådgivningsmulighed for fagpersoner på det basale niveau.
- Der udpeges en ansvarlig person i hver sektor til hver familie, som familien har mulighed for at kontakte i dagstiden. Personen udpeges blandt de fagpersoner, der i forvejen er involveret i barnets/den unges palliative forløb, på stamafdelingen og i den enhed, hvor barnet primært er tilknyttet.
- I barnets/den unges stamafdeling udpeges der en patientansvarlig læge, som har det overordnede ansvar for koordinering af udrednings- og behandlingsforløbet på sygehuset samt en plejeansvarlig sygeplejerske. Samarbejdet mellem den patientansvarlige læge og andre behandlingsansvarlige læger aftales lokalt.
- Der afholdes ved behov koordinerende møde med deltagelse af familien, det specialiserede palliative team, den praktiserende læge, hjemmesygeplejen samt andre relevante personer i barnets hjem, børnehospice eller lignende institutioner.

Anbefalinger om kompetencer

- Fagpersoner, der arbejder med børn og unge med livsbegrænsende og livstruende sygdomme og deres familier, har de rette kompetencer og uddannelser til at varetage de palliative indsatser.
- Kommuner, regioner og øvrige tilbud på området iværksætter relevante tiltag for kompetenceudvikling med henblik på at sikre høj faglig kvalitet i den palliative indsats til børn, unge og deres familier.
- DMCG-PAL/palliationsudvalget under Dansk Pædiatrisk Selskab udarbejder kompetenceprogrammer for palliative indsatser til børn, unge og deres familier.

Anbefalinger om monitorering og kvalitetsudvikling

- Alle relevante aktører registrerer indsatser samt monitorerer og kvalitetsudvikler indsatserne fortløbende.
- Data vedrørende specialiserede palliative indsatser på tværs af de eksisterende tilbud indberettes systematisk til Dansk Palliativ Database, som afrapporterer indikatorer.

3. Målgruppen

3.1. Målgruppens karakteristika

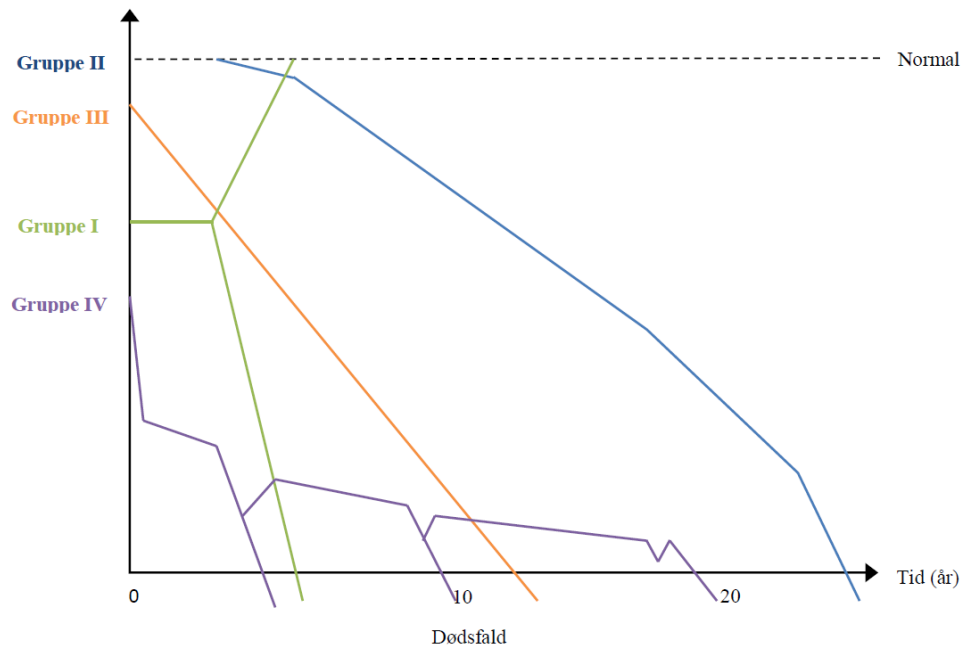
Målgruppen er børn/unge fra 0 år op til 18 år med komplekse symptomer af fysisk, psykisk, social og åndelig-eksistentiel karakter, og som har et sygdomsforløb med risiko for tidlig død, samt deres familier.

Der er defineret fire klinisk anvendelige "arketyper" af børn og unge med behov for palliative indsatser i de europæiske standarder for den palliative indsats til børn og unge publiceret af European Association for Palliative Care (EAPC) i 2007. Målgruppen er her grupperet hovedsageligt i relation til helbredelsesmuligheder (11):

- **Gruppe 1:** Livstruende sygdomme for hvilke helbredelse er mulig, men hvor der også er risiko for, at behandlingen ikke virker. Palliativ indsats kan være nødvendig i perioder med prognostisk usikkerhed, og når behandlingen ikke virker. Børn/unge i langvarig remission, eller som følges efter vellykket helbredende behandling, er ikke inkluderet. Eksempler: Kræft, hæmatologiske sygdomme og irreversibelt organsvigt af hjerte, lever, lunger og nyre med mulighed for livreddende transplantation.
- **Gruppe 2:** Sygdomme, hvor der kan være lange perioder med intensiv, livsforlængende behandling, og hvor det samtidig er muligt for børnene/de unge at deltage i almindelige aktiviteter, men hvor tidlig død stadigvæk er en risiko. Eksempler: Cystisk fibrose og muskeldystrofi.
- **Gruppe 3:** Fremadskridende sygdomme uden helbredende behandlingsmuligheder, hvor behandlingen udelukkende er palliativ og ofte kan vare i mange år. Eksempler: Batten sygdom og mukopolysakkaridose.
- **Gruppe 4:** Sygdomme med svære neurologiske handicaps, der kan medføre svækkelse og modtagelighed overfor helbredsmæssige komplikationer, og som uforudsigeligt kan forværres, men som sædvanligvis ikke anses for at være fremadskridende. Eksempler: Svære multiple handicaps såsom følger efter hjerne- eller rygmærvsskader, herunder visse børn/unge med svær cerebral parese.

Inden for andre diagnosegrupper/tilstande kan der også være behov for en palliativ indsats.

Figur 1



Figur 1 illustrerer de varierende sygdomsforløb for børn og unge i grupperne 1-4 (12).

Sygdomsgrupperinger

De basale og specialiserede indsatser, herunder ansvarsfordeling, er i disse anbefalinger beskrevet i forhold til følgende livstruende og livsbegrænsende sygdomme:

- Nyfødte med svært invaliderende sygdomme samt sygdomme med døden til følge.⁶
- Kræft, visse hæmatologiske og immunologiske sygdomme samt hæmatopoietisk stamcelletransplantation
- Neurologiske, genetiske og metaboliske sygdomme. Disse børn og unge er ofte syge igennem en årrække, hvilket har store konsekvenser for familielivet og søskendes opvækst
- Livstruende organsygdomme, herunder organtransplantation.

For familier med nyfødte kan fødslen af et barn med svært invaliderende lidelser og risiko for tidlig død være en stor kontrast til forventningen om at kunne byde et rask barn velkommen i familien, da det normalt er forbundet med glæde. Den grundlæggende familiedannelse kan derfor være truet som følge af en forstyrret tilknytningsproces på grund af sygdom og hospitalsindlæggelse (8).

Målgruppen børn med kræft omfatter også børn med såkaldte "godartede" svulster i hjerne og rygmarv. For de fleste børn er sygdommene livstruende. For alle familierne generelt er sygdommene uventede og svært indgribende i dagligdagen og udløser ofte angstreaktioner.

Neurologiske/genetiske sygdomme kan være medfødte eller erhvervede, og varierer ofte meget over tid.

Målgruppen børn og unge, der indstilles til organtransplantation, udgør en gruppe, hvor kurativ behandling er mulig, såfremt transplantation bliver en realitet. Usikkerhed om, hvorvidt barnet/den unge får tilbudt et organ i tide og om længden af ventetiden, er en stor udfordring for hele familien.

Alderskategorisering

Målgruppen generelt omfatter således en meget heterogen gruppe af børn og unge med forskellige sygdomme, alder, modenhed og funktionsniveau, og derfor kan en opdeling i alderskategorier bidrage til at målrette den palliative indsats:

- *Foster og nyfødte* (den første levemåned): For det nyfødte barn vil der i starten ofte være stor usikkerhed forbundet med barnets prognose i forhold til den palliative indsats.
- *Børn* (fra anden levemåned op til 12-års alderen): Børn er i en kontinuerlig fysisk, emotionel og kognitiv udvikling. Den normale udvikling kan være forsinket på grund af kronisk sygdom.
- *Unge* (fra 12 til 18 år): Unge med livsbegrænsende sygdomme har særlige udviklingsmæssige udfordringer (10). Den normale vækst og pubertetsudvikling kan være forsinket på grund af kronisk sygdom, hvorved der opstår en asymmetri mellem den biologiske, psykologiske og sociale udvikling (5).
- *Overgang* fra ung til voksen (fra 18 år): Unge med livstruende eller livsbegrænsende sygdom befinder sig i mellem det pædiatriske og det voksne palliative team, hvorfor der skal sikres god transition herimellem (11).

Familierne

Familier til børn og unge med livstruende eller livsbegrænsende sygdomme er endvidere omfattet af målgruppen. 'Familie' defineres i den forbindelse som de personer, herunder søskende, der giver fysisk, psykisk, åndelig og social omsorg til barnet, uanset om der er

en biologisk relation. Generelt er søskende derfor inkluderet, når familien nævnes i nærværende anbefalinger, men karakteristika samt vurdering af behov, som særligt adskiller sig fra forældrene, er beskrevet separat.

Søskende

Søskende kan have følelsesmæssige og adfærdsmæssige problemer, problemer med skole, forhøjet aggressionsniveau eller tilbagetrukkethed, følelser af ensomhed, frustration, frygt eller tristhed, både under det syge barns sygdomsforløb og efter et dødsfald.

3.2. Målgruppens omfang

Der eksisterer ikke et nationalt register i Danmark over antal børn og unge med behov for palliation eller over antal børn og unge i aktuelle palliative forløb, hvorfor det præcise antal ikke kendes. Antallet af børn og unge med behov for en palliativ indsats er langt større end de få børn og unge, der årligt dør af medicinske årsager. Den gennemsnitlige totale årlige børne-/ungdomsdødelighed i Danmark er ca. 400 børn, hvor ca. halvdelen er børn, som dør, inden de fylder et år (3,13). Børnene/de unge har en række meget forskellige sygdomme (14). Børn og unge med en non-malign livstruende eller livsbegrænsende sygdom er antalsmæssigt den største gruppe (3).

Børn lever i dag længere med livstruende sygdomme end før, og flere børn helbredes. I de til tider lange sygdomsforløb, som børnene og deres familier går igennem, har de brug for hjælp og støtte undervejs i forløbet samt ved eventuel livsafslutning.

Da gruppen af børn og unge med livstruende sygdom er bred og forskelligartet, har de og deres familier varierende behov og ønsker (14). Det er væsentligt at være opmærksom på, at hele familien, herunder barnet/den unge, forældre, søskende og andre pårørende, er målgruppen for den palliative indsats.

4. Tidlig identifikation af behov

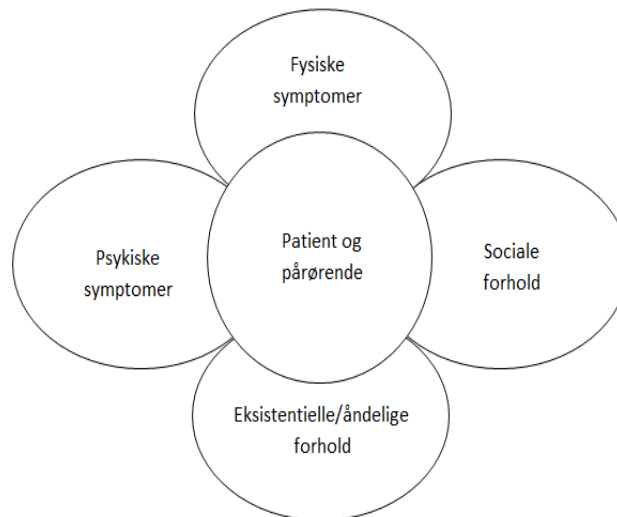
Anbefalinger

- Stamafdelingen på sygehuset foretager tidligst muligt i sygdomsforløbet en tværfaglig vurdering af behov for palliative indsatser hos alle børn/unge med livsbegrænsende eller livstruende sygdomme og deres familier, uanset sygdom og alder. Relevante fagpersoner, der arbejder med børn og unge i målgruppen, involveres i vurderingen. Vurderingen gentages ved behov af den enhed, barnet/den unge primært er tilknyttet.
- I vurderingen af behov bør der være fokus på familiens behov for aflastning/afløsning, dels med henblik på at bedre familiens samlede trivsel og dels for at barnet/den unge kan forblive i eget hjem længst muligt, hvis familien ønsker det.
- På baggrund af vurderingen udarbejder den enhed, som barnet primært er tilknyttet, tværfaglige målsætninger for indsatsen, under inddragelse af barnet/den unge og familien. Målsætningerne tilpasses løbende behovene.

4.1. Vurdering af de palliative behov

Den palliative indsats tager udgangspunkt i en vurdering af barnets/den unges og familiens samlede behov og problemer i forbindelse med livstruende og livsbegrænsende sygdom, uanset om lidelserne er af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel/åndelig karakter. Der findes ikke ét valideret redskab til vurdering af børnenes/de unges og familiernes behov, der dækker alle sygdoms- og alderskategorier. Til at understøtte vurdering af disse fire områder kan WHO's model 'International Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth version (ICF-CY) anvendes. ICF-CY er en bio-psyko-social model, der beskriver faktorer, som har betydning for det samlede helbred (18). Dette kan illustreres i denne figur:

Figur 2: Palliative behov hos børn med livstruende og livsbegrænsende sygdomme og hos deres familie



Menneskers samlede fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige lidelser er beskrevet grundlæggende i *Total Pain begrebet* (15) og viser herved de palliative behovs komplekse karakter. De forskellige symptomer og forhold påvirker hinanden i positiv eller negativ retning, og det er derfor væsentligt, at de sundhedsprofessionelle⁷ og øvrige fagprofessionelle⁸ lytter til barnets og familiens historie for at forstå, både deres konkrete og særlige behov for lindring samt barnets og familiens styrker og muligheder i den aktuelle situation.

Vurdering af barnets/den unges og familiens behov for palliative indsatser bør altid tage udgangspunkt i den enkelte familie og barnet/den unge samt familiens ressourcer, helbredstilstand, evne til egenomsorg og motivation, for på denne måde at tage et bredt afsæt i barnet/den unge som helhed og det enkelte barns/den unges og familiens forudsætninger, ønsker og prioriteringer.

Der foretages en vurdering af barnets/den unges samlede palliative behov set i lyset af sygdomsstatus, symptombillede og plejeproblemer mv., i sammenhæng med familiens livssituation som helhed. Vurderingen skal foretages systematisk og tidligst muligt og bør som minimum foretages ved diagnosen, ved sygdommens progression og ved komplikationer. Accelererede forløb, fx akut organsvigt, kræver en hurtig præcis indsats, hvor de fagprofessionelle skal afdække familiens behov og ønsker på kort tid. Dette er en samarbejdsopgave mellem fagpersoner fra intensivafdelinger, børneafdelinger og de palliative

⁷ Sundhedsprofessionelle med erfaring med børn/unge: eksempelvis læger, sygeplejersker, psykologer, social- og sundhedsassistenter, fysioterapeuter, ergoterapeuter, kliniske diætister m.fl.

⁸ Øvrige fagprofessionelle: eksempelvis præster, socialrådgivere m.fl.

teams.

Sundhedsprofessionelle, som arbejder med børn/unge med livstruende sygdomme, bør som minimum vurdere, om barnet/den unge og familien har et eller flere af de nedenstående palliative behov ved diagnosen, ved sygdommens progression og komplikationer. Dette kræver at information om barnet/den unge deles mellem alle involverede aktører fx egen læge, palliativt team etc. Ved vurderingen kan den sundhedsprofessionelle i samtale med barnet/den unge og deres familier således fx spørge ind til:

- Barnets/den unges og familiens overordnede oplevelse af deres livssituation, herunder hvordan familiens hverdag fungerer samt viden om familiens historie, som kan have indflydelse på forløbet og samarbejdet. Desuden behovet for indsatser der understøtter barnets udvikling.
- Fysiske symptomer hos barnet/den unge, fx smerter, åndenød, nedsat muskelkraft og bevægelighed, kvalme, utilpashed og træthed samt disses betydninger og sammenhæng med aktivitet og deltagelse. Desuden spørges barnet til de symptomer, der er karakteristiske ved den pågældende diagnose, behandling og evt. komorbiditet/multisygdom. Endvidere bør familien spørges til fysiske symptomer, fx søvnbesvær, hovedpine og andre symptomer på stressbelastning.
- Psykiske symptomer eller risiko for udvikling af psykiske lidelser både hos barnet/den unge og familiemedlemmerne, fx stress, angst, depression, kompliceret sorg, PTSD, træthed, ensomhed, bekymring for fremtiden, problemer med leg, sygdommens udvikling samt disse eventuelle problemers betydning for hverdag, aktivitet og deltagelse.
- Sociale forhold, fx barnets/den unges mulighed for at få støtte og nærvær i hverdagslivet, herunder relationer til venner og tilknytning til skolen. Desuden fokus på familiens konstellation, netværk og hvordan netværket er involveret samt ressourcer i familien og tilknytningen til arbejdsmarkedet, økonomi, boligforhold. Endvidere fokus på søskende og deres alder, skolegang og fritid.
- Eksistentielle/åndelige forhold, fx barnets/den unges og familiens oplevelse af situationen og sygdom, mening med livet, hvad der giver håb og styrke, samt hvilken rolle religiøsitet spiller.

