

## **Sundhedsstyrelsens Workshop om palliation til børn, unge og deres familier den 2. maj 2017, Kulturhuset Islands Brygge - opsamling af drøftelser og mulige scenarier**

### **Indledning**

Sundhedsstyrelsen havde inviteret personer fra de faglige miljøer, der arbejder med palliation til børn og unge og deres familier (PBU) til en dag med oplæg samt to workshops, for at drøfte erfaringer og mulige perspektiver for indsatsen i Danmark.

Indledningsvist blev der holdt oplæg om a) Internationale og danske erfaringer vedr. indsatser og organisering samt dødsårsager og dødssteder ved REHPA samt oplæg om erfaringer fra følgende organisationer; b) Lukashuset, c) Projekt FamilieFOKUS og d) Palliativt Team for børn og unge, Region H (se venligst power pointoplæg og bilag 1 og 2).

Herefter blev deltagerne fordelt i to workshopgrupper (bilag 3), som skulle drøfte spørgsmålene:

- Hvilke erfaringer har I fra jeres arbejde med palliation til børn, unge og deres familier i forhold til faglig praksis og organisering? – Herunder diskussion af hvad fungerer godt, hvad kan videreudvikles og hvor er udfordringerne?
- Hvilke indsatser, hvilken organisering og hvilke faggrupper har Danmark brug for i den fremtidige palliative indsats til børn, unge og deres familier?

Der blev taget referat af de to workshops (bilag 1 og 2). På baggrund af referaterne er der identificeret seks temaer: 1) Målgrupper og visitation, 2) Kvalifikationer, uddannelse og videndeling for professionelle, 3) Tværfagligt og tværsektorielt samarbejde – herunder 24/7 adgang til rådgivning for familier og professionelle, 4) Organisering – erfaringer, forslag til fremtiden og økonomi, 5) Retningslinjer (nationale anbefalinger/internationalt) for at guide praksis, 6) Evaluering, dokumentation og forskning.

Den efterfølgende tekst er således en tematiseret sammenskrivning af de to referater inklusiv fremadrettede perspektiver for PBU i Danmark.

### **1. Målgrupper og visitation**

Det påpeges, at der ligger et forarbejde (et review og registerdata) fra REHPA om hvilke målgrupper PBU omfatter, og at denne bør anvendes, når målgrupper skal defineres. Målgruppen

omfatter overordnet børn og unge med livsbegrænsende og livstruende tilstande og deres familier. Da PBU omfatter få børn og unge giver det formodentlig ikke mening at dele målgruppen op i diagnoser. Samtidig kan forhold som efterspørgsel og ressourcer medvirke til at definere målgruppen. På trods af at målgruppen kan være den samme indenfor PBU, kan den faglige indsats være forskellig afhængig af hvilken organisatorisk enhed, der tilbyder indsatsen - eksempelvis om det er børnepalliativt team eller FamilieFOKUS.

Det er væsentligt at være opmærksom på, at hele familien er målgruppe for den palliative indsats; at familierne er forskellige med forskellige behov; at forløbene kan være lange; og at modtager familierne ikke den rette hjælp, kan der opstå sociale problemer, senfølger for søskende m.m. Samtidig kan det overvejes, om der er tilstrækkelig viden om familiernes behov for PBU.

Det er væsentligt, at diskutere og være opmærksom på faser/tidsperioder omfattet af det palliative forløb. Fx i hvilket omfang den faglige indsats omfatter tiden indtil døden, tiden derefter og/eller når familien er i risiko/har en vanskelig periode.

Neonatalogien har ikke deltaget ved temadagen. Samtidigt viser tal på området, at ca. 40 % børn af de børn, der dør, dør i løbet af den første leveuge. Derfor er det væsentligt også at medtænke dette område i udviklingen af PBU i Danmark.

Visitationskriterierne og målgruppen for de forskellige organisatoriske enheder (FamilieFOKUS, Lukashuset og de børnepalliative teams) er forskellige rundt i landet. Derfor afholder enhederne halvårslige møder, for at se om der kan findes fælles fodslag i forhold til målgruppen, hvad de forskellige enheder kan og skal sammen.

## **2. Kvalifikationer, uddannelse og videndeling for professionelle**

### ***Kvalifikationer***

Der er enighed om, at der skal være et minimumskrav i forhold til kvalifikationer for de professionelle, som arbejder i organisationer med PBU som hovedopgave. Erfaringerne viser, at det er ikke nyuddannede unge kollegaer, der efterspørges rundt i enhederne, men sundhedsfagligt personale med bred erfaring. Samtidig efterspørges der forskellige faglige kompetencer afhængig af, hvilke organisatoriske enheder, det drejer sig om – fx ift. børnepalliative teams, Lukashuset og FamilieFOKUS.

