

## Temadag om palliation til børn og unge 2016

"Den nationale arbejdsgruppe for palliativ indsats til børn og unge med livstruende tilstande" arrangerer årligt en temadag for udvikling af palliation til børn og unge i Danmark.

Temadag 2016 om palliation til børn blev en velbesøgt succes hos REHPA i Nyborg. Dagens program bød på spændende oplæg fra aktører, der gav deres indspark til debatten med forskellige vinkler og erfaringer på palliativ indsats til børn og unge. Vi lagde ud med indlæg fra hvert af de palliative teams til børn og unge i alle regionerne. Oplæggene gav en grobund for gensidig inspiration og en vigtig videndeling på tværs af feltet. Det står klart at mange arbejder med de samme problemstillinger af bl.a. etisk, organisatorisk og praktisk art.



Oplægsholderne der præsenterede arbejdet med de palliative teams til børn og unge i regionerne. Fra venstre er det Marianne Olsen, overlæge, Ph.d., Region Hovedstaden, Dorte Brinkmann Kristensen, Børne Palliativ sygeplejekoordinator, Region Nordjylland, Lena Hamm, Overlæge, Region Syddanmark, Margit Bjerregård, sygeplejerske, Region Midtjylland og Jonas Wadt Manthorpe, ledende Overlæge, Region Sjælland.

### Husk jer selv og skab gode teams

Professor Danaï Papadatou fra University of Athen i Grækenland kom med et klart budskab i sit oplæg om teamwork i pædiatriske palliative teams: Kig indad og skab en gode arbejdskultur i teamet! Papadatou tydeliggjorde, hvor vigtigt det er, at man retter blikket indad i sit team og sørger for gode arbejdsvilkår og godt samarbejde for det sundhedsfaglige personale, især når man arbejder i et så følsomt område som børnepalliation. Som professor Papadatou sagde: "Det vigtigt at nogle også husker at kigge indad i teamet, når vi altid kigger ud og sørger for andre".

### Erfaringer fra Lukashuset og Projekt Familie-Fokus

Efter frokosten fik vi et indblik i to forskellige typer af børnepalliative tilbud fra henholdsvis Lukashuset i Hellerup og Projekt Familie-Fokus i Region Midtjylland.



Afdelingssygeplejerske Nanette Quistorff kunne fejre 1 års fødselsdag for børnehospicet Lukashuset med en præsentation af huset og tanker bag arbejdet, samt ved at præsentere nogle af de børn og deres familier, som Lukashuset har hjulpet indtil nu.

Projektleder Bodil Kloborg præsenterede Projekt Familie-Fokus, som er Region Midtjyllands bud på, hvordan man kan organisere de palliative tilbud til børn og deres familier.



Lige som de andre danske palliative tilbud til børn er Projekt Familie-Fokus i stadig udvikling, og ifølge Bodil Kloborg tilpasser man løbende tilbuddene efterhånden, som erfaringerne bliver større. Projekt Familie-Fokus består af familiekurser, familieophold og familieforbud i hjemmet. Det vurderes individuelt, hvilken type forløb der passer bedst til en konkret familie. Alle forløb har fokus på familien og på hele familiens trivsel og mestring. Bodil Kloborg fortalte at de

bl.a. brugte Region Midtjyllands Facebookside, som kanal til at nå ud til relevante familier, hvilket gav rigtig god respons.

#### **Børn og unge med livstruende og livsbegrænsende sygdomme – et ph.d. projekt på Rigshospitalet**

Camilla Lykke præsenterede sit ph.d.-studie "Børn og unge med livstruende og livsbegrænsende sygdomsdiagnoser", som hun gennemfører på Rigshospitalet. Studiet består af tre dele, som er 1) at undersøge dødsårsagerne hos børn i Danmark, 2) at identificere sygdomsdiagnoser hos børn, som potentielt kunne profitere af en specialiseret palliativ indsats, og 3) at undersøge livskvaliteten hos forældre, der har mistet et barn, som har været igennem et palliativt forløb. Målet er at skabe viden, så den specialiserede palliative indsats kan målrettes de børn og familier som har brug for den. Samt at indsatsen tilrettelægges, ud fra de behov som familierne har.

#### **At hjælpe til god kommunikation mellem børn og deres forældre**

Dagens sidste taler var Dr. Jan Aldridge fra Martin House, Children's Hospice i



England, og hun talte om kommunikation med alvorligt syge børn. En pointe fra Jan Aldridge var, at vi som sundhedsprofessionelle har en vigtig opgave i at støtte både børn og forældrene i deres interne kommunikation. Man skal ikke tage samtalerne for dem, men man skal hjælpe dem med at få talt sammen især om de svære ting. Samtidig skal man støtte børnene i deres ønske om at leve det liv, de har her & nu, trods sygdommen og en kommende død.

#### **Dagens oplæg og bonusmateriale**

Dagens oplægsholdere har stillet deres oplæg til rådighed i videst mulig omfang, dog er enkelte af oplæggene ikke tilgængelige af etiske årsager. Du kan downloade oplæggene via nedenstående link.

Professor Danai Papadatou har givet os et kapitel fra sin bog om emnet i stedet for hendes oplæg samt andre referencer på sundhedsprofessionelle og teams.

#### **Program og oplæg fra temadagen**

- Velkomst ved Tove Videbæk (arbejdsgruppen)
- Indlæg fra hver af de fem børnepalliative teams i regionerne:
  - [Børnepalliativt Team Aarhus Universitetshospital Region Midt](#)
  - [Pædiatrisk palliativt team, Region Syddanmark](#)
  - [Palliation og søskende, Region Nordjylland](#)
- Teamwork in paediatric palliative care ved Professor Danai Papadatou, University of Athens, Grækenland.
  - Download artikel af [Papadatou, D. \(2013\) The private worlds of professionals, teams.](#)
  - Download: [Bibliography on professionals and teams](#)

- Erfaringer fra Lukashuset ved afdelingssygeplejerske Nanette Quistorff
- Børn og unge med livstruende og livsbegrænsende sygdomsdiagnoser ved Ph.d. studerende Camilla Lykke
- Projekt Familie-fokus ved projektleder Bodil Kloborg
- Communication with seriously ill children ved Dr. Jan Aldridge, Martin House, Children's Hospice, England

#### Arbejdskræfterne bag temadagen



Temadagen var arrangeret af "Den nationale arbejdsgruppe - Palliativ indsats til børn og unge med livstruende tilstande". Fra venstre er det Ph.d. Camilla Lykke, Rigshospitalet; landsformand Tove Videbæk, Hospice Forum Danmark, seniorforsker Mette Raunkiær, REHPA, klinisk psykolog Steen Nielsen, Sankt Lucas Stiftelsen; sygeplejerske Margit Bjergegaard, Region Midtjylland.

Læs mere om [Den nationale arbejdsgruppe - Palliativ indsats til børn og unge med livstruende tilstande](#)



REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation Vestergade 17 5800 Nyborg Telefon: 30

57 10 59 Mail: [rehpa@rsyd.dk](mailto:rehpa@rsyd.dk)