Det er væsentligt, at der indhentes egne udsagn fra barnet/den unge og familien. Det er her vigtigt at være opmærksom på, at børns evne til at forstå og udtrykke deres symptomer og behov er en særlig udfordring, der skal vurderes individuelt ud fra barnets udvikling ved hjælp af dertil udviklede scoringsredskaber eller kommunikationshjælpemidler, eksempelvis redskaber der hjælper børnene med at beskrive deres fysiske symptomer. Symptombilledet vil være forskelligt afhængig af barnets/den unges type af livstruende

eller livsbegrænsende sygdom, og hvor de fysiske symptomer vil blive oplevet og udtrykt forskelligt afhængig af barnets mentale og kognitive udvikling. I vurderingen af behov bør barnets/den unges forventede prognose indgå, og den kan desuden involvere en funktionsevnevurdering og kognitive tests ved psykolog fx i Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR), som skal belyse, hvilke begrænsninger og betydning symptomerne har for barnets/den unges liv. Vurderingen bør foretages af de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der i forvejen er involveret i forløbet, eller af særligt kyndige på de enkelte felter ved anvendelse af validerede redskaber.

I enheder, der varetager specialiserede palliative indsatser, anbefales det, at barnet/den unge med palliative behov jævnligt præsenteres på tværfaglige konferencer/netværksmøder o.l. med deltagelse af minimum fire faggrupper⁹ med henblik på at koordinere vurderingen af disse behovsområder, så det samlede perspektiv på barnet og familien fastholdes. Hvis behovet vurderes af sundhedsprofessionelle enkeltvis, som derpå henviser til øvrige fagprofessionelle (præst, socialrådgiver mv.), tabes kompleksiteten i de palliative behov let af syne. Til opsamling af samtalen vedrørende den indledende vurdering kan skabelonen i bilag 4, som anvendes af et hospitalsbaseret specialiseret team, evt. benyttes. I oversigten i bilag 5 er det anført, hvilke fagpersoner der kan inddrages i den tværfaglige vurdering, og hvilke indsatsområder der bør være i fokus. På baggrund af vurderingen af behov fastlægges mål og indsatser ofte i tæt samarbejde med barnet/den unge og familien. I forhold til den unge er det et særskilt fokus at understøtte den unges autonomi i målsætningen. Målet med den palliative indsats er at fremme barnets/ den unges livsmod og samtidig at lindre lidelserne samt at bedre hele familiens trivsel.

4.2. Identifikation af behov hos familien, søskende og særlige forhold

Familiens behov

Familien er en af de vigtigste støtter for børnene igennem hele forløbet, men familien kan også have selvstændige behov for støtte. Familien belastes i høj grad, da den ofte er hårdt presset både fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt/eksistentielt. Alle fagpersoner har skærpet underretningspligt ved bekymring herfor. Forældrene, som oftest er ansvarlige for pleje og administration af medicin og ernæring døgnet rundt, kan opleve tegn på stress i form af hovedpine, mavepine, søvnforstyrrelser eller andre psykiske symptomer som usikkerhed, angst og frygten for at miste sit barn. Forældrene har brug for viden, blandt andet fordi de ofte skal tage beslutninger på deres børns vegne, og de behøver støttende interventioner, så de er i stand til at pleje deres eget barn. Forældrene – og barnet selv, når dette er hensigtsmæssigt – bør desuden informeres om, at de selv bør

⁹Enheder, der varetager specialiserede palliative indsatser (palliativt team, palliativ afdeling og hospice) omfatter som udgangspunkt fire faggrupper, herunder mindst én læge, som er fagområdespecialist, og én sygeplejerske med kompetencer på postgraduat, specialiseret niveau (niveau C) – som begge skal være fuldtidsbeskæftigede med den palliative indsats. De øvrige faggrupper kan være deltidsbeskæftigede med indsatsen.

være opmærksomme på fysiske og følelsesmæssige forandringer i deres livsførelse, herunder hvem de skal tage kontakt til ved behov.

Yderligere har forældrene behov for støtte i forhold til at bevare forældreskabet til det syge barns søskende i forhold til dem selv, fx vedrørende opretholdelse af arbejdsliv og parforhold. Det er derfor vigtigt, at familiernes ressourcer, kompetencer til at støtte barnet og magte forældreopgaven i forhold til øvrige søskende, og eventuelle problemer afdækkes. Dette forudsætter forældrenes samtykke. Desuden er det væsentligt, at der er fokus på familiens behov for aflastning/afløsning, dels med henblik på at bedre familiens samlede trivsel, men også i forhold til at barnet/den unge kan forblive i eget hjem længst muligt, hvis familien ønsker det. Der er familier, som er særligt udsatte, hvor der skal være en særlig opmærksomhed, hvis de har palliative behov i forbindelse med et barns sygdom. Det drejer sig fx om familier med svagt netværk, socialt udsatte familier, forældre med sværere psykiske lidelser mv. Nogle familier er enten ikke bevidste om deres behov eller kan have vanskeligt ved at give udtryk for dem, eller de har ringere adgang til relevante sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, fx fordi de kan have vanskeligt ved at benytte sig af de etablerede tilbud. Det er væsentligt, at de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle er opmærksomme på de særlige vanskeligheder og behov, disse børn og unge og deres familier kan have, og at de samarbejder om indsatsen, således at denne kan tilrettelægges, så den enkelte kan få mest mulig gavn heraf. Hvis familierne har behov for hjælp til fx egen sygdom, vil dette som udgangspunkt varetages af den praktiserende læge.

Søskendes behov

Inddragelse af søskende til et barn med livsbegrænsende eller livstruende sygdom er vigtigt, således at søskende ikke oplever at være udenfor eller efterladt med deres egne fantasier og følelser omkring den syge søskendes sygdom og eventuelle død. Søskende skal derfor inkluderes ved samtaler om status på barnet/den unges sygdom, progression og palliative indsatser, da det er afgørende for søskendes trivsel. Dette skal ske i overensstemmelse med deres alder, følelsesmæssige udvikling og ressourcer. Dertil er det vigtigt med en høj grad af opmærksomhed på søskende for at vurdere, om familien selv er i stand til at tage vare på reaktionerne hos søskende. Forskningsresultater peger på, at børn og unge er i risiko for at udvikle psykosociale problemer ved tab af en søskende, som fx posttraumatiske stress-symptomer eller angst¹⁰, og at det især er familiemæssige faktorer fra før dødsfaldet, der har betydning for, hvordan barnet/den unge klarer sig. En anden konsekvens for søskende er desuden, at de undertrykker egne behov og følelser, eller at de påtager sig et for stort ansvar for familiens trivsel. Disse reaktioner kan medføre fysiske og psykiske belastningsreaktioner som fx hovedpine, mavepine og søvnforstyrrelser samt adfærdsmæssige problemstillinger. Blandt søskende til børn med livstru-

¹⁰ Malin Lövgren m.fl.: Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working With Children With Cancer and Their Families (2016) (Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2016, Vol. 33(4) 297–305)

ende og livsbegrænsende sygdom opleves der også psykiske symptomer som usikkerhed og angst, der ofte er forbundet med sygdommens udvikling og det syge barns prognose. Søskende kan også opleve følelser af skam over at være anderledes og skille sig ud. Samtidigt føler søskende ofte en stor kærlighed, ømhed og omsorg over for deres syge søster eller bror. Disse modstridende følelser udløser en høj grad af følelsesmæssig kompleksitet, der kan være svær at håndtere for barnet selv. Søskende kan se frem til samvær med forældrene igen, hvilket ligeledes kan være svært at håndtere følelsesmæssigt.

Kulturelle forhold

Konsekvenserne af livstruende sygdom kan for familierne afhænge af blandt andet livssyn, sociale ressourcer samt kulturelle og religiøse ståsteder. Kulturelle forhold og etnicitet kan medføre særlige krav til og behov for speciel kost, hygiejne og daglige ritualer, såvel som andre sygdomsopfattelser, særlige ritualer i forbindelse med sygdom, livsafslutning, begravelse og sørgeperiode. Det er vigtigt, at de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle er opmærksomme på dette, og at det medtænkes i forhold til vurdering af barnets og familiens palliative behov. Ved sproglige barrierer er det væsentligt, at der er adgang til en professionel tolk, som familien er tryk ved, og som kan rumme situationen.

5. Palliative indsatser til børn og unge og deres familier

Anbefalinger

- Børn, unge og deres familier tilbydes en palliativ indsats med udgangspunkt i deres identificerede behov, ressourcer mv. både under og efter sygdomsforløbet. Palliativ indsats integreres tidligt i barnets sygdomsforløb, evt. allerede fra sygdommens opståen.
- Der udarbejdes en individuel behandlingsplan i samarbejde mellem stamafdelingen, øvrige relevante aktører samt barnet/den unge og familien.
- Det individuelle palliative forløb tilrettelægges og foregår tværfagligt i samarbejde med barnet/den unge og familien. Indsatserne kan være rettet mod fysiske og psykiske symptomer samt sociale og eksistentielle/åndelige forhold.
- Alle familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende sygdom tilbydes løbende afdækkende og støttende samtaler om fremadrettede behov for støtte og pleje.
- Efterladte pårørende tilbydes opfølgning efter barnets/den unges livsafslutning.

5.1. Planlægning af den palliative indsats

På baggrund af identifikationen af behov vurderes det derpå, om der skal ydes en indsats, og hvilke fagpersoner der eventuelt skal involveres i barnets/den unges forløb. Det er vigtigt, at indsatsen er individuelt tilrettelagt i overensstemmelse med barnet/den unge og familiens ønsker og behov samt at den tilpasses barnets kontinuerlige udvikling, herunder alderssvarende kommunikation. Indsatsen er familiecentreret og ikke patientcentreret. Den omfatter forældre, søskende og evt. nære pårørende, og formålet er at øge trivsel og livskvalitet ved at lindre deres samlede lidelser. Indsatsen kan omfatte følgende:

- Indsatser rettet mod fysiske
- Indsatser rettet mod psykiske symptomer
- Indsatser rettet mod sociale, aktivitets- og undervisnings-/uddannelsesmæssige behov
- Indsatser rettet mod eksistentielle og åndelige forhold
- Indsatser rettet mod støtte til barnets/den unges fortsatte aldersvarende udvikling.

Den børnepalliative indsats skal i henhold til WHO's anbefalinger iværksættes på diagnosticetidspunktet, integreret med en eventuel sygdomsrettet behandling (1,11). Varigheden af den palliative indsats kan således variere fra timer til dage, måneder og år og for mange unge med en transition til voksenlivet. Indsatserne, der også dækker familierne, kan ses i forhold hertil, og til om der er behov for en basal eller en specialiseret indsats - eller begge dele. I mange forløb vil børnene og deres familier få behov for både basale og specialiserede indsatser.

Udgangspunktet for den palliative indsats til børn og unge er det samme som for voksne, men de konkrete indsatser adskiller sig. De palliative forløb hos børn og unge er ofte præget af, at sygdomsforløbene kan være mere uforudsigelige end sygdomsforløbene hos voksne. Det skyldes blandt andet, at det ofte drejer sig om sjældne og arvelige sygdomme, der kan have flere tilsyneladende terminale faser. Børnenes/de unges forløb varierer desuden alt efter, hvilken alder, sygdomsgruppe eller arketype (se kapitel 3) de tilhører.

Der bør udarbejdes en individuel pleje- og behandlingsplan, herunder plan for håndtering af sygdomsprogression/kritisk sygdom, på baggrund af vurderingen af behov for indsatser tidligt i forløbet. Alle relevante parter samt barnet/den unge og forældrene bør inddrages i udarbejdelsen af behandlingsplanen og ved ændringer i planen med henblik på at understøtte koordinering.

Pleje- og behandlingsopgaverne bør varetages af fagpersoner i teamet ud fra deres kompetencer og ressourcer. Desuden bør der udarbejdes en akutplan, der beskriver mulige fremtidige komplikationer og hændelser, samt hvad der skal gøres, hvis der opstår en akut situation.

De forskellige planer og det tværfaglige samarbejde kræver løbende evaluering og justering. Det er væsentligt, at stamafdelingen, og evt. specialiserede palliative teams, er forudseende med hensyn til sygdomsforløbet, så det drøftes med familien, i hvilke situationer det kan blive aktuelt med en indlæggelse samt behandlingsmål med henblik på at minimere unødvendige undersøgelser.

Det er væsentligt, at familierne fra starten af et livstruende sygdomsforløb bliver præsenteret for, hvilke muligheder der er for støtte fremover, fx ved udgående funktion til hjemmet eller ophold på børnehospice eller anden institution, hvem de kan henvende sig til fx vedrørende oplysninger om hjælpemidler samt vejledning i plejeopgaver. Der kan endvidere henvises til Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge" (19) samt pjecen "Mødet med pårørende til personer med alvorlig sygdom" (20).

For at give bedst mulig hjælp til børn/unge og deres familier, er samtaler om livet med sygdom nødvendige. Det er barnet/den unge og dets forældres rettighed at få belyst alle behandlingsmuligheder, og det at opnå fælles behandlingsmål er en løbende proces. Be-

handlingsmålene kan ændre sig undervejs, ligesom der kan komme nye behandlingsmuligheder til rådighed. Barnet/den unge og dets forældres ønsker og behov kan derfor ændres i takt med sygdomsforløbets udvikling, hvorfor det er vigtigt, at samtaler afholdes løbende gennem sygdomsforløbet.

Det er derfor afgørende, at familie og behandlere har en fælles forståelse og forventningsafstemning af, hvad formålet med behandlingen er. Det vil sige, om der er tale om en helbredende, livsforlængende og/eller palliativ (lindrende) behandling eller flere af delene samtidigt, og hvad der ud fra et lægefagligt synspunkt forekommer rigtigt at tilbyde barnet. Afhængig af alder vil barnet/den unge indgå i denne forventningsafstemning. Ofte gives der palliativ behandling samtidig med den helbredende, jf. afsnit 4.1, hvor det beskrives, at det er væsentligt at indtænke den specialiserede palliative indsats så tidligt som muligt i forløbet. Det er ofte en svær overgang for familierne at gå fra meget intensiv helbredende behandling til udelukkende palliativ behandling, hvilket indebærer at skulle acceptere, at barnet ikke bliver rask.

Det er vigtigt at få afklaret i fællesskab med barnet/den unge og familien, hvem der skal inddrages og i hvilket omfang. Der skal desuden være opmærksomhed på, at unge og deres familier har mulighed for at drøfte bekymringer adskilt fra hinanden, og at de kan have forskellige behov samt ønsker om tiltag. Det er væsentligt at respektere, at ikke alle børn/unge eller deres familier ønsker at tale om sygdommens udvikling, prognose og død. Dette kan være en udfordring for barnet/den unge, familierne samt de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle.

Der findes forskellige metoder til afholdelse af samtaler, som kan indgå i planlægningen af det palliative forløb. Det anbefales, at de løbende samtaler planlægges, således at det vedrører fremtidig pleje og behandling mellem barnet/den unge, familien og sundhedsprofessionelle, for herigennem at skabe en fælles forståelse parterne imellem. Målet med de løbende samtaler er at sikre en grundig afdækning af personlige ønsker, som medvirker til at sikre, at der træffes de beslutninger, som er bedst for barnet/den unge og familien – og efterfølgende at dokumentere dette.

5.2. Indsatser i forhold til fysiske symptomer

Formålet med indsatserne målrettet de fysiske symptomer er at bibeholde og fremme et fysisk velbefindende og et tilfredsstillende/acceptabelt funktionsniveau og hermed øge barnets/den unges livskvalitet i hverdagen, hvilket spiller en central rolle i både de basale og specialiserede palliative indsatser. Symptombilledet vil være forskelligt afhængigt af den livsbegrænsende og livstruende sygdom. Eksempler på fysiske symptomer er: hastigt progredierende funktionstab, nedsat eller manglende spisefunktion, træthed, kramper, uro, smerter, kvalme, mave-tarmproblemer, åndedrætsproblemer, spasticitet.

Indsatsen i forhold til de fysiske symptomer kan være farmakologisk og ikke-farmakologisk. Smertebehandling er både en farmakologisk og en ikke-farmakologisk, psykologisk

indsats. Der kan eksempelvis være fokus på barnets/den unges (og familiens) smertehåndtering.

Formålet med den farmakologiske indsats er at lindre bedst muligt med færrest mulige bi- og følgevirkninger. Behandlingen understøtter allerede igangsat medicinsk behandling i starten af forløbet, og den vurderes og justeres løbende, herunder evt. behov for seponering af unødige medicin. Dette kræver ofte en tæt kontakt med barnet/den unge og forældrene samt en langsom optimering og justering af doser. Endvidere bør der rettes opmærksomhed mod, at lægemidlers farmakokinetik ændres gennem hele vækstperioden (24). Den farmakologiske palliative behandling varetages af børnelæger eller andre behandlingsansvarlige læger efter aftale.

De ikke-farmakologiske indsatser har fokus på at mindske følger efter sygdom og behandling med henblik på at fremme funktionsniveau og livskvalitet. Alt efter barnets behov oplæres forældrene i de ikke-farmakologiske indsatser samt hensigtsmæssige teknikker i deres daglige omsorg for barnet. Indsatsen kan være mobilisering, lejring, respirationsteknikker, massage og berøring, habiliterende og rehabiliterende træning. Desuden er der fokus på fysisk træning for de børn og unge, der er i stand til det, med henblik på at lindre symptomer og bedre de fysiske funktioner. En vigtig opgave er, at barnet får en oplevelse af liv, herunder opbygger kropslige ressourcer og relationelle færdigheder gennem leg og positiv kontakt med egen krop. Disse opgaver varetages af fagpersoner med relevante kompetencer, eksempelvis af fysioterapeuter, ergoterapeuter m.fl.

I den daglige omsorg og sygepleje er det desuden vigtigt at observere, identificere og handle på barnets problemstillinger og behov, at planlægge, udføre, koordinere og evaluere palliativ pleje og omsorg på et grundlæggende og specialiseret niveau. Sygeplejen skal kunne håndtere stærke opioider, smertepumper og en genoplivningssituation. Disse opgaver varetages af sygeplejersker o.l. med specialiserede kompetencer eller hjemme-sygeplejersker under supervision af de specialiserede team.

