



# Palliativ indsats til børn og unge i Danmark

Vi inviterer til en ny temadag om lindrende indsats for familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande. Temadagen har til formål at sætte fokus på, hvordan den palliative indsats til familier i Danmark kan styrkes og organiseres, at udbrede faglig viden om emnet samt skabe dialog og netværk.

I år har vi særligt fokus på familier med børn og unge med neuromuskulære lidelser samt søskendeindsats generelt. Derudover vil der være oplæg om status for palliativ indsats til børn og unge i Danmark samt nogle foreløbige resultater fra Camilla Lykkes ph.d. projekt.

**Tid:** onsdag den 25. oktober 2017

**Sted:** SDU, Campusvej 55, 5230 Odense M, Auditorium 100 (ved hovedindgangen)

**Tilmelding:** senest 1. september på <http://webpay.sdu.dk/system/rehpa2017> (max 170 deltagere).

**Pris:** Kr. 200 indbetales ved tilmelding, som er bindende

**Værter:** REHPA, Hospice Forum Danmark og Fagligt Selskab for Palliationssygeplejersker

## Dagens program

- 09.30 - 10.00 Registrering og kaffe/te med croissant
- 10.00 - 10.15 Velkomst ved Tove Videbæk på vegne af arbejdsgruppen
- 10.15 - 10.45 Status og overblik over palliativ indsats for børn og unge i Danmark; ved Margit Bjerregaard, sygeplejerske, Børneonkologisk Afsnit, AUH / Børnepalliativt team RM
- 10.45 - 11.15 Ph.d. projekt om "Børn og unge med livstruende og livsbegrænsende sygdomsdiagnoser – foreløbige resultater"; ved sygeplejerske, ph.d. studerende, Camilla Lykke, Palliativ Forskningsgruppe, Onkologisk Klinik, RH
- 11.15 - 11.30 Pause med kaffe og frugt
- 11.30 - 12.30 Søkendeindsats; ved ph.d. Malin Lövgren, Karolinska Institutet, Stockholm
- 12.30 - 13.15 Frokost
- 13.15 - 15.30 **TEMA:** Børn og unge med neuromuskulære lidelser (inkl. kaffepause). Der holdes oplæg om:
- Palliativ indsats til børn og unge med neuromuskulære lidelser, herunder etiske problemstillinger i behandlingen, livskvalitet mv; ved specialist i pædiatri og neuropædiatri, overlæge, ph.d. Karen Markussen Linnet
  - Pårørendeundersøgelse fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind; ved ph.d., fysioterapeut, Ulla Werlauf
  - Fysioterapi, lindring og rehabilitering til børn og unge med neuromuskulære lidelser; ved fysioterapeut, Kamilla Kehl, Fenrihus
- 15.30 - 16.00 Afslutning og opsamling på dagen

## Arrangør af temadagen

Arbejdsgruppen Palliativ indsats til børn og unge med livstruende tilstande:

Tove Videbæk, Hospice Forum Danmark

Camilla Lykke, sygeplejerske, ph.d. studerende, Palliativ Forskningsgruppe, Onkologisk Klinik, RH

Margit Bjerregaard, sygeplejerske ved Børneonkologisk Afsnit, AUH, Børnepalliativt team RM, Fagligt Selskab for Palliationssygeplejersker

Steen P. Nielsen, psykolog, Lukashuset, Sankt Lukas Stiftelsen og Det Udgående Hospiceteam samt Kræftens Bekæmpelse

Mette Raunkjær, seniorforsker, REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, SDU