Forudsætningen for en god tværfaglig gruppe indenfor PBU er, at hver enkelt monofaglig gruppe holder sig selv opdateret. Det kan imidlertid være et problem, at holde sig opdateret, fordi der mangler ressourcer.

Samtidig er det væsentligt at være opmærksom på det basale palliative niveau for børn, unge og deres familier (fx børneafdelinger på hospitalerne) – her skal man fx også kunne snakke om palliation med familierne og udføre basal palliation.

## ***Uddannelse***

Der diskuteres i hvilken retning man skal gå/hvilken uddannelse, der skal tages, for at opnå rette kompetencer. Det kan være en udfordring at sikre et højt fagligt niveau i de børnepalliative teams, Lukashuset og FamilieFOKUS. Derudover er der overvejelser om, hvorvidt det primære er, at de professionelle er uddannet indenfor palliation eller pædiatri.

Det er en stor udfordring, at der ikke tilbydes/findes uddannelse indenfor PBU i Danmark. De uddannelser, der tilbydes, er kun i udlandet. Fx tilbydes EPEC i udlandet og der er ligeledes en uddannelse i PBU i Boston, men sidstnævnte er bekostelig og koster omkring 100.000 kr. Yderligere er det vanskeligt at vælge den rigtige udenlandske uddannelse - fx kan det være problematisk at de udenlandske uddannelser retter sig mod helt andre sociale- og sundhedsfaglige velfærdssystemer end de danske. Derfor kunne en ideal løsning måske være en nordisk uddannelse i PBU.

For sygeplejerskerne er det vanskeligt, at finde den bedst mulige uddannelse, hvis ikke de skal til USA. I Norge udbydes en nordisk uddannelse for sygeplejersker, der gives 30 ECTS point – denne vurderes dog ikke som god nok.

De pædiatrisk uddannede læger kunne have stor gavn af den brede nordiske palliations uddannelse for læger (2 årig). Det er en efteruddannelse med fokus på voksne, men der tages nu børneemner med. Imidlertid er der begrænset kapacitet - 29 danskere meldt sig for nyligt, men der tilbydes kun ni pladser til danske læger.

Overordnet er der pt. ikke nok viden om PBU - ikke engang om hvad PBU er og kan tilbyde. Derfor kan det overvejes om alle relevante grunduddannelser skal medtænke børnepalliation på et grundlæggende niveau. Eksempelvis er der på teologiuddannelsen intet målrettet PBU. Dvs. lige nu bygger viden på erfaringer der udvikles i arbejdet med børn og familier og dermed en professionel åbenhed om eksistentielle og åndelige spørgsmål.

Med tiden kunne det tænkes, at de organisatoriske enheder, der arbejder med PBU som hovedopgave, kunne tilbyde kurser indenfor PBU.

## ***Videndeling***

Der er enighed om, at der mangler et samarbejde på tværs ift. videndeling af erfaringer og udvikling indenfor PBU. Herunder også, at de organisatoriske enheder, der arbejder med PBU som hovedopgave, skal være forpligtede ift. videndeling med det basale niveau; fx ved at tilbyde supervision og vejledning på det palliative børne- og ungeområde. Aktuelt er børneteamet i Region Hude og undervise på hospitalerne ved morgenmøder.

Der kan være behov for at uddanne nøglepersoner på landets almene hospitalsafdelinger. Disse kunne eksempelvis være ansvarlige for at kontakte de specialiserede fagfolk inden for PBU, når der er brug for sparring. Pædiatriske afdelinger har tidligere samarbejdet med voksen palliative teams ift. sparring og undervisning i konkrete palliative forløb for børn, unge og deres familier.

Endvidere foreslås mulighed for udveksling og ”studieophold” hos hinanden på tværs af de forskellige organisatoriske enheder, der arbejder med PBU.

Derudover er det væsentligt, at der gennemføres evalueringer og afrapporteres undervejs fra de forskellige projekter, der bidrager med viden, samt at viden om de nationale børnepalliative tilbud udbredes til fagfolk og befolkningen.

### **3. Tværfagligt og tværsektorielt samarbejde – herunder 24/7 adgang til rådgivning for familier og professionelle**

#### *Tværfagligt og tværsektorielt samarbejde*

Det skal være en selvfølge, at der samarbejdes på tværs af sektorer. Workshopdeltagernes erfaringer er, at det tværfaglige samarbejde løfter familierne til at komme igennem svære tider. For nuværende er der en overrepræsentation af sundhedsfagligt personale i de børnepalliative teams. Det kan overvejes om det er den rette faggruppesammensætning.

Der er gode erfaring fra de børnepalliative teams ift. at få etableret kontakt og samarbejde med hjemmeplejen og primær kommune, når et barn skal dø derhjemme. Det er gået godt at få hjemme sygeplejerskerne klædt på og skabt tryghed, selvom det en vanskelig opgave for hjemmesygeplejerskerne, fordi de har få børnepalliative