5.3. Indsatser i forhold til psykiske symptomer

Formålet med en tidlig og løbende indsats målrettet psykiske symptomer hos barnet/den unge, og i de ramte familier, er så vidt muligt at højne familiernes livskvalitet samt at reducere og forebygge psykopatologiske reaktioner både i løbet af og efter sygdomsforløbet samt efter barnets eventuelle død. Det er generelt meget komplekse psykiske problemstillinger, som det syge barn, men også søskende og forældre, står overfor. Den psykiske belastning kan spænde fra lettere til svære og mere invaliderende symptomer i og efter forløbet. Formålet med den psykologiske indsats er endvidere at hjælpe familierne med at mestre deres aktuelle omstændigheder og de forandringer, bekymringer og uvisheder, der følger med.

Indsatsen kan være en støttende indsats i forhold til varetagelsen af familiens samlede trivsel, herunder forældrerollen, barnets udvikling (habilitering), søskendes trivsel samt

håndtering af de følelsesmæssige belastninger og reaktioner, eksempelvis kompliceret krise- eller sorgreaktion, depression, angst og selvmordstanker, der opstår i familien, og som påvirker familiemønsteret. Indsatsen kan i forhold til det syge barn og søskende omfatte interventioner tilpasset det enkelte barns/den enkelte unges udviklingsmæssige kapacitet og ressourcer, fx fokus på relationer og netværk, styrkelse af bevidst nærvær, bekymringshåndtering, værdibaseret handlen og eksistentielle samtaler.

Indsatsen til søskende bør omfatte at tale med dem om de følelser og tanker, der er forbundet med at have en søster eller bror med en livsbegrænsende eller livstruende sygdom samt om deres forståelse af døden med udgangspunkt i søskendes alder og kognitive udviklingsniveau. Det er desuden vigtigt, at søskende vejledes om, hvad de kan gøre for deres syge bror eller søster, fakta vedrørende sygdommen samt at de får forståelse af voksnes og egne reaktioner (22). For søskende bør der herudover være særligt fokus på legitim adspredelse, opretholdelse af sygdomsfri zoner og et almindeligt ungdomsliv samt samtaler med fokus på potentielle skyldsspørgsmål. De støttende indsatser og interventioner bør varetages af psykologer. Desuden kan der tilbydes musikterapi ved en musikterapeut, der kan give barnet en oplevelse af at lindre smerte, uro og angst, give søskende støtte i at udtrykke følelser samt være med til at samle familien.

Indsatsen omfatter også støtte til de efterladte familier, som ofte har følelsesmæssige behov som følge af barnets/den unges død. De fagprofessionelle, som løbende har været i kontakt med barnet/den unge og familien i sygdomsforløbet, bør følge op på de efterladte familier efter barnets/den unges dødsfald, og tilbydes en opfølgende samtale med henblik på identifikation af deres palliative behov. Det kan være den patientansvarlige læge fra det behandlende team på sygehuset eller en fagperson i det regionale palliative team for børn og unge, på børnehospice eller i tilbud om psykosociale indsatser mv., fx en psykolog, der har fået kendskab til familien gennem sygdomsforløbet, og dermed har mulighed for at se forandring i krise-/sorgreaktioner over tid, og som kan give familien forståelse af forløbet.

De sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der har kontakten til de efterladte, bør have viden om og henvise til de tilbud, der findes lokalt, samt informere om mulighed for tilskud til psykologhjælp.¹¹ Der findes flere tilbud til efterladte, herunder fx sorggrupper i regi af Folkekirken, støtte- og rådgivningstilbud, herunder samtalegrupper i regi af Kræftens Bekæmpelse og Børnecancerfonden, specifikke tilbud til børn og unge i regi af organisationen Børn, Unge & Sorg under Det Nationale Sorgcenter samt Frivillig Forældre i regi af Hjerteforeningen. Et overblik over de gratis tilbud om sorggrupper til både børn, unge, voksne og ældre kan ses i regi af Det Nationale Sorgcenter¹² samt hos Landsforeningen Spædbarnsdød.

¹¹ Bekendtgørelse om tilskud til psykologbehandling i praksissektoren for særligt udsatte persongrupper (BEK nr. 413 af 04/05/2016)

¹² www.sorgvejviseren.dk.

5.4. Indsatser i forhold til sociale forhold

Formålet med indsatsen er at bidrage til at styrke barnets/den unges og familiens sociale liv, da de ofte ikke længere indgår i almindelige aktiviteter eller er isolerede fra sociale aktiviteter. I indsatsen bør der være fokus på, hvordan barnets og søskendes sociale liv kan støttes bedst muligt ud fra barnets forudsætninger. En vigtig del af indsatsen bør desuden have fokus på at fastholde kontakten til barnets venner, børnehave, skole, og at der i hverdagen er andet indhold end sygdom, der hvor barnet opholder sig, fx på sygehuset.

Desuden er formålet med indsatsen at løse eventuelle sociale problemer i familien så vidt muligt og dermed højne barnets og familiens livskvalitet. Indsatsen til nogle familier kan bestå i rådgivning, så de i højere grad kan foretage egne valg, mens andre har behov for støtte til at foretage disse valg. Socialfaglige indsatser kræver ofte et indgående kendskab til den kommunale forvaltning og de særlige forvaltningsområder, herunder sagsadministrationen og bevillingskompetencerne, herunder relevante støttemuligheder i såvel offentligt som privat regi.

Centrale fokusområder med henblik på at styrke det sociale liv bør være det gode børneliv, barnets oplevelse af egen identitet, søskendes plads og behov i familien samt familiens hverdagsliv. Det er væsentligt at fokusere på, hvad der kan skabe glæde, motivation og størst mulig trivsel hos det syge barn og familien. Der kan fx være behov for støtte til at finde aktiviteter, lege og indhold, der passer til barnets og familiens muligheder. Alt efter familiens belastningsgrad kan der desuden ydes aflastende indsatser, fx ophold uden for hjemmet. Forældrene kan desuden have behov for hjælp til at vurdere barnets hverdagsfunktioner og udvikling med henblik på at klare hverdagen med det syge barn. Der vejledes for eksempel i, hvordan forældrene kan balancere rollen som omsorgsgivere for det syge barn og samtidig opdrage med passende krav ud fra barnets udviklingsalder og tilstand. Disse indsatser varetages eksempelvis af pædagoger eller fagpersoner med lignende kompetencer.

En støttende indsats til familien i forhold til sociale forhold kan fx være at søge relevante oplysninger, udforme ansøgninger, skabe overblik over sociale forhold, finde eventuelle løsningsforslag og koordinere med andre aktører med henblik på at skabe sammenhæng i indsatsen på tværs af sektorer. Det økonomiske aspekt fylder ofte meget i familiernes liv. Indsatserne kan eksempelvis have fokus på at sikre forsørgelsesgrundlaget, fx at søge om orlov med tabt arbejdsfortjeneste til enten en eller begge forældre afhængig af situationen, eller have fokus på støtte i hjemmet, hjælpemidler og information om forhold i forbindelse med dødsfald. Endvidere kan den efterladte familie have behov for støtte til sociale forhold efter et langt sygdomsforløb/dødsfald, herunder fri efter dødsfald, barnets/den unges og søskendes tilbagevenden til hverdagen, herunder skole, fritidsaktiviteter mv. Disse opgaver varetages af fagpersoner med relevante kompetencer, eksempelvis socialrådgivere, socialformidlere o.l.

5.5. Indsatser i forhold til eksistentielle/åndelige forhold

Formålet med eksistentiel/åndelig omsorg omfatter opmærksomhed på barnets og de pårørendes eksistentielle lidelse, det vil sige opmærksomhed på, i hvilken grad sygdommen afstedkommer overvejelser om retfærdighed/uretfærdighed, mening med liv og død, en højere magts eksistens eller fravær. Desuden er der fokus på, hvordan familien lever med den afmagt en livstruende sygdom forårsager, om familien formår at bevare eller genskabe livsmod, håb og mening samt om der er religiøse overvejelser.

Den eksistentielle/åndelige palliative indsats er afsøgende og indebærer en lyttende tilgang med åbenhed over for den spiritualitet, religiøsitet eller livstydning, som barnet eller de pårørende måtte give udtryk for, og kan, hvis det er passende, tilbyde et andet perspektiv på den livssituation, der nu gør sig gældende. Børns eksistentielle lidelser er ikke nødvendigvis mindre end voksnes, afhængig af barnets alder og kognitive ressourcer. Børn kan også spørge om mening med livet, retfærdighed, hvorfor vi skal dø og hvad der sker når og efter vi dør. Den eksistentielle/åndelige omsorg omfatter også at støtte forældre eller andre nære voksne i at tale med barnet om de store spørgsmål uden selv nødvendigvis at have svar, og at støtte forældrene i at finde alderssvarende fortællinger, bøger, film og ritualer, som kan bidrage til udvikling af barnets fantasi og til dets oplevelse af mening i tilværelsen.

Den eksistentielle/åndelige omsorg omfatter også at henvise til den lokale sognepræst, imam eller andre religiøse fagpersoner, hvis barnets familie bekender sig til en trosretning, og det skønnes relevant. En sognepræst eksempelvis har dog sjældent meget erfaring med de komplekse behov, der kan være i en familie med et barn med en livstruende sygdom. Deres behov vil oftest kunne varetages bedre af en præst med palliativ indsats som arbejdsområde.

5.6. Den palliative indsats på børneafdelingerne

Den palliative indsats på børneafdelingerne beskrives i forhold til børn og unge med følgende sygdomme/sygdomsgrupper samt i forhold til det nyfødte barn:

1. Nyfødte med svært invaliderende lidelser samt lidelser med døden til følge
2. Kræft, benigne hæmatologiske og immunologiske sygdomme samt hæmatopoietisk stamcelletransplantation
3. Neurologiske, genetiske og metaboliske sygdomme
4. Livstruende organsygdomme i hjerte, lunge, lever eller nyre samt organtransplantation

Følgende beskrivelser af de sygdomsspecifikke indsatser i forhold til disse fire sygdomskategorier omfatter også ansvarsfordelingen mellem fagpersonerne.

Flowcharts for de fire sygdomskategorier i bilag 5 angiver mulige tidspunkter for iværksættelse af henholdsvis basal og specialiseret palliativ indsats.

5.6.1. Basale palliative indsatser til nyfødte med svært invaliderende lidelser og lidelser med døden til følge

Den palliative indsats i forhold til det syge foster og det nyfødte barn med en livsbegrænsende eller livstruende sygdom bør starte på diagnosetidspunktet prænatalt, ved fødslen eller i neonatalperioden (21). Indsatsen varetages primært i et samarbejde mellem speciallæge i obstetrik og speciallæge i neonatologi. Det hospitalsbaserede specialiserede palliative team bør inddrages tidligt, fx ved samtale med familien. Såfremt et foster diagnosticeres med en dødelig eller svært invaliderende lidelse bør den diagnostiserende speciallæge i obstetrik arrangere en fælles samtale med forældrene, en speciallæge i neonatologi, evt. en anden speciallæge i pædiatri med ekspertise inden for den konkrete lidelse samt det specialiserede team. Hvis forældrene vælger at gennemføre svangerskabet, eller hvis de har fået afslag af etisk komité på ansøgning om svangerskabsafbrydelse, planlægges fødslen af det syge barn.

Hvis det forventes, at barnet ikke vil kunne leve med den pågældende lidelse, bør forældrene og det døde eller døende foster indlægges på en specialafdeling med jordemødre, bemanded 24 timer i døgnet med hjælp fra neonatalafdelingen til lindrende medicin eller sonde med væsketilførsel, hvis der er behov for det. Hvis barnet ikke forventes at dø umiddelbart efter fødslen, bør det planlægges, at barnet og forældrene indlægges på neonatalafdelingen, og at det på forhånd er aftalt, hvor intensiv behandlingen skal være, alt efter forældrenes ønsker og den medicinske prognose. Ofte revideres denne plan over tid, fx hvis barnet udvikler sig anderledes end forventet, eller hvis forældrenes holdning og ønsker ændrer sig.

Mange af forløbene på de højt specialiserede neonatalafdelinger er korte, og det er her nødvendigt, at den palliative indsats er integreret i den intensive funktion døgnet rundt. Hvis det forløb bliver længere, bør der være mulighed for at inddrage det hospitalsbaserede specialiserede palliative team (se afsnit 6.2.2), hvilket giver mulighed for, at familierne kan have tid med barnet i eget hjem, og at barnet kan afslutte livet i eget hjem, hvilket er altafgørende for nogle familier. I de tilfælde, hvor et barn uventet fødes meget sygt eller udvikler en sygdom på grund af sin gestationsalder, der ikke er forenelig med liv eller giver svært invaliderende eller kronisk sygdom, bør der iværksættes meget intensiv terapi fra barnets fødsel. Herefter kan der være en lang periode med intensiv udredning for at give barnet en diagnose og prognose, hvilket af og til ikke kan gives med sikkerhed.

5.6.2. Basale palliative indsatser til børn/unge med kræft eller hæmatologiske sygdomme

Behandlingen af børn/unge med kræft eller hæmatologiske sygdomme varetages på en af de fire børneonkologiske afdelinger i Danmark. De basale palliative indsatser på sygehuset bør starte på diagnosetidspunktet og fortsætte gennem hele behandlingsforløbet. Indsatserne er meget brede og fokuserer på at lindre bivirkningerne til sygdommene og behandlingerne. De omtales ofte som støttebehandling i daglig tale. Der er tale om bred symptombehandling i form af specialiseret smertebehandling, behandling af forstoppelse, infektioner, specialernæring, pædagogiske og skolemæssige indsatser, fysioterapi og ergoterapi, og de varetages tværfagligt. Alle familier har behov for socialrådgiver i forhold til søgning af orlov og sikring af forsørgelsesgrundlag under behandlingsforløbet. Mange har også behov for psykologbistand. Sygeplejemæssigt og pædagogisk er der fokus på at hjælpe børnene med at mestre de mange procedurer. Der er behov for information til og koordinering med daginstitutioner og skoler, og der kan være behov for henvisning til genoptræning/rehabiliteringsforløb.

Behandlingerne er typisk langvarige – op til flere år – og meget indgribende i forhold til barnets almindelige dagligdag. Barnets udvikling, indlæring og børne-/ungeliv i løbet af behandlingsforløbet bør der ligeledes være fokus på. En værdifuld støtte til unge kan være kontakt med andre unge i behandling. Familiernes bør endvidere opfordres til at tage kontakt til private organisationer såsom Børnecancerfonden, Foreningen Cancerramte Børn eller OmSorg og Ung Kræft i regi af Kræftens Bekæmpelse, som har forskellige støttende tilbud. Basale palliative indsatser til børn/unge med neurologiske/genetiske sygdomme

Den neuropædiatriske basale palliative indsats bør igangsættes på diagnosetidspunktet. Sygdommen kan være medfødt eller erhvervet. Den er ofte meget varierende over tid, og der kan være symptomer fra mange organsystemer. Speciallæge i neuropædiatri bør varetage medicinsk behandling og opfølgning samt henvise til relevante specialister ved behov, fx speciallæger i børneortopædkirurgi og neurokirurgi samt til respirationscentre eller centre for sjældne sygdomme. Speciallægen i neuropædiatri bør desuden koordinere nedenstående.

At der udarbejdes en beskrivelse af barnets/den unges motoriske funktionsniveau, at der foretages en afklaring af træningsbehov typisk ved fysioterapeut/ergoterapeut samt at eventuel træning af barnet igangsættes ved lokal fagperson (kommunal, privat) eller ved henvisning til de regionale palliative teams. Børn og unge med muskelsvind bør henvises til indsatser i Rehabiliteringscenter for Muskelsvind (RcfM). Efter henvisningen bør der efterfølgende afholdes jævnlige møder mellem speciallægen i neuropædiatri og rehabiliteringscentret.

Ved behov bør der indhentes en psykologisk/kognitiv funktionsevnebeskrivelse fra Pædagogisk Psykologisk Rådgivning, en børne-/ungdomspsykiatrisk udredning og/eller en undersøgelse fra psykolog/den nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation

(VISO). Relevant indsats bør herefter igangsættes. Ved behov bør der afholdes tværfaglige møder med barnet/den unges skole/daginstitution med henblik på en tværfaglig indsats til barnet/den unge og søskende.

Der bør endvidere tages kontakt til socialrådgiver på børneafdelingen eller i kommunen, og har barnet/den unge og familien særlige behov for støtte, sendes en underretning til kommunen.

Speciallægen i neuropædiatri bør henvise til specialiseret palliativ indsats i det regionale palliative team særligt for børn med progredierende sygdomme og komplekse problemstillinger så tidligt som muligt med henblik på en integreret indsats. I teamet bør en tværfaglig indsats aftales som supplement til den neuropædiatriske basale indsats. Da enkelte familier fastholder ønske om fuld aktiv behandling helt frem til barnets død, kan denne drøftelse af behandlingsniveau endvidere være indikation for henvisning til hospitalsbaserede specialiserede palliative team.

5.6.3. Basale palliative indsatser til børn/unge med livstruende organsygdomme

På diagnosetidspunktet bør familien orienteres om det forventede forløb, herunder om risiko for transplantation. Informationen bør rettes mod både forældre og barnet/den unge, og niveauet af informationen bør afhænge af, hvor fremskreden sygdommen er. Der bør skabes et billede af familiens struktur, herunder hvilke ressourcepersoner der er i barnets liv. Der bør tales med barnet og forældrene om de sociale aspekter og hverdagen for at vurdere, om der er behov for indsatser på nogle områder. Behandler, patientansvarlig læge og plejeteam for familien bør udpeges samt en ansvarlig kontaktperson, som kan varetage kontakten til relevante aktører uden for sygehuset fx kommunen, skolen mv. Det bør desuden vurderes, om der er behov for en samtale med skolen og kontakt til psykolog, præst eller socialrådgiver.

Frem til tidspunktet, hvor organet eventuelt ikke længere kan kompensere for sin manglende funktion (dekompensation), bør der løbende tales med barnet/den unge og familien om udviklingen, beslutninger og eventuelle begrænsninger samt om familiens situation og behov. Ved eventuel dekomposition bør der tales om, hvordan en eventuel transplantationsindstilling kan påvirke familien. Barnet/den unge kan eventuelt henvises til samtale med socialrådgiver, psykolog eller sognepræsten om livet før, under og efter en transplantation. Behandler og plejeteam bør sammensættes på ny, og der kan tages kontakt med en familie i lignende situation. Der tales med familien om forventninger, herunder realitetsjustering og indgydelse af håb.

Sker dekompositionen pludseligt eller er en transplantation ikke mulig, og er konsekvensen livsafslutning (typisk 1-2 døgn), bør faste læger og behandlerteamet have tæt kontakt med familien, koordinere kontakten til andre specialer og mobilisere andre pårørende.

I ventetiden frem til en transplantation bør behandler og plejeteam (primært ambulatorie-sygeplejerske, men eventuelt også socialrådgiver og psykolog) have tæt kontakt med familien, herunder jævnlig vurdering af familiens behov samt koordinering af sygehusbesøg mv. Der bør gives støtte til opretholdelse af en så almindelig hverdag som muligt. På Rigshospitalet, hvor alle organtransplantationer foregår (med undtagelse af nyretransplantation), er omsorg til familierne en samlet indsats mellem det palliative team for børn og unge og det behandlingsansvarlige team. I de forløb, hvor det skønnes relevant, bør det palliative team for børn og unge inddrages umiddelbart efter transplantationsindstillingen.

5.7. Specialiseret palliativ indsats

Familien kan henvises til specialiseret indsats ved det hospitalsbaserede palliative team eller børnehospice, når enten prognosen og/eller kompleksiteten af familiens/barnets situation er sådan, at den basale indsats ikke er tilstrækkelig. Dette kan ske, når prognosen enten fra start eller i løbet af behandlingen er blevet mere alvorlig, ved behandlingsresistent sygdom eller hos familier, som er svært belastede af andre forhold. Hos et barn med meget alvorlig prognose skal det løbende vurderes, hvad der kan opnås ved sygdomsrettet palliativ behandling i forhold til den belastning behandling også kan forårsage, den tid den tager fra barnet og familien, og hvordan der kan kompenseres for denne belastning. Forløbet foregår ofte i tæt samarbejde mellem stamafdelingen og det hospitalsbaserede team. Desuden har den specialiserede palliative indsats fokus på at skabe lindring og livskvalitet for både barnet og hele familien.

De hospitalsbaserede specialiserede palliative teams kan via den udgående funktion understøtte sammenhæng i patientforløb, fx ved transition fra neonatalafdelingen til anden børneafdeling eller familiens hjem, varetage terminalforløb i hjemmet, fx hjemmeekstubation, bidrage til beslutning om behandlingsniveau og etiske dilemmaer, lindre fysiske symptomer og bidrage til den psykosociale indsats for hele familien, inklusiv søskende og efterladte (22).

For nogle livstruede syge børn og unge kan det være relevant med et ophold på et børnehospice, der er indrettet efter børns og unges særlige behov og med kompetencer inden for det palliative felt og det pædiatriske felt. Her kan børnene/de unge være indlagt sammen med forældre og søskende, som også kan have behov for lindring og støtte i løbet af et sygdomsforløb eller i den terminale fase.

6. Organisering

Anbefalinger

- Den palliative indsats organiseres, så barnet/den unge og familien kan tilbydes rette indsats på rette tid og sted. Organiseringen understøtter, at indsatsen så vidt muligt kan foregå i nærmiljøet, så barnet/den unge og deres familier kan forblive længst muligt i eget hjem, hvis de ønsker det.
- Organisering af alle palliative indsatser til børn/unge baseres på, at fagpersonerne har den fornødne viden, rutine og erfaring i at arbejde med børn og unge, samt at der er tilstrækkelig volumen og de nødvendige faciliteter til stede, for at indsatserne kan varetages med høj faglig kvalitet og kontinuitet.
- I god tid inden barnets/den unges overgang til voksenlivet indleder relevante fagpersoner på børneafdelingen og/eller det specialiserede palliative team et samarbejde om overgangen fra palliative indsatser på børne-/ungeområdet til voksenområdet.

6.1. Organisering af den palliative indsats

For at understøtte en gradueret og individuelt tilrettelagt indsats, anbefales det, at organiseringen af indsatsen overordnet:

- bygger på, at der er den fornødne og hensigtsmæssige viden, rutine, erfaring og volumen samt de nødvendige faciliteter til stede for at den individuelle indsats kan varetages med høj faglig kvalitet. Dette gælder både for basale og specialiserede indsatser.
- sker således, at alle børn og deres familier tilbydes den rette indsats under hensyntagen til hensigtsmæssig ressourceudnyttelse.
- bygger på fleksibilitet i forhold til, hvor indsatsen kan gives, således at barnet ved behov kan indlægges på stamafdelingen eller udskrives afhængigt af, hvor barnets og familiens behov bedst varetages på det pågældende tidspunkt og samtidig tager hensyn til familiens ønsker.

Det overordnede mål med organiseringen af den palliative indsats er at kunne tilbyde familier med et livstruet sygt barn med palliative behov en palliativ indsats af høj faglig kvalitet tilpasset den enkelte familie, uafhængigt af barnets diagnose, alder, hvor barnet/den unge er i sit sygdomsforløb, samt hvor det fysisk befinder sig. Det er et ledelsesansvar at sikre kvaliteten af den børnepalliative indsats, herunder tilstedeværelse af de nødvendige ressourcer og kompetencer i regioner, kommuner, institutioner og øvrige tilbud.

Mange familier har i udgangspunktet et ønske om at være sammen med deres livstruede barn i eget hjem. Deres ønske kan blive påvirket af sygdomsudviklingen og kan således ændre sig undervejs i forløbet. I organiseringen af området er det således væsentligt med en tilrettelæggelse, hvor familierne har mulighed for at vælge mellem en indsats i hjemmet, indlæggelse på børneafdeling eller ophold på børnehospice eller andet opholdssted. Derfor er det væsentligt, at der er organiseret flere tilbud, der yder basal og specialiseret palliation, enten i hjemmet, ved de udgående teams, på aflastningsophold, børnehospice, børneafdelinger på sygehuse i samarbejde med hjemmesygeplejen, almen praksis mv. samt at disse tilbud samarbejder i forhold til at tilbyde familierne den bedst tænkelige støtte og lindring uanset opholds- og dødssted. Basal palliativ indsats ydes på børneafdelinger og i eget hjem eller opholdssted. En forudsætning for en basal palliativ indsats af høj kvalitet er, at fagpersoner, der varetager specialiserede palliative indsatser, understøtter fagpersoner, der varetager de basale indsatser.

I forhold til samspillet mellem basalt og specialiseret palliativt niveau, er det af afgørende betydning, at der arbejdes hen imod en integreret model, hvor de hospitalsbaserede regionale teams eller andre specialiserede tilbud inddrages løbende ved behov og ofte tidligt i forløbet – sideløbende med de basale indsatser på børneafdelingerne. Det er dog afgørende, at samspillet mellem basalt niveau og specialiseret niveau tilrettelægges, så ressourcerne udnyttes hensigtsmæssigt. Opgaver, der kan løses af børneafdelingerne på basalt palliativt niveau, bør ikke flyttes til specialistniveau, men kan eventuelt udvikles gennem tættere og mere systematisk kontakt med børnepalliative teams, fx ved regelmæssige MDT-konferencer, møder og undervisning.

6.2. Opgave- og ansvarsfordeling

6.2.1. Basal palliativ indsats på sygehus

Børneafdelingerne varetager den basale palliative indsats, som bør foregå sideløbende med diagnostik og specialiseret behandling og eventuel. specialiseret palliation.

Det er væsentligt, at den børneafdeling, der er stamafdeling for barnet/den unge og familien, giver mulighed for åben indlæggelse og tilknytning til et personale, der kender barnet/den unge og familien, med henblik på at opnå tryghed og større kontinuitet i behandlingen. Er barnet i eget hjem/opholdssted bør der endvidere være mulighed for indlæggelse på grund af sygdomsbyrden, eksempelvis hvis barnets tilstand ændrer sig og livsafslutning bliver uundgåelig, når sygdomsbehandlingen eller dele af behandlingen aftrappes og ophører.

Der bør være en funktion i stamafdelingen, der er tilgængelig for familien hele døgnet enten i ambulatoriet (dagtiden) eller i sengeafsnittet (aften/nat), som de har mulighed for at henvende sig til ved behov. I behandlingsplanen i journalen bør forholdsregler vedrørende barnets medicinske behov være indskrevet til vagtpersonalet, gerne i form af personlig behandlingsplan ved kritisk sygdom (se skabelon, bilag 4)

6.2.2. Den specialiserede palliative indsats

Den specialiserede indsats kan foregå under indlæggelse (fx på børneafdelinger, børnehospice eller andet opholdssted), ambulantly eller i barnets eget hjem.

Palliative indsatser kan være delt og koordineret mellem de forskellige specialiserede aktører i den enkelte region, herunder børnepalliative teams, børneafdelinger og børnehospice. Specialiseret palliativ indsats til børn, unge og deres familier, omfatter en række opgaver ud over det klinisk relaterede arbejde. De specialiserede tilbud bør således også:

- yde rådgivning til sundhedsprofessionelle og øvrig fagprofessionelle, der varetager basale palliative indsatser vedrørende konkrete patienter (fx i form af telefonisk rådgivning hele døgnet eller fælles hjemmebesøg).
- samarbejde med almen praksis, når børnene er tilknyttet børnepalliative teams eller tilbud om støtte til familier, når dette er hensigtsmæssigt.
- undervise og supervisere sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der arbejder med basale indsatser.
- varetage sociale opgaver med henblik på familiens trivsel, fx ansøgning om aflastning i hjemmet, dækning af merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste.
- yde psykologisk støtte til det syge barn og familien samt efterladte pårørende.
- indgå i forskning og udvikling i varetagelsen af de specialiserede indsatser.

De hospitalsbaserede regionale teams

Der er etableret tværfaglige specialiserede palliative teams i hver af de fem regioner. De fem teams er forankret forskelligt - de fleste i en børneafdeling, et enkelt både i en børneafdeling og i en generel enhed for lindrende behandling og et enkelt som en selvstændig enhed med en styregruppe, der fungerer som sparring for teamet, og hvor driftsbudgettet er forankret. Der er gode erfaringer med de forskellige organiseringer. Det anbefales dog, at teamet har selvstændigt driftsbudget og personaleledelse.

De palliative teams tilbyder specialiseret palliativ indsats til børn og unge med komplekse symptomer i alderen 0–18 år og deres familier, når børnene enten er indlagt på et sygehus i regionen eller opholder sig i eget hjem/opholdssted. Teamet bør understøtte muligheden for, at barnet/den unge kan være mest muligt i eget hjem og dø hjemme, hvis familien ønsker det. Hvert team bør således have en udgående funktion til familiernes hjem/opholdssted med henblik på at yde behandling til barnet/den unge og støtte til familierne.

De fem teams består af specialuddannet tværfagligt personale fra sygehuset med kompetencer inden for det børnepalliative felt. Faggruppesammensætningen er forskellig i de

fem teams med varierende antal timer til de enkelte medarbejdere – nogle med få timer. Ud over læger (specialister i pædiatri og palliation) og sygeplejersker, er der gode erfaringer med inddragelse af følgende faggrupper: fysioterapeuter, psykologer, præster, socialrådgivere, sekretærer og koordinatore af frivillige. Det anbefales, at disse faggrupper indgår i hvert team, og at faggrupperne generelt opnormeres, så tværfagligheden er til stede, så meget som muligt blandt andet med henblik på at understøtte kontinuiteten. Er barnet i eget hjem er det væsentligt, at pleje og behandling foregår i tæt samarbejde med hjemmesygeplejerske, egen læge, skole og andre relevante samarbejdspartnere. Det børnepalliative team bør således være bindeled mellem stamafdelingen på sygehuset og de øvrige aktører omkring barnet. Teamet bør understøtte og igangsætte medicinsk og ikke-medicinsk behandling af fx smerter, åndenød, mavetarmproblemer, opkast, kramper og kvalme. Teamet bør endvidere tilbyde opfølgende samtaler til de efterladte familier efter barnets død samt rådgivning om palliative problemstillinger og supervision til fagpersonale i samarbejde med de behandlingsansvarlige læger.

Et hospitalsbaseret regionalt team modtager henvisning fra barnets stamafdeling. Der er udarbejdet retningslinjer for visitering til et team i alle fem regioner for at sikre korrekt og rettidig henvisning. Barnet/den unge kan henvises af den patientansvarlige læge på stamafdelingen på sygehuset eller af egen læge. Det anbefales, at barnets/den unges sygehistorie og indikation for henvisning drøftes med personale i teamet, inden der laves en henvisning. Henvisningen bør vurderes i løbet af 1-2 dage efter modtagelsen. Det børnepalliative team bør kontakte familien inden for få dage, således at en indledende vurdering kan finde sted. Denne vurdering kan finde sted ved tilsyn på barnets/den unges stamafdeling eller i familiens hjem og bør ske med deltagelse af både læge og sygeplejerske.¹³

Børnehospice

Et børne- og ungehospice er en specialiseret palliativ institution, der yder specialiserede palliative indsatser til børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende sygdomme og deres familier. De indlagte børn/unge med ofte langvarige sygdomsforløb og deres familier tilbydes et lindrende ophold undervejs i sygdomsforløbet eller i forbindelse med livsafslutning. I forhold til målgruppen for børne- og ungehospice viser en erfaringsopsamling af Lukashuset Børne- og Ungehospice, at næsten 2/3 af de indlagt børn og unge havde en neurologisk eller metabolisk sygdom, mens kræftsygdomme udgjorde cirka 1/10 af de indlagte børn.¹⁴

På børnehospice tilbydes en tværfaglig, specialiseret indsats, hvor pleje, omsorg og lindring varetages i et team, som kan bestå af sygeplejersker, børnelæger, fysioterapeuter, pædagoger, psykologer, præster og socialrådgivere. Teamet bør have fokus på symptomlindring af fysisk, psykisk, social og åndelig-eksistentiel karakter og samspillet mellem

¹³ Der henvises til de regionale hjemmesider for yderligere information om de fem regionale teams, herunder kontaktinformation mv.

¹⁴ Det første år efter Lukashusets etablering

disse. Teamet bør desuden understøtte og igangsætte medicinsk og ikke-medicinsk behandling af fx smerter, åndenød, mavetarmproblemer, opkast, krampes og kvalme. Det er væsentligt, at der er sundhedsfagligt personale til stede døgnet rundt, som har mulighed for at udøve akutte indsatser, tilpasse indsatserne barnets og familiens ønsker i forhold til døgnrytme og tage de svære samtaler, når muligheden byder sig. Endvidere bør børnehospice yde tilbud til efterladte forældre og søskende (28).

6.2.3. Øvrige tilbud

Der findes tilbud om rehabilitering og psykosocial palliation, som er tværfagligt og individuelt tilrettelagt, og som tager udgangspunkt i hele familiens behov. Det tværfaglige personale i tilbuddet består af psykolog, specialpædagogisk konsulent, sygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut, musikterapeut og socialrådgiver, der kan tilbyde målgruppen en psykosocial indsats med det formål at forbedre barnets/den unges og familiens livskvalitet ved at tilbyde støtte, rådgivning og lindring. Herudover inddrages en læge, præst og diætist på konsultativ basis efter behov. Indsatsen kan omfatte familieophold, familiekurser og hjemmeforløb, målrettet barnets og familiens komplekse problemstillinger, som afdekkes ved en indledende samtale.¹⁵

Indsatsen bør tilbydes under hele barnets sygdomsforløb - også tidligt som en forebyggende indsats i forhold til psykiske følger og virkninger hos barnet og i familien. Indsatsen bør være et supplement til barnets sygehusbehandling og anvendes i forbindelse med overgange, ved sygdomsprogression ledsaget af komplekse palliative problemstillinger eller ved krise- og belastningsreaktioner i familien.

6.2.4. Basal palliativ indsats i kommuner

Den basale palliative indsats i kommunen ydes af forskellige sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, fx sygeplejersker (hjemmesygeplejersker, palliationssygeplejersker, sundhedsplejersker), social- og sundhedsassistenter, social- og sundhedshjælpere, ergoterapeuter, fysioterapeuter og socialrådgivere og på forskellige velfærdsområder. De kommunale sundhedsprofessionelle har kun i beskedent omfang erfaring med børn og unge med livstruende og livsbegrænsende sygdomme.

Det er derfor væsentligt, at hjemmesygeplejerskerne har tæt samarbejde med det hospitalsbaserede regionale team, som alle bør have en rådgivende funktion døgnet rundt. Ved hjemmebesøg sammen med teamet kan hjemmesygeplejersken få en relation til barnet/den unge og familien tidligt i de ofte langstrakte forløb med henblik på at kunne støtte dem gennem hele forløbet og i tiden, hvor livet afsluttes.

¹⁵ FamilieFOKUS er et projekt finansieret af satspuljemidler fra 2015 til 2018. Projektet er forankret i Region Midtjylland og har på Finansloven 2018 fået en bevilling fra 2019-2021 til tilbuddet i Vestdanmark.

Gennem hele sygdomsforløbet bør kommunerne yde støtte til barnet/den unge og deres familier i forhold til blandt andet orlov, hjælpemidler, transport, personlig og praktisk hjælp mv. ved behov. Desuden bør kommunerne yde forebyggende og rehabiliterende indsatser med henblik på vedligeholdelse af funktionsevne, fx individuelle samtaler, familiesamtaler, gruppeforløb samt opfølgning efter et afsluttet palliativt forløb, jf. bilag 3 vedrørende lovgrundlag.

Da målgruppens volumen er lille i den enkelte kommune anbefales det, at kommunen etablerer enkelte specialiserede sagsbehandlere, som varetager sagsbehandlingen for familier med børn og unge med palliative behov. Desuden kan der indgås samarbejde om målgruppen på tværs af kommuner med henblik på at opnå et større volumen.¹⁶

6.2.5. Basal palliativ indsats i praksissektor

Almen praksis er en væsentlig samarbejdspartner og bør inddrages i den tværfaglige indsats til familien.

Almen praksis bør have kontakt med hele familien, følge det syge barn med forebyggende børneundersøgelser og tilse det ved behov, i tæt samarbejde med den specialiserede indsats. Almen praksis bør ligeledes tilse de øvrige familiemedlemmers helbredsproblemer, herunder familiens fysiske og psykiske tilstand under barnets/den unges sygdomsforløb og efter dødsfald. Almen praksis bør endvidere løbende vurdere familiemedlemmers behov for yderligere indsats og eventuel henvisning til sygehus.

Endvidere kan praktiserende psykologer og fysioterapeuter ved behov inddrages i indsatsen (jf. bilag 3 om lovgrundlag).

6.3. Overgangen fra ung til voksen

Overgangen fra den palliative indsats i pædiatrien til palliation i voksenregi sker omkring 18-års alderen. Den palliative indsats til unge voksne med livsbegrænsende eller livstruende sygdom bør fortsat tage højde for den unges udviklingsmæssige udfordringer både biologisk, psykologisk og socialt, og at forældre stadig spiller en central rolle. Derudover bør indsatsen sikre god transition. Dette kræver en veltilrettelagt forberedelsesfase og god koordination af overgangen, da et skift fra én instans til en anden udgør en administrativ og sammenhængsmæssig udfordring, hvilket er en krævende proces. Overgangen bør planlægges i god tid og ud fra en individuel faglig vurdering med blandt andet hensyntagen til, hvornår den enkelte unge er klar til det, herunder modenhed og udvikling. Den patientansvarlige læge bør sikre sammenhæng og tryk, og der bør være fo-

¹⁶ Der er endvidere igangsat kommunale modelprojekter vedrørende palliation, fx under satspuljen 'En værdig død', som skal medvirke til at styrke den basale palliative indsats.

kus på relationen mellem den unge, familien og de nye fagpersoner. Rettidig forberedelse og relationen til de fagprofessionelle er kernen i en transition og afgørende for trykke, sammenhængende forløb. Hvis overgangen ikke koordineres, kan det skabe usammenhængende forløb for de unge og deres familier, unødigt ventetid, videnstab mellem de fagprofessionelle, risiko for uklar ansvarsfordeling mv. En vellykket overgang kræver derfor et tæt samarbejde mellem de involverede afdelinger/institutioner, og at skiftet af fx fagpersoner sker planlagt og ikke pludseligt. Servicelovens paragraffer vedrørende børn er væsentligt forskellige fra paragrafferne vedrørende voksne, der som udgangspunkt gælder fra den dag, den unge fylder 18 år. Det indebærer blandt andet, at den hjælp, som kommunen har bevilget forældrene, kan ophøre, da hjælpen nu er målrettet den unge voksne. Indsatsen skal derfor have særlig fokus på eventuelt ændrede økonomiske vilkår samt forældrenes ændrede rolle.

6.4. Patientforeninger, civilsamfund og øvrige aktører

Patientforeninger og -organisationer, frivillige, tolke mv. spiller ofte også en central rolle i den børnepalliative indsats.

Familier med børn, som har en livsbegrænsende eller livstruende sygdom, kan eksempelvis have udbytte af kontakt med ligestillede. De forskellige patientforeninger kan have en væsentlig rolle i denne sammenhæng. Nogle patientforeninger er involveret i arbejde med palliative problemstillinger, mens andre patientforeninger ikke har fokus herpå. Hvis den relevante patientforening har tilbud til børn og/eller deres familier, bør de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der varetager palliative indsatser, have kendskab hertil, og barnet og familien bør informeres om tilbuddene, ligesom relevante pjecer og lignende bør være tilgængelige.

Som led i den specialiserede palliative indsats anvendes også frivillige. Størstedelen er tilknyttet børnehospice. Mange kommuner og Røde Kors benytter ligeledes frivillige i form af vågekoner og besøgsvenner. De frivillige tilbyder medmenneskelig omsorg og interesse, praktisk hjælp og tilstedeværelse både som hjælpere i enheden som helhed og for det enkelte barn og/eller familie. De frivillige fungerer som et supplerende tilbud – men kan ikke være en erstatning for sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle eller pårørende. Et frivilligt team bør omfatte specielt trænede frivillige og mindst én professionel koordinator (31). Det er en ledelsesopgave at sikre, at de frivillige er uddannede til opgaven (herunder at de frivillige eksempelvis er klar over, at de har tavshedspligt i forbindelse med arbejdet), og at de har mulighed for supervision/debriefing.

I tilfælde, hvor der anvendes tolk, er det væsentligt, at tolken er uddannet til opgaven. Tolken vil i nogle tilfælde endvidere kunne vejlede de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle om kulturelle forhold, som eksempelvis kan have betydning for kost, hygiejne og daglige ritualer samt om særlige ritualer i forbindelse med sygdom, livsafslutning, begravelse og sørgeperiode.

7. Samarbejde og koordinering

Anbefalinger

- Kommuner og regioner, herunder almen praksis, aftaler i regi af sundhedsaftaler og praksisplaner, hvordan det tværfaglige samarbejde kan foregå i praksis, og hvordan der sikres koordinering mellem de forskellige tilbud, herunder snitflader og synergi.
- Samarbejdsaftaler kan indgås mellem enheder og sektorer, fx mellem et hospitalsbaseret team og kommunen o.l. med henblik på at styrke samarbejde, viddeling og kommunikation på tværs og for at tydeliggøre ansvarsfordeling og styrke aktørernes kompetencer og kendskab til hinanden.
- Der etableres døgndækkende telefonisk kontaktmulighed i det hospitalsbaserede specialiserede team til familierne med henblik på at skabe tryghed, når barnet er hjemme samt som rådgivningsmulighed for fagpersoner på det basale niveau.
- Der udpeges en ansvarlig person i hver sektor til hver familie, som familien har mulighed for at kontakte i dagstiden. Personen udpeges blandt de fagpersoner, der i forvejen er involveret i barnets/den unges palliative forløb på stamafdelingen og i den enhed, hvor barnet primært er tilknyttet.
- I barnets/den unges stamafdeling udpeges der en patientansvarlig læge, som har det overordnede ansvar for koordinering af udrednings- og behandlingsforløbet på sygehuset samt en plejeansvarlig sygeplejerske. Samarbejdet mellem den patientansvarlige læge og andre behandlingsansvarlige læger aftales lokalt.
- Der afholdes ved behov koordinerende møde(r) med deltagelse af familien, det specialiserede palliative team, den praktiserende læge, hjemmesygeplejen samt andre relevante personer i barnets hjem, børnehospice eller lignende institutioner.

7.1. Tværfagligt samarbejde

Palliativ indsats til børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende sygdomme og deres familier er ofte en intensiv og kompleks opgave. Det er derfor nødvendigt, at

mange forskellige faggrupper bidrager med indsatser rettet mod de forskellige problemstillinger. For at opnå og sikre en sammenhængende indsats er en koordineret tværfaglig og tværsektoriel indsats derfor afgørende. Da mange aktører er inddraget i de børnepalliative indsatser, stiller det store krav til et velfungerende samarbejde på tværs af sygehuse, afdelinger og sektorer, samt klar ansvarsfordeling af indsatserne. Det tværfaglige samarbejde anses for at være en forudsætning for at opnå positive resultater.

Tværfaglighed organiseres generelt forskelligt – enten multidisciplinært, interdisciplinært eller transdisciplinært. Det transdisciplinære samarbejde er baseret på et meget integreret samarbejde mellem teamets forskellige fagpersoner. Hver fagperson i teamet mestrer flere faglige tilgange til den enkelte patient og understøtter de øvrige faggruppers arbejde efter at have modtaget supervision. Ved høj grad af tværfaglighed kan der opnås et niveau i samarbejdet, hvor fagpersoner overlapper hinanden i opgaveløsningerne (29). De specialiserede enheder kendetegnes ved et inter- og transdisciplinært samarbejde. Det anbefales, at tværfagligheden ved palliativ indsats til børn, unge og deres familier så vidt muligt baseres på et transdisciplinært samarbejde.

Hvis overgange mellem sektorer eller afdelinger ikke koordineres og gennemføres fagligt forsvarligt, kan en god lindrende indsats stoppe (30). For at understøtte målsætninger om at øge livskvaliteten og fremme sikkerhed samt effektivitet i levering af behandling og pleje, kan der udvikles vejledninger/protokoller, der sikrer informationsdeling både inden for et team og til andre aktører. De børnepalliative teams har eksempelvis udviklet sådanne vejledninger/protokoller.

Med udbredelsen af flere af de eksisterende tilbud til hele landet bliver det væsentligt, at de forskellige tilbud ikke tilbyder de samme indsatser, hvilket bør koordineres. Det anbefales derfor, at hvert tilbud og instans udarbejder klare visitationskriterier med henblik på at tydeliggøre de enkelte tilbuds indsatsområder for at kunne gøre bedre brug af hinandens kompetencer samt for at undgå for meget overlap mellem tilbuddenes/instansernes indsatsområder. Det er væsentligt, at hvert tilbud/instans styrker sine særskilte indsatsområder, herunder de særskilte kompetencer til at varetage indsatserne.

Med henblik på koordinering mellem tilbuddenes indsatsområder og kompetencer samt styrkelse af samarbejdet mellem aktørerne anbefales det endvidere, at der indgås samarbejdsaftaler med henblik på at tydeliggøre ansvarsfordelingen og styrke aktørernes kompetencer og kendskab til hinandens roller. Kommunikation og deling af viden bør sikres, herunder at forældrene spørges om, hvorvidt information vedrørende barnet må sendes til relevante fagpersoner, fx sundhedsplejersker, som har kontakt til stort set alle børn og deres forældre. Det er endvidere vigtigt at styrke samarbejdet om den fælles palliative indsats mellem lægefaglige afdelinger: pædiatriske, intensive, respirationscentre, transplanterende, ortopædkirurgiske og neurokirurgiske. Derfor anbefales multidisciplinære team konferencer (MDT-konferencer) mellem de enkelte specialer og repræsentanter fra den specialiserede palliative indsats for at drøfte konkrete patientforløb. Formålet er at sikre bedst mulig palliativ indsats til alle børn/unge med livsbegrænsende eller livstruende sygdom uanset diagnose.

7.2. Koordinering

I forløbet kan barnet have tilknyttet flere fagpersoner fra samme fagområde, men fra forskellige sektorer alt efter, hvor barnet befinder sig i sygdomsforløbet. Der kan være behov for indsatser fra forskellige læger på skift (fx kontaktlægen på børneafdelingen, praktiserende læge eller palliativ læge). Afhængigt af problemstillingerne i det enkelte forløb er det forskelligt, hvem der er den primære læge, hvilket kan skifte i forløbet, og hvilket bør koordineres. Det samme gælder for andre involverede faggrupper.

For børn, som bliver udskrevet fra sygehus og opholder sig i eget hjem, på børnehospice eller lignende institution, bør den palliative indsats foregå i tæt samarbejde og koordinering mellem stamafdelingen (herunder den patientansvarlige læge), kommunen og almen praksis. De vanlige tværsektorielle aftaler bør overholdes og følges, fx kommunikationsaftaler vedrørende MedCom-standarder.

Ved behov for sociale ydelser såsom aflastning, merudgifter eller indsatser i forhold til søskende kan der afholdes netværksmøder med deltagelse af kommunen, evt. skole/børnehave og familiens eget netværk.

Med henblik på at understøtte koordinering og rådgivning fra fagpersoner, der yder specialiserede indsatser til fagpersoner, der yder basale indsatser samt for at sikre tryghed for familierne ved ophold i eget hjem anbefales det, at der etableres døgndækkende telefonisk kontaktmulighed i de hospitalsbaserede regionale teams.

Der udpeges en ansvarlig person som den enkelte familie kan kontakte. Personen udpeges blandt de fagpersoner, der i forvejen er involveret i barnets/den unges forløb, i den enhed hvor barnet primært er tilknyttet i forhold til de specialiserede palliative indsatser. Det vil være en person, som giver barnet og dets familie relevant information om det palliative forløb, som familien kan drøfte forløbet med, og som identificerer og vurderer familiemedlemmers behov for støtte. Det er også en person, som kan give følelsesmæssig og praktisk støtte, og som kan hjælpe familien med kontakten til relevante instanser, fx kommunale forvaltninger, og som kan agere mægler om nødvendigt. Der udpeges desuden en person i kommunalt regi, som de øvrige aktører på området og familierne kan kontakte ved behov.

På barnets/den unges stamafdeling på sygehuset udpeges der en patientansvarlig læge, som har det overordnede ansvar for og overblik over udrednings- og behandlingsforløbet på sygehuset. Den patientansvarlige læge er således koordinator og tovholder for det samlede udrednings- og behandlingsforløb. Samarbejdet mellem den patientansvarlige læge og andre behandlingsansvarlige læger aftales lokalt. Den patientansvarlige læge fungerer ligeledes som kontaktperson for familierne, hvis de er i tvivl om noget i forhold til barnets behandlingsforløb på sygehuset. Formålet med en patientansvarlig læge er således at understøtte oplevelsen af sammenhæng, koordinering og tryghed i barnets sygdomsforløb.

Der er etableret et samarbejdsnetværk på tværs af regioner, forvaltninger og institutioner med henblik på at opnå en fælles forståelse for målgruppens behov mv., og hvor overordnede kvalitetsudviklende tiltag på området drøftes og koordineres. Det anbefales desuden, at der etableres et separat tværregionalt netværk til koordinering mellem de fem regionale teams og børneafdelingerne.

8. Kompetencer

Anbefalinger

- Fagpersoner, der arbejder med børn og unge med livsbegrænsende og livstruende sygdomme og deres familier, har de rette kompetencer og uddannelser til at varetage de palliative indsatser.
- Kommuner, regioner og øvrige tilbud på området iværksætter relevante tiltag for kompetenceudvikling med henblik på at sikre høj faglig kvalitet i den palliative indsats til børn, unge og deres familier.
- DMCG-PAL/palliationsudvalget under Dansk Pædiatrisk Selskab udarbejder kompetenceprogrammer for palliative indsatser til børn, unge og deres familier.

8.1. Kompetencer til at varetage palliative indsatser for børn og unge

Ud over læger og sygeplejersker kan følgende faggrupper involveres i forløbene: socialrådgivere, psykologer, diætister, fysioterapeuter, ergoterapeuter, socialpædagoger, diætist/ kostvejledere, skolelærere, sundhedsplejersker, præster/repræsentanter fra andre trossamfund samt sekretærer. For at de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle kan levere en palliativ indsats af høj kvalitet til målgruppen, og for at de kan give hinanden relevant supervision, er det væsentligt, at de involverede faggrupper har de nødvendige kompetencer og uddannelser. Supervision af fagpersoner tilknyttet et team bør gives af eksterne fagpersoner uden for teamet. For at kunne varetage basale og/eller specialiserede palliative indsatser bør de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle således have specifikke kompetencer på specifikke uddannelsesniveauer.

European Association for Palliative Care (EAPC) har beskrevet kompetencer vedrørende palliation til børn, unge og deres familier på tre uddannelsesniveauer (10), som indholdsmæssigt spiller sammen med de danske uddannelsesniveauer for palliation generelt:

1. Basal uddannelse med fokus på principper for generel palliativ behandling og mindre på specifik palliation til børn, unge og deres familier.
2. Generel uddannelse vedrørende palliation til børn, unge og deres familier, som er målrettet dels fagpersoner med pædiatrisk baggrund, som har behov for uddannelse i palliation, og dels til fagpersoner med erfaring med palliation til voksne, som har brug for uddannelse i palliation til børn, unge og deres familier. Kernekompetencerne beskrives som:

- Demonstrere og anvende de centrale aspekter af palliativ pleje, der hvor børnene og familierne befinder sig
 - Demonstrere bred viden om spædbørns, børns og unges udvikling samt familiefunktion, og hvordan disse påvirkes af en livstruende sygdom
 - Forbedre fysisk komfort gennem barnets sygdomsforløb, herunder terminal pleje
 - Identificere og reagere på barnets psykosociale, uddannelsesmæssige og åndelige behov i den palliative pleje
 - Vurdere og reagere på behovene hos familien
 - Reagere på udfordringerne i klinisk og etisk beslutningstagning i barnets palliative pleje
 - Facilitere kommunikation og beslutningstagning under kriser og under den terminale behandling
 - Demonstrere evne til tværfagligt og tværprofessionelt samarbejde
 - Udvikle interpersonelle kommunikationsfærdigheder, der passer til børn og unge, herunder demonstrere evne til at kunne give dårlige nyheder og kunne undervise forældre i, hvordan de yder omsorg for et alvorligt sygt barn
 - Vurdere sorgproces, reagere på de forskellige behov hos efterladte forældre, søskende og betydningsfulde andre pårørende og yde passende støtte
 - Øve reflektiv praksis, selvbevidsthed, og egenomsorg
 - Øge den generelle bevidsthed i samfundet om palliativ pleje af børn og unge.
3. Uddannelse i specialiseret palliation til børn, unge og deres familier, hvor bredden af kompetencer udvides til også at omfatte praksis for tværfagligt samarbejde, lederskab, udvikling af indsatsen, forskning mv.

8.2. Kompetenceudvikling

Det er et ledelsesansvar at sikre kvaliteten af den palliative indsats, herunder tilstedeværelse af de nødvendige ressourcer og kompetencer. Mange basale palliative indsatser ydes af sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, som ikke har palliativ indsats som deres hovedopgave. For at sikre høj faglig kvalitet af indsatserne generelt, og særligt i forhold til den basale palliative indsats, anbefales det, at der iværksættes relevante tiltag for kompetenceudvikling lokalt. Der kan udarbejdes kompetenceprogrammer for de enkelte faggrupper, som grundlag for evt. kompetenceudvikling. Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL) har i samarbejde med de respektive fagorganisationer udarbejdet kompetenceprogrammer for palliation generelt til henholds-

vis ergoterapeuter, præster, socialrådgivere, fysioterapeuter, social- og sundhedsassistenter og sygeplejersker. Dansk Selskab for Palliativ Medicin har desuden udarbejdet kompetenceprogram for læger, der arbejder inden for specialiseret palliativ indsats.

Der er ikke udarbejdet særskilte kompetenceprogrammer for palliation til børn, unge og deres familier, men det anbefales, at sådanne kompetenceprogrammer udarbejdes af DMCG-PAL/palliationsudvalget under Dansk Pædiatrisk Selskab.

Disse kompetenceprogrammer, som blandt andet beskriver kompetenceniveauer uddybende, tager udgangspunkt i en norsk model, som bygger på tre kompetenceniveauer: et prægraduat basalt niveau (niveau A), et postgraduat basalt niveau (niveau B) og et postgraduat specialiseret niveau (niveau C) (32).

Der henvises til Sundhedsstyrelsens 'Anbefalinger for den palliative indsats' fra 2017 (16) for uddannelsesniveauer på det palliative område i forhold til det prægraduate basale niveau (niveau A), det postgraduate basale niveau (niveau B) og det postgraduat specialiserede niveau (niveau C).

Palliation, herunder til børn, unge og deres familier, er endnu ikke tænkt ind i alle præ- og postgraduate uddannelsesforløb på sundhedsområdet, og det anbefales derfor at dette sker.

I overensstemmelse med disse kompetenceniveauer bør alle sundhedsprofessionelle og øvrige relevante fagprofessionelle, der arbejder med basale palliative indsatser (både på sygehuse, i kommunen og i praksissektoren), have kompetencer som minimum på prægraduat basalt niveau (niveau A), og alle sygehusafdelinger og kommuner have sundhedsprofessionelle i hver fagprofession med kompetencer på postgraduat, basalt niveau (niveau B).

Med henblik på at opbygge de nødvendige kompetencer hos de fagpersoner, der varetager de basale indsatser, er det desuden væsentligt, at de har adgang til rådgivning døgnet rundt fra fagpersoner, der varetager specialiserede indsatser. Fra 2019 gives der permanent finansiering på Finansloven til etablering af døgntelefoner i alle fem hospitalsbaserede regionale teams blandt med henblik på at understøtte fagpersoner, der varetager basale indsatser.

Det er desuden vigtigt, at alle sundhedsprofessionelle, der arbejder med henholdsvis basale og specialiserede palliative indsatser til børn, unge og deres familier, har den fornødne viden om og erfaring med at arbejde med børn og unge. Læger, der yder palliativ indsats til børn og unge, bør desuden have den fornødne lægefaglige viden om pædiatriske sygdomme, undersøgelser og medicinering. Det er endvidere væsentligt, at de involverede fagpersoner har adgang til at inddrage kompetencer hos andre relevante fagprofessionelle.

Enheder, der varetager specialiserede palliative indsatser, bør som udgangspunkt omfatte mindst fire faggrupper, herunder mindst én læge, som er fagområdespecialist, og én sygeplejerske med kompetencer på postgraduat, specialiseret niveau (niveau C) – som begge skal være fuldtidsbeskæftigede med den palliative indsats. De øvrige faggrupper kan være deltidsbeskæftigede med indsatsen.

9. Monitorering og kvalitetsudvikling

Anbefalinger

- Alle relevante aktører registrerer indsatser samt monitorerer og kvalitetsudvikler indsatserne fortløbende.
- Data vedrørende specialiserede palliative indsatser på tværs af de eksisterende tilbud indberettes systematisk til Dansk Palliativ Database, som afreporterer indikatorer.

9.1. Monitorering

Kommuner og regioner bør sikre større ensartethed i indsamling og registrering af data om palliative indsatser for børn, unge og deres familier. For alle kommunale aktører, som arbejder efter Sundhedsloven § 138, gælder det, at tilstande og indsatser registreres i henhold til Fælles Sprog III. Sygehusafdelingerne opsamler data forskelligt, men regionerne arbejder på at sikre større ensartethed på tværs. Enkelte data fra enkelte afdelinger/institutioner/teams opsamles lokalt og nogle har også i 2017¹⁷ systematisk indberettet data¹⁸ til Dansk Palliativ Database (DPD)¹⁹, der er en klinisk kvalitetsdatabase, der indeholder data for voksenområdet. Det gælder indikatorer for adgang til specialiseret palliativ indsats, ventetid, kontakt med specialister og tværfaglig konference.²⁰ Se nærmere om tale af databasen på Sundhedsstyrelsens hjemmeside, www.sst.dk, og i 'Anbefalinger for palliative indsatser', Sundhedsstyrelsen 2017.

Det anbefales derfor, at alle aktører, der arbejder med specialiserede palliative indsatser til børn og unge indberetter data for disse indikatorer til Dansk Palliativ Database. Databasen bør endvidere tilpasses til også at rumme målgruppen børn og unge med livstruende og livsbegrænsende sygdomme. Derudover er det relevant at skabe et overblik over, hvilke data der i det hele taget er på området, og om der er behov for at udvikle særlige datasæt på børne-/ungeområdet. Desuden er det relevant at undersøge mulighederne for systematisk at kunne foretage en ensartet opsamling af data på området samt

¹⁷ Roskilde sygehus, Odense Universitetshospital, Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital

¹⁸ På alle indikatorer med undtagelse af EORTC skemaet, som ikke er anvendeligt til børn.

¹⁹ <http://www.dmcgpal.dk/866/danskpalliativdatabasedpd>

²⁰ Dansk Palliativ Database, Årsrapport 2017 i høring

mulighederne for dataindsamling på tværs af sektorer herunder også data for de basale palliative indsatser. Dette vurderes særligt vigtigt på baggrund af den lille patientvolumen, som kan være en udfordring i forhold til at opretholde tilstrækkelig viden og kompetencer lokalt.

9.2. Kvalitetsudvikling

Det overordnede formål med monitorering af palliative indsatser til børn og unge er systematisk at indsamle relevante data med henblik på at etablere et grundlag for kvalitetsudvikling af indsatsen. De indsamlede data kan også anvendes til at planlægge forløbene og til forskning på området. Monitorering vil give viden om forekomsten af palliative behov i patientgruppen og vil kunne beskrive omfanget, karakteren og effekten af såvel den basale som den specialiserede palliative indsats, der udføres i hele sundhedsvæsenet. Den vil kunne vurdere kvaliteten af den palliative indsats – både i forhold til den faglige, organisatoriske og patientoplevede kvalitet. Forskning og udvikling i palliativ indsats til børn er essentiel med henblik på at kunne optimere behandling og indsats. I dag er der mange områder, der kalder på forskningsbaseret indsigt og viden, bl.a. livstruende syge børns og unges livskvalitet, aflastning af pårørende, samfundsøkonomiske gevinster ved palliative indsatser til børn og unge, organisatoriske modeller og symptombehandling. I udlandet ses dog et spirende forskningsmiljø inden for området, og der er også startet flere forskningsprojekter med afsæt i det danske sundhedsvæsen, primært forankret på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, hvilket er afgørende for at kunne udvikle og kompetenceløfte området.

Idet patientgrundlaget i Danmark er meget lille er national koordinering og samarbejde vigtig. Inden for forskning i palliation er der i 2006 oprettet et nationalt 'Forskningsnetværk i Palliation' under DMCG-PAL, som har knap 175 medlemmer. Et lignende netværk for forskning i palliation til børn, unge og deres familier vil kunne medvirke til den nødvendige koordinering og samarbejde mellem kommende danske projekter.

Til eventuel udvikling af fx vurderingsredskaber i forhold til afdækning af symptombyrde og øvrige problemstillinger anbefales en international tilgang med samarbejde på tværs af lande for at få en tilstrækkelig stor population til validering af værktøjer inden for de forskellige sygdomsgrupper og alderskategorier.

Det er væsentligt, at både enheder, der yder specialiserede indsatser, og enheder, der yder basale indsatser, indgår i forskning og udvikling, og gerne i samarbejde med hinanden.

Referenceliste

- (1) World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. 2017; Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, 05.05.
- (2) Hjortbak B, Bangshaab J, Johansen J, Lund H. Udfordringer til rehabilitering i Danmark. Rehabiliteringsforum Danmark 2011;2017.
- (3) Raunkjær M.
Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation 2015.
- (4) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – den generiske model. 2012; . Accessed 09/05, 2017.
- (5) Sundhedsloven. 2018; Available at: <https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=199871#id766aad1a-b6ed-47da-8b46-592e76c0acaa>. Accessed jun, 2018.
- (6) Serviceloven. 2018; Available at: <https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=197036#id248d9686-820f-44f8-809c-f99d94ee8c76>. Accessed jun, 2018.
- (7) Børnerådet. FN's Børnekonvention - Alle børn har rettigheder. Available at: http://www.boerneraadet.dk/media/87197/BRD_FN_Boernekonventionen.pdf.
- (8) Bluebond-Langner M, Beecham E, Candy B, Langner R, Jones L. Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. Palliative medicine 2013;27(8):705-13.
- (9) Klick JC, Hauer J. Pediatric palliative care. Current problems in pediatric and adolescent health care. 2010;40(6):120-151.
- (10) European Association for Palliative Care (EAPC). EAPC white paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care 2009;16(6).
- (11) EACP Task Force. IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care 2007;14(3):2-7.
- (12) Mellor C, Hain R. Paediatric palliative care: not so different from adult palliative care? . British Journal of Hospital Medicine ;71(1):36-39.

- (13) Lykke C. All cause mortality rates and home deaths decreased in children with life-limiting diagnoses in Denmark between 1994 and 2014. *Acta Pædiatrica - Nurturing the Child* 2018.
- (14) Sundheds- og Ældreministeriet. Børn med livstruende sygdom - Bedre og tryggere rammet til børn og deres familier. 2017.
- (15) Saunders C. Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice, Hackney, London. *Nursing Mirror*. 14. February 1964 p. viii.
- (16) Dieperink K, Thuesen J, Tolstrup L, Mikkelsen TB. Implementeringen af Behovsvurdering for Rehabilitering og Palliation hos kræftpatienter – evaluering foretaget for Region Syddanmark. REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation 2017.
- (17) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft – del af samlet forløbsprogram for kræft. 2012; Available at: <http://www.sst.dk/~/media/8D462333D76845B1B09CAF40F9476087.ashx>. Accessed 10.06, 2017.
- (18) Sundhedsstyrelsen. ICF – International klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnened-sættelse og helbredstilstand. Munksgaard Danmark og Sundhedsstyrelsen, 2003.
- (19) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. 2012.
- (20) Sundhedsstyrelsen. Mødet med pårørende til personer med alvorlig sygdom. 2016; Available at: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2016/~//media/AE70549836C24B72B95E025C6603FCDD.ashx>. Accessed 12.06, 2017.
- (21) Balaguer A, Martin-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemi J. The model of Palliative Care in the perinatal setting: a review of the literature. 2012;12(25).
- (22) Kuhlen M, Holl J, Sabir H, Borkhardt A, Janssen G. Experiences in palliative home care of infants with life-limiting conditions. *European journal of pediatrics* 2016;175(3):321-327.
- (23) Goldman AH, Liben A, et. al. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. 2nd ed.: Oxford University Press; 2012.
- (24) Kearns G, Abdel-Rahman S, Alander S, Blowey D, Leeder J, Kauffman R. Developmental pharmacology--drug disposition, action, and therapy in infants and children. *The New England journal of medicine* 2003;349(12):1157-1167.
- (25) Sawyer S, Drew S, Yeo M, Britto M. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet (London, England)*. 2007;369(9571):1481-1489.

(26) Teilmann GB. Unge patienter kræver særlig opmærksomhed. Ugeskrift for læger. 2013;1942-1945.

(27) Sundhedsstyrelsen. Specialevejledning for pædiatri. 2016; Available at: <https://www.sst.dk/da/planlaegning/specialeplanlaegning/gaeldende-specialeplan/~media/C9E3E8D1A7B84A53A936C6040F71AF99.ashx>.

(28) Hill K. Respite services for children with life-limiting conditions and their families in Ireland. Nursing children and young people 2016;28(10):30-35.

(29) Blacker S, Deveau C. Social work and interprofessional collaboration in palliative care. Progress in Palliative Care 2010;18(4):237-243.

(30) Neergaard MA, Larsen H. Palliativ medicin - en lærebog. 1st ed.: Munksgaard; 2015.

(31) Radbruch L, Payne S. EAPC Board of Directors. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care for hospice and palliative care in Europe: part 2. European Journal of Palliative Care, 2010; 17(1): 22-33 .

(32) Helsedirektoratet. Nationalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen, Juli 2013; Available at: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-for-palliasjon-i-kreftomsorgen.pdf>.

Bilagsfortegnelse

- Bilag 1:** Kommissorium for arbejdsgruppen
- Bilag 2:** Arbejdsgruppens sammensætning
- Bilag 3:** Lovgivning
- Bilag 4:** Skabelon til indledende vurdering
- Bilag 5:** Tværfaglig vurdering og indsatsområder
- Bilag 6:** Forløb for sygdomsspecifikke indsatser

Bilag 1: Kommissorium for arbejdsgruppen

Kommissorium for Arbejdsgruppe vedr. anbefalinger for børnepalliation

Baggrund

På finansloven 2018 er der afsat midler til udarbejdelse af anbefalinger for børnepalliation i regi af Sundhedsstyrelsen.

Der findes i dag ikke separate danske anbefalinger eller retningslinjer for det børnepalliative område.

Den palliative indsats til børn med livstruende eller livsbegrænsende sygdomme adskiller sig på nogle punkter fra indsatsen til voksne, da børn og unge ofte har andre behov for palliativ omsorg. Derudover er gruppen børn og unge med livstruende eller livsbegrænsende sygdomme væsentlig mindre end gruppen af voksne, og børnene/de unge har mere uforudsigelige sygdomsforløb. Der er derfor behov for særskilte anbefalinger, der beskriver rammerne for og indholdet i den børnepalliative indsats.

Palliation til børn og unge indgik i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats fra 2011, som blev revideret i 2017. Da det er besluttet, at der nu udarbejdes særskilte anbefalinger for børnepalliation, er dette område ikke inkluderet i anbefalinger fra 2017, som nu udelukkende er målrettet palliative indsatser til voksne.

Formål og rammer

WHO's definition af den palliative indsats til børn præciserer blandt andet, at indsatsen både skal have fokus på at lindre barnets/den unges fysiske, psykiske og sociale belastninger samt involvere støtte til hele barnets/den unges familie.

Børn med livstruende sygdomme eller livsbegrænsende tilstande udgør en bred og forskelligartet gruppe. I perioden 2012-14 døde ca. 280 børn og unge under 19 år af medicinske årsager, herunder neurologiske sygdomme, hjertesygdomme, medfødte misdannelser og kræftsygdomme. Der er således tale om mange forskellige sygdomme, som kan være komplekse og kræve enten langvarige eller kortvarige behandlingsforløb. Børnene og deres familier kan have varierende behov for palliative indsatser i løbet af hele sygdomsforløbet. Ved den løbende tilrettelæggelse af indsatsen, som kan

omfatte både specialiserede og basale indsatser, tages der derfor udgangspunkt i familiernes individuelle behov.

Den palliative indsats til målgruppen er tværfaglig. Mange faggrupper tager hånd om barnet og familien, herunder søskende, og indsatsen kan foregå både i hjemmet, i kommunalt regi, på sygehus, på hospice o.l. Et livstruet/livsbegrænset sygt barn og dets familie er derfor i kontakt med mange personer i sundhedsvæsenet, såvel som på det sociale og uddannelsesområdet. For at kunne give børnene og deres familier sammenhængende indsatser med udgangspunkt i deres behov, kræver det en fælles og koordineret indsats på tværs af regioner, kommuner, institutioner og praktiserende læger.

Der eksisterer i dag en række forskellige tilbud på området, men der er regionale forskelle på organiseringen og kvaliteten af dem. Alle familier med livstruede/livsbegrænsede syge børn bør have lige muligheder for at få den samme høje kvalitet og sammenhæng i den palliative indsats, uanset hvor de bor. Det er derfor behov for at udvikle området, herunder det tværsektorielle og tværfaglige samarbejde samt kompetencerne hos de forskellige aktører.

Formålet med anbefalingerne er derfor at beskrive en fælles faglig ramme og indhold for området med henblik på at understøtte synergien og sammenhængen mellem de eksisterende tilbud samt den fremadrettede kvalitet og udvikling. Anbefalingerne for børnepalliation vil have fokus på den palliative indsats til familier med børn og unge med livstruende/livsbegrænsende sygdom, hvad enten indsatsen foregår i hjemmet, på sygehuset eller hospice o.l., herunder på organiseringen og ansvarsfordelingen af indsatsen samt på samarbejde og koordinering på tværs af sektorer og aktører.

Det faglige grundlag for anbefalingerne vil tage udgangspunkt i WHO's definition af palliativ indsats for børn. Desuden tages der afsæt i eksisterende viden, dels generelle dele af Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats (2017), væsentlige internationale anbefalinger og retningslinjer samt erfaringer fra de eksisterende tilbud i Danmark, herunder fra Lukashuset – børnehospice, aflastningstilbuddet i Region Midtjylland 'FamilieFokus', de regionale udgående børnepalliative teams samt tilbud forestået af kommuner og almen praksis m.fl.

Organisering af arbejdet

Sundhedsstyrelsen nedsætter en fagligt bredt sammensat arbejdsgruppe bestående af følgende repræsentanter:

Sundhedsstyrelsen (formand og sekretariat)

Sundheds- og Ældreministeriet (1)
Danske Regioner/regioner (1/2 fra de regionale børnepalliative teams, med geografisk spredning)
KL/kommuner (1/2 herunder mindst 1 hjemmesygeplejerske)
Hospicelederforeningen i Danmark (1)
Dansk Selskab for Almen Medicin (1)
Dansk Selskab for Palliativ Medicin (1)
Dansk Pædiatrisk Selskab (3)
Dansk Neuropædiatrisk Selskab (1)
Danske Patienter (1)
Dansk Sygepleje Selskab (3)
Dansk Selskab for Fysioterapi (1)
Dansk Socialrådgiverforening (1)
Socialpædagogerne (1)
Den Danske Præsteforening (1)
Fagligt Selskab for Sundhedsplejersker (1)
Dansk Psykolog Forening (2)

Det bør tilstræbes, at de udpegede repræsentanter har erfaring fra de eksisterende tilbud, projekter o.l. Sundhedsstyrelsen afholdt i maj 2017 en workshop vedr. børnepalliation, hvor foreløbige erfaringer på området samt forslag til fremtidig udvikling blev drøftet. Deltagerlisten er vedlagt til inspiration.

Sundhedsstyrelsen varetager formandskab og sekretariatsfunktion for arbejdet.

Sundhedsstyrelsen udarbejder dagsorden og beslutningsreferat, som fremsendes hhv. cirka én uge før og efter møderne.

Arbejdsgruppens opgaver

Arbejdsgruppen skal rådgive Sundhedsstyrelsen i udarbejdelsen af anbefalingerne ved at drøfte og kommentere på udkast til anbefalingerne, herunder anbefalinger til:

- Afgrænsning af målgruppen
- Beskrivelse af basale og specialiserede palliative indsatser og støtte til børnene/de unge og deres familier
- Fastlæggelse af den overordnede organisering af den tværfaglige indsats, herunder opgave- og ansvarsfordeling mellem de involverede fagpersoner samt arbejdsgange, samarbejde og koordination
- Overvejelser vedr. implementering, monitorering og opfølgning på anbefalingerne.

Tidsplan

Der forventes afholdt i alt 3 møder i arbejdsgruppen i perioden fra april til august 2018. Mødedatoerne fremgår af udpegningsbrevet.

Anbefalingerne sendes i høring i ugerne 24, 25, 26. Sundhedsstyrelsen forventer at offentliggøre anbefalingerne i september 2018.

Bilag 2: Arbejdsgruppens sammensætning

Arbejdsgruppen

- Anne Hagen Nielsen, konsulent, KL (til 1. august 2018)
- Annemette Juul, chefkonsulent, Sundheds- og Ældreministeriet
- Astrid Sehested, overlæge, Dansk Pædiatrisk Selskab
- Hanne Agerbak, kontorchef, KL (fra 1. august 2018)
- Ingeborg Lysdal, afdelingsleder ved Institut for kommunikation og handicap, Socialpædagogerne
- Inger Elisabet Gillesberg, overlæge, Region Sjælland
- Jakob Buchreitz, fysioterapeut i Børn og Unge Team for Lindrende Behandling i Region Midtjylland, Dansk Selskab for Fysioterapi
- Karen Gerhard Jensen, hjemmesygeplejerske fra akut-teamet i Silkeborg, Silkeborg Kommune, KL
- Karen Markussen Linnet, overlæge, Dansk Neuropædiatrisk Selskab
- Lena Hamm, overlæge, Pædiatrisk Palliativt Team, Region Syddanmark
- Linda Vad Petersen, overlæge, Dansk Pædiatrisk Selskab
- Line Thoft Carlsen, ph.d. studerende, projektleder, Danske Patienter
- Lotte Munkholm Højfeldt, psykolog i projekt FamilieFOKUS, Dansk Psykolog Forening
- Louise Winther, socialrådgiver, Dansk Socialrådgiverforening
- Margit Bjerregaard, børnepalliationssygeplejerske, Dansk Sygepleje Selskab
- Marianne Hørby Jørgensen, overlæge, Dansk Pædiatrisk Selskab
- Marianne Olsen, faglig leder i Palliativt Team for Børn og Unge (PABU), Region Hovedstaden,
- Mette Friborg Devantier, hospicepræst ved Sankt Lukas Stiftelsen, Præsteforeningen
- Mette Asbjørn Neergaard, overlæge, Dansk Selskab for Palliativ Medicin, Palliativt Team i Aarhus
- Nanette Quistorff, afdelingssygeplejerske på Lukashuset, Dansk Sygepleje Selskab
- Sofie Jørgensen, psykolog på børneafdelingen på Aalborg Universitetshospital og del af det børnepalliative team i Region Nord, Dansk Psykolog Forening
- Susanne Molin Friis, børnesmertesygeplejerske, anæstesisygeplejerske, Dansk Sygepleje Selskab

- Susanne Rank Lücke, formand for Fagligt Selskab for Sundhedsplejersker, Fagligt Selskab for Sundhedsplejersker
- Thomas Feveile, hospicechef, Hospicelederforeningen Danmark
- Thyge Traulsen, praktiserende læge, Dansk Selskab for Almen Medicin

Sekretariat

- Cecilie Iuul (formand), specialkonsulent, Sundhedsstyrelsen, Planlægning
- Jette Blands, læge, Sundhedsstyrelsen, Planlægning
- Anna Jedzini Ogstrup, fuldmægtig, Sundhedsstyrelsen, Planlægning
- Tina Birch, sekretær, Sundhedsstyrelsen, Planlægning
- Janni Stauersbøll Kramer, sekretær, Sundhedsstyrelsen, Planlægning

Bilag 3: Lovgivning

Palliativ indsats er kun i begrænset omfang lovgivningsmæssigt reguleret og omhandler ikke specifikt palliativ indsats til børn, unge og deres familier. Hospicetilbud er som den eneste palliative indsats beskrevet direkte i sundhedsloven (21) (§ 75). Indsatsen aftales i øvrigt inden for rammerne af sundhedsloven og serviceloven (22), og inden for bestemmelser om samarbejde mellem regioner og kommuner, herunder i regi af sundhedskordinationsudvalg og sundhedsaftaler.

Nedenfor beskrives lovgrundlaget for områder med særlig betydning for det palliative felt for børn, unge og deres familier.

Samtykke, information og inddragelse

En ung patient, der er fyldt 15 år, kan selv give informeret samtykke til behandling. Forældremyndighedens indehaver skal som hovedregel have samme information som den unge og medinddrages i den mindreåriges stillingstagen.

Børn og unge har i henhold til Sundhedsloven (kapitel 5, § 16, stk. 3) ret til at få information om sin helbredstilstand, behandlingsmuligheder og lindring. Informationen skal gives ved en forståelig fremstilling, på en hensynsfuld måde og være tilpasset barnets alder og modenhed.

Børn og unge, som er i stand til at udforme sine egne synspunkter, har ret til frit at udtrykke synspunkter, der vedrører barnet selv, og barnets synspunkter skal tillægges passende vægt i overensstemmelse med barnets alder og modenhed (10). Barnet/den unge bør derfor inddrages i alle henseender i den grad, som barnet/den unge ønsker det og er modent til det.

Ansvar for behandling i hjemmet

Ansvarsforholdene ved palliativ indsats til børn og unge er ikke anderledes end i andre situationer, hvor familien til barnet/den unge administrerer ordineret medicin. Den ordinerende læge har behandlingsansvaret. Lægen er efter autorisationsloven (23) forpligtet til under udøvelsen af sin virksomhed at udvise omhu og samvittighedsfuldhed.

Den ordinerende læge er ansvarlig for at indhente informeret samtykke til egenbehandling. Et barn, der er fyldt 15 år, kan selv give informeret samtykke til egenbehandling. Forældremyndighedens indehaver skal informeres herom og inddrages i den mindreåriges beslutning, men beslutningskompetencen ligger hos den 15-17-årige. Er barnet under 15

²¹ Lovbekendtgørelse nr. 191 af 28. februar 2018 Sundhedsloven

²² Lovbekendtgørelse nr. 102 af 29. januar 2018 om social service

²³ Lovbekendtgørelse nr. 990 af 18. august 2017 om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed

år, er det forældremyndighedens indehaver, der skal give samtykke. Informationen fra den unge/forældrene skal være fyldestgørende som grundlag for den unges/forældrenes stillingtagen til behandlingsforslaget, jf. sundhedslovens §§ 15 og 16.

Den ordinerende læge har ansvaret for ordinationen af behandlingen, for vurdering af indikation, kontraindikationer og risiko for bivirkninger og for at sikre, at ordinationen er tilstrækkelig udførlig til, at den unge/forældrene selv kan varetage behandlingen. Den unge/forældrene skal være instrueret i tilrettelæggelsen af behandlingen og i stand til at styre behandlingen på den af lægen anviste måde. Lægen er også ansvarlig for at sikre, at der bliver indgået aftaler om eventuelle kontroller, såfremt det er nødvendigt for at undgå komplikationer til den ordinerede medicin.

Den ordinerende læge har således under alle omstændigheder et selvstændigt ansvar for den ordinerede og iværksatte behandling. Selve behandlingsopgaven kan derimod godt overlades til andre, herunder til den unge/familien selv på baggrund af de ovennævnte vurderinger. Den unge/familien er ikke at anse for lægens medhjælp.

Hvis lægen har informeret og instrueret den unge/familien fyldestgørende og har sikret sig, at den unge/familien har forstået informationen og instruktionen, så har lægen ikke ansvaret for, at den unge/familien handler imod den givne instruktion.

Såfremt medicin administreres af hjemmesygeplejen, gælder de sædvanlige bestemmelser vedrørende benyttelse af medhjælp, jf. bekendtgørelse nr. 1219 af 11. december 2009 om autoriserede sundhedspersoners benyttelse af medhjælp (delegation af forbeholdt sundhedsfaglig virksomhed), samt den tilhørende vejledning nr. 115 af 11. december 2009. Den ordinerende læge har også her ansvar for at sikre, at der foreligger de nødvendige instrukser til den, der skal varetage opgaven, og i fornødent omfang føre tilsyn med vedkommende.

I tilfælde, hvor både almen praksis og en sygehusafdeling er involveret, skal der i forløbet af selvstyret behandling være klarhed over, hvem der er den behandlingsansvarlige læge. Hvis en sygehusafdeling varetager forløbet, er det lægelige ansvar placeret der. Hvis egenbehandling iværksættes af den alment praktiserende læge eller videreføres af denne, har den alment praktiserende læge behandlingsansvaret.

De omhandlede elementer i den ordinerende læges information og vurdering af den unges/familiens egnethed til at foretage egenbehandling skal fremgå af barnets/den unges patientjournal.

Hjemmesygepleje

Kommunalbestyrelsen er, jf. sundhedslovens § 138, ansvarlig for, at der ydes vederlagsfri hjemmesygepleje efter lægehenvielse til børn/unge, der opholder sig i kommunen. Nærmere regler herom er fastsat i bekendtgørelse nr. 1601 af 21. december 2007 om hjemmesygepleje og i vejledning nr. 102 af 11. december 2006 om hjemmesygepleje.

Hjemmesygepleje ydes til børn/unge i alle aldre i tilfælde af akut eller kronisk sygdom, hvor sygeplejefaglig indsats er påkrævet. Målet er at skabe mulighed for, at barnet/den unge kan blive i eget hjem også i situationer, hvor døden er nært forestående, når det ud fra en lægefaglig, sygeplejefaglig og social vurdering skønnes forsvarligt.

Den kommunale sygepleje udfører således bl.a. sygepleje og palliation i forløb af forskellig varighed til børn og unge med livsbegrænsende og livstruende sygdom. Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten og retter sig mod at lindre de fysiske, psykiske, sociale og åndelige lidelser, der for den syge og for de nærmeste kan være forbundet med livstruende sygdom og død.

Den palliative indsats tilrettelægges ud fra barnets/den unges og familiens behov.

Det er kommunen, der træffer beslutning om, hvilke sygeplejefaglige ydelser det enkelte barn/den unge skal have, herunder hvorvidt denne ud fra en sygeplejefaglig vurdering, har behov for sygeplejefaglige ydelser hele døgnet.

Kommunalbestyrelsen er ansvarlig for, at hjemmesygeplejen besidder relevante kompetencer i forhold til de ydelser, der leveres, herunder også i forhold til palliative indsatser til børn, unge og deres familier. Den kommunale indsats kan understøttes af rådgivning fra familiens praktiserende læge og/eller fra sygehusenes specialiserede udgående palliative teams, hvor dette er relevant.

Tilskud til lægemidler (terminaltilskud)

Hvis barnet/den unge har kort restlevetid, og familien ønsker, at livsafslutningen foregår i hjemmet eller det store barn/den unge selv vælger at dø i eget hjem eller på børnehospice, kan de få dækket alle udgifter til medicin via Lægemiddelstyrelsens terminaltilskud. Efter sundhedslovens § 148 bevilger Lægemiddelstyrelsen 100 pct. tilskud til lægeordnede lægemidler til personer, der er døende, når en læge har fastslået, at prognosen er kort levetid (få uger til få måneder), og at hospitalsbehandling med henblik på helbredelse må anses for udsigtsløs. Baggrunden herfor er, at familier, som vælger at passe deres terminalt syge barn i hjemmet, ikke skal stilles ringere og have udgifter, som familier og børn, der opholder sig på hospitalet, ikke har.

Det er den behandlingsansvarlige læge, som skal søge Lægemiddelstyrelsen om terminaltilskud. I ansøgningen om terminaltilskud skal lægen afgive en erklæring om, at barnet/den unge er berettiget til terminaltilskud, dvs. erklære, at barnet/den unge er døende, at barnet/den unge kun kan forventes at leve i kort tid (få uger til få måneder), og at hospitalsbehandlingen med henblik på helbredelse må anses for udsigtsløs.

Lægemiddelstyrelsen svarer normalt på ansøgninger om terminaltilskud indenfor 1-2 dage. Forældremyndighedens indehaver modtager et brev med bevillingen i e-boks (hvis forældremyndighedens indehaver er fritaget fra e-boks, sendes bevillingen med almindelig post). Fra barnets 15. år sendes e-post dog direkte til den unge, og forældrene har ikke

automatisk adgang. Samtidig bliver bevillingen registreret i Lægemiddelstyrelsens Centrale Tilskudsregister (CTR), så apoteket kan se, at barnet/den unge har ret til at få al lægeordineret medicin gratis.

Tilskuddet er gældende i et år, men kan forlænges ved ny ansøgning. Derudover sendes lægeudtalelse til kommunen. Af ansøgningen skal det fremgå, hvilken hjælp barnet/den unge og familien har behov for, samt at barnet/den unge er terminalerklæret.

Ydelser efter sociallovgivningen målrettet børn, unge og deres familier i palliative forløb

Når et barn/en ung rammes af alvorlig sygdom eller handicap og har behov for palliativ støtte og pleje på baggrund af en konkret og individuel vurdering, er der en række muligheder for at få støtte i henhold til den sociale lovgivning.

De mest centrale støttemuligheder:

Barselslovens (24) § 26 dagpengerefusion til pasning af et alvorligt sygt barn eller ung under 18 år.

Servicelovens § 41 dækning af nødvendige merudgifter. Merudgiften skal være en konsekvens af barnets/den unges nedsatte funktionsevne og nødvendig i forbindelse med forsørgelsen af barnet/den unge i hjemmet.

Servicelovens § 42 kompensation for tabt arbejdsfortjeneste gives til forældre, der har et barn eller ung under 18 år med betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller langvarig og indgribende lidelse.

Servicelovens § 112 der kan i forbindelse med sygdom og behandling blive behov for anskaffelse af hjælpemidler. Når der er tale om et varigt behov, udleveres eller bevilges hjælpemidlet af barnets/den unges bopælskommune via servicelovens § 112. Når behovet er midlertidigt, udleveres det af hospitalet ifølge sundhedsloven.

Servicelovens § 116 bopælskommunen skal yde hjælp til indretning af bolig.

Servicelovens § 118 orlov til pasning af nærtstående både børn og voksne med sygdom eller handicap.

Servicelovens § 119 plejeorlov som giver nærtstående mulighed for at passe en pårørende, både børn og voksne, der ønsker at dø i eget hjem.

Efter serviceloven kan der bevilges en række ydelser i forbindelse med pasning af døende, herunder plejevederlag til pasning af døende efter servicelovens § 119 og hjælp til sygeplejeartikler o. lign. efter servicelovens § 122.

Det er en betingelse for, at der kan ydes hjælp efter § 119 og § 122, at hospitalsbehandling efter en lægelig vurdering må anses for udsigtsløs, og at prognosen er kort levetid. Der er dog ikke fastsat nogen bestemt grænse. Det er endvidere en betingelse, at den

²⁴ Lovbekendtgørelse nr. 827 af 23. juni om ret til orlov og dagpenge ved barsel (barselsloven)

døende er plejekrævende, og at den syges tilstand ikke i øvrigt nødvendiggør indlæggelse eller forbliven på sygehus, ophold på børnehospice eller lignende.

Ifølge servicelovens § 119 er personer, som passer en nærtstående, der ønsker at dø i eget hjem, efter ansøgning berettiget til plejevederlag som nævnt i § 120. Det er en betingelse for at yde plejevederlag, at hospitalsbehandling efter en lægelig vurdering må anses for udsigtsløs, og at den syges tilstand ikke i øvrigt nødvendiggør indlæggelse eller forbliven på sygehus eller ophold på børnehospice el. lign. Det er endvidere en betingelse, at den syge er indforstået med etableringen af plejeforholdet. Servicelovens § 120 og 121 regulerer nærmere hhv. beregning af plejevederlag og ophør af plejeforholdet.

Kommunalbestyrelsens almindelige tilbud om hjælp til syge og personer med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne skal også gives til døende, der plejes i hjemmet af en nærtstående. Kommunalbestyrelsen skal således oplyse om mulighederne for at få fx personlig og praktisk hjælp, madservice og hjemmesygepleje. Selv om en nærtstående påtager sig plejeopgaven, vil der ofte være behov for, at kommunalbestyrelsen giver ekstra hjælp.

Ifølge servicelovens § 122, stk. 1 og 2, kan kommunalbestyrelsen, såfremt udgiften ikke dækkes på anden vis, yde hjælp til sygeplejeartikler o. lign. når:

1. nærtstående i forbindelse med et etableret plejeforhold, jf. § 119, passer en døende.
2. kommunen varetager plejen helt eller delvis eller kommunalbestyrelsen yder tilskud efter § 95 til hjælp, som familien selv antager.
3. et børnehospice varetager plejen.

Hjælpen ydes uden hensyn til den pågældendes eller familiens økonomiske forhold.

Bestemmelsen definerer ikke nærmere, hvilke konkrete ydelser, der kan ydes hjælp til. Formålet med bestemmelsen er at sikre, at døende personer, som ønsker at blive plejet i hjemmet, ikke påføres udgifter til sygeplejeartikler og lignende, som de ikke ville have haft under indlæggelse på sygehus.

Hjælp til udgifter til sygeplejeartikler og lignende, som kan omfatte fx sondeernæring og ernæringspræparater, ydes efter et konkret skøn i hvert enkelt tilfælde. I skønnet indgår en vurdering af, om den ansøgte hjælp ville være blevet givet under indlæggelse på sygehus. Der kan ydes hjælp til egenudgiften til fx sondeernæring, ekstra vask af tøj og sengelinned. Der kan også ydes hjælp til egenudgiften til fysioterapi og psykologisk bistand, hvis denne hjælp kan antages at ville være blevet givet til den døende under indlæggelse på sygehus.

Der kan kun ydes hjælp efter servicelovens § 122 til udgifter, som ikke dækkes efter anden lovgivning. Det betyder, at der kun kan ydes hjælp efter denne bestemmelse til den

pågældendes egen andel af udgiften til sygeplejeartikler og lignende. Der kan kun ydes tilskud efter § 122 til den del af udgiften, som ikke kan dækkes efter fx sundhedsloven eller fra Sygeforsikringen Danmark.

Der kan ud fra en konkret vurdering blive behov for etablering af aflastning. Der træffes afgørelse om aflastning jf. **Serviceovens §§ 52 og 84, jf. §§ 44 og 41.**

Vejledning i medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdom^[1]

Patienter med livstruende sygdom og deres pårørende vil gøre sig tanker om, hvordan den sidste tid af deres liv vil forløbe og skal derfor løbende oplyses om mulighederne for lindring. *Medikamentel palliation* er medikamentel behandling af livstruende sygdom, hvor formålet med behandlingen er symptomlindring og ikke helbredelse. Styrelsen for Patientsikkerhed har i 2018 opdateret Sundhedsstyrelsens vejledning for området fra 2002 og samtidig ændret titlen for netop også at oplyse om de generelle rammer for medikamentel palliation.

Ifølge sundhedsloven § 25, stk. 3 kan en uafvendeligt døende patient modtage de smertestillende eller beroligede midler, som er nødvendige for at holde patienten smertefri frem til død tidspunktet. Sundhedspersoner kan således efter nærmere retningslinjer lindre patientens lidelse medikamentelt, selvom dette medfører bevidstløshed i en kortere eller længere periode og eventuelt indtil døden. Dette benævnes *palliativ sedering*^[2]. Vejledningen indeholder i den forbindelse et særskilt afsnit om palliativ sedering. Som noget nyt fremhæver vejledningen, at hvis lægen vurderer patientens forventede levetid til at være længere end få døgn, kan lægen give midlertidig palliativ sedering under løbende genvurdering.

Vejledningen indeholder tillige et afsnit om mindreårige, der præciserer omstændighederne omkring samtykke og informeret samtykke til behandlingen samt om information og inddragelse af barnet/den unge.

Tilskud til ernæringspræparater

Ifølge sundhedslovens § 159 yder regionen tilskud til ernæringspræparater, som er ordineret af en læge i forbindelse med sygdom eller alvorlig svækkelse. De nærmere regler om tilskud til ernæringspræparater fremgår af bekendtgørelse nr. 1491 af 14. december 2006 om tilskud til ernæringspræparater og tilhørende vejledning nr. 115 af 8. december 2006. Af bekendtgørelsen fremgår, at forudsætningen for tilskud er, at disse ordineres af

^[1] <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=201913>

^[2] Ved palliativ sedering forstås en intensiveret medicinsk behandling med væsentlig reduktion af bevidsthedsniveauet, der anvendes i sjældne tilfælde hos en uafvendeligt døende patient, der er så svært lidende på grund af fysiske symptomer (smerter, åndenød o.l.), eller psykiske symptomer (angst o.l.), at der ikke har kunnet lindres på anden vis indenfor en acceptabel tidsramme.

en læge på en særlig blanket, som populært omtales en grøn recept. Tilskuddet fra regionerne udgør 60 pct. af familiens udgifter til køb af ernæringspræparater.

For børn/unge, der er henvist af en læge til hjemmesygepleje, jf. ovenfor, følger det af bekendtgørelse om hjemmesygepleje, at hjemmesygepleje ydes vederlagsfrit, og at hjemmesygeplejen skal have adgang til almindeligt anvendte hjælpemidler, således at den behandling, som lægen har ordineret, umiddelbart kan iværksættes. I relation til ernæringspræparater betyder dette, at kommunerne skal stille remedier til sondeernæring gratis til rådighed for familien til opstart af behandlingen.

Andre muligheder for ydelser efter serviceloven

Kommunalbestyrelsen skal, jf. servicelovens § 42, yde hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste til personer, der i hjemmet forsørger et barn/en ung under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse. Ydelsen er betinget af, at det er en nødvendig konsekvens af den nedsatte funktionsevne, at barnet/den unge passes i hjemmet, og at det er mest hensigtsmæssigt, at det er moderen eller faderen, der passer det. Derudover skal kommunalbestyrelsen, jf. servicelovens § 41, yde dækning af nødvendige merudgifter ved forsørgelse i hjemmet af et barn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse. Det er en betingelse, at merudgifterne er en konsekvens af den nedsatte funktionsevne og ikke kan dækkes efter andre bestemmelser i denne lov eller anden lovgivning.

Serviceloven rummer også tilbud om en række ydelser, som gives til borgere med nedsat fysisk og/eller psykisk funktionsniveau på baggrund af en konkret og individuel vurdering af den enkeltes behov. Tildelingen af disse ydelser vil oftest også være relevant for personer, der er syge og eventuelt i terminal fase, men er ikke betinget deraf. Det drejer sig fx om personlig pleje, praktisk hjælp og madservice efter § 83, hjælpemidler efter § 112, boligindretning efter § 116 og dækning af nødvendige merudgifter efter § 100. Det kan dog også dreje sig om andre ydelser efter serviceloven.

Ifølge servicelovens § 83, stk. 1 og 2, skal kommunalbestyrelsen tilbyde følgende:

1. Personlig hjælp og pleje
2. Hjælp eller støtte til nødvendige praktiske opgaver i hjemmet
3. Madservice.

Tilbuddene gives til personer, som på grund af midlertidigt eller varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer ikke selv kan udføre disse opgaver.

For personlig og praktisk hjælp kræves der ikke betaling for udgifter til personale, jf. servicelovens § 161.

Ifølge servicelovens § 112 skal kommunalbestyrelsen yde støtte til hjælpemidler til børn/unge med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, når hjælpemidlet:

1. i væsentlig grad kan afhjælpe de varige følger af den nedsatte funktionsevne
2. i væsentlig grad kan lette den daglige tilværelse i hjemmet eller
3. er nødvendigt for, at den pågældende kan udøve et erhverv.

Ifølge servicelovens § 116 skal kommunalbestyrelsen yde hjælp til indretning af bolig til børn/unge med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, når indretning er nødvendig for at gøre boligen bedre egnet som opholdssted for den pågældende. Hvis den døende får behov for hjælpemidler eller hjælp til boligindretning, kan denne hjælp ydes efter reglerne i servicelovens §§ 112 og 116. Børn/unge, der får hjælp efter servicelovens kapitel 23 om pasning af døende, må som udgangspunkt anses for at opfylde betingelserne i §§ 112 og § 116 om varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

Et børnehospice forudsættes at have de redskaber, hjælpemidler og lignende til rådighed, som normalt anvendes i forbindelse med pasning og pleje af døende børn/unge. Sådanne hjælpemidler kan derfor ikke ydes efter servicelovens § 112 til børn/unge, der passes på et børnehospice.

Hjælpemidler, som barnet/den unge herudover har behov for, kan ydes efter servicelovens § 112, såfremt betingelserne i øvrigt er opfyldt.

Børne- og socialministeren fastsætter i en bekendtgørelse regler om, hvilke udgifter der kan ydes hjælp til og betingelserne herfor, herunder nærmere regler om personkredsen for merudgiftsydelsen.

Øvrig lovgivning, som kan være relevant at iagttage i den palliative indsats

Udover ovenstående kan følgende være relevant at benytte i relation til den palliative indsats til børn, unge og deres familier:

Sundhedsloven

Kapitel 39 og 39a om genoptræning og fysioterapi m.v.

Kapitel 15, § 69 om tilskud til behandling hos psykolog efter lægehenvi-
sning

Kapitel 35, § 119 om kommunalbestyrelsens ansvar for varetagelsen af kommunens opgaver i forhold at skabe rammer for en sund levevis til borgerne.

Lov om social service

Kapitel 16: Personlig hjælp, omsorg og pleje

Kapitel 9: Dækning af nødvendige merudgifter

Kapitel 21: Hjælpemidler, boligindretning og befordring

Kapitel 22: Pasning af nærtstående med handicap eller alvorlig sygdom

Lov om sygedagpenge

Kapitel 9: Forlængelse af sygedagpengeperioden

Kapitel 21: Aftale om refusion af sygedagpenge ved langvarig eller kronisk sygdom mv.

Bilag 4: Skabelon til indledende vurdering

Diagnose:
Tilstede:
BAL og PAS:
Resumé af sygehistorie:
Familiært og socialt:
Medicin:
Objektivt:
Sammenfatning af samtalen:

1. Overordnet behandlingsmål

Barnets/familiens overordnede mål, fx helbredelse, livsforlængelse, lindring af symptomer.

2. Behandlingsplan for genoplivning

Beskrivelse af aktuel status, fx "ikke berørt", "ønsker ikke intubation/respirator eller hjertemassage. Der henvises til "Personlig behandlingsplan ved kritisk sygdom" for detaljeret beskrivelse.

3. Symptomlindring

Beskrives enkeltvist, fx smerte, fatigue, angst, samt med angivelse af problemets omfang og anbefalinger.

4. Støtte til barnet/familien:

- a) Psykosocial/åndelig
- b) Stamafdeling/PABU/Kommunalt

5. Håndtering af livstruende forværring og/eller død:

- a) *Hvordan er barnets/familiens forståelse af situationen?*
- b) *Hvad er barnets håb og frygt?*
- c) *Hvordan taler familien om evt. forværring og/eller død?*
- d) *Ønsker til dødssted*
- e) *Hvordan støttes søskende?*

6. Plan og aftaler:

- 1) *Beskrivelse af opgavefordeling*
- 2) *Næste aftale med PABU*
- 3) *Telefonnumre til PABU (evt. 24/7)*

Cc: Behandlingsansvarligt team, egen læge, forældre, evt. kommune

Kilde: PABU

Bilag 5: Tværfaglig vurdering og indsatsområder

Oversigt over fagpersoner, der kan inddrages i den tværfaglige vurdering, samt hvilke indsatsområder der bør være fokus på:

<p>Personer og aktører, der kan inddrages i vurderingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Barnet (alt efter alder og kognitiv funktion) og forældre • Børnelæge • Sygeplejerske • Psykolog • Socialrådgiver • Fysioterapeut • Ergoterapeut • Socialpædagog • Musikterapeut • Fagpersoner i ungdomsmedicinsk regi • Fagpersoner fra specialiserede palliative enheder • Aktuelle netværkspersoner • Fagpersoner i skole/daginstitution • Almen praktiserende læge • Hjemmesygeplejerske • Sundhedsplejerske • Kommunal visitator • Præst eller repræsentant fra andet trossamfund • Fagpersoner fra relevante sygdomsspecifikke specialområder²⁵ • Fagpersoner fra relevante kommunale tilbud²⁶ 		
<p>Indsatsområder ift. familiens behov:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Information/oplæring/vejledning • Økonomiske forhold, herunder tabt arbejdsfortjeneste ved orlov 	<p>Indsatsområder ift. barnets/den unges behov:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Information/oplæring/vejledning • Symptomlindring • Behandling/hjælpemidler 	<p>Andre relevante indsatsområder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vurdering af bolig/tilpasning • Hjælpemidler • Transport

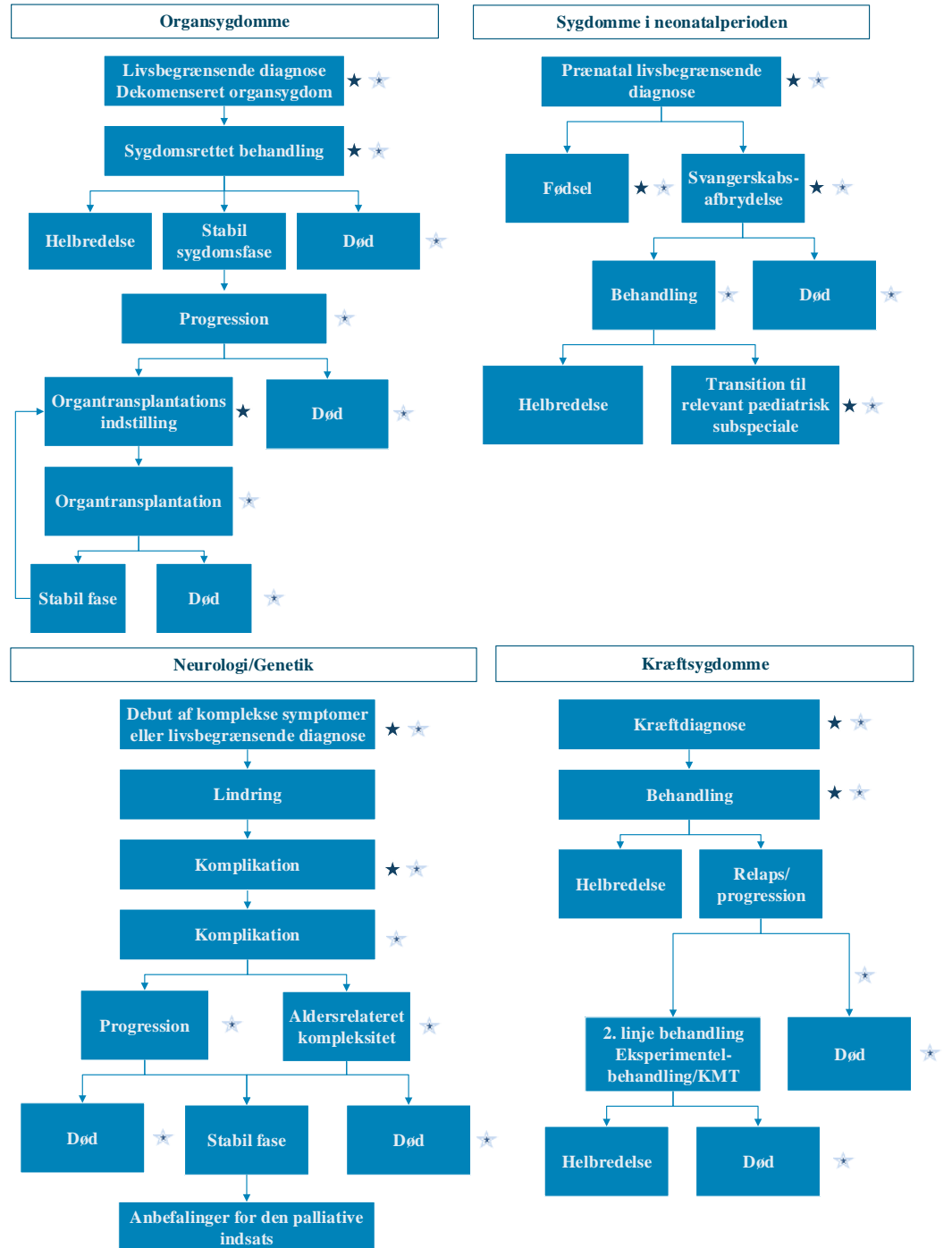
²⁵ Fagpersoner fra relevante specialområder omfatter eksempelvis fagpersoner i rehabiliteringscentre, Center for Sjældne Sygdomme m. fl.

²⁶ Fagpersoner fra relevante kommunale tilbud omfatter: Fysioterapeuter, ergoterapeuter, socialrådgivere, psykologer og pædagoger.

<ul style="list-style-type: none">• Psykosociale behov• Varetagelse af søskende• Familiære forhold• Aflastning/afløsning²⁷• Tolk• Genetisk vejledning• Transition til voksenbehandling	<ul style="list-style-type: none">• Personlig omsorg og pleje• Psykosocial støtte• Understøttelse af funktionsevne• Mobilitet• Aflastning/afløsning• Skole/daginstitution/fritid• Selvstændighed• Transition til voksenbehandling• Brugerorganisationer	<ul style="list-style-type: none">• Skole/daginstitution/fritid• Vurdering af kompetencebehov og ressourcer• Hjælp til omgivelser• Akutplan• Søskendes behov
---	---	--

²⁷ Aflastning foregår uden for hjemmet, hvor afløsning etableres i hjemmet.

Bilag 6: Forløb for sygdomsspecifikke indsatser



Ovenstående flowcharts viser typiske forløb for de fire sygdomskategorier beskrevet i kapitel 3 og 5. De viser endvidere, på hvilke tidspunkter det kan være relevant at tilbyde en basal eller specialiseret indsats.

Mørk stjerne: Basal palliativ indsats eller samtale, som udføres af personale, som ikke har palliation som hovedopgave. I denne sammenhæng menes der systematisk samtale med fokus på livskvalitet 1-2 måneder efter diagnose eller debut af sygdom/tilstand.

Lys stjerne: Inddragelse af specialiseret team og opstart af specialiseret palliation ved behov.

Død: Livsafslutningen, herunder tiden umiddelbart før døden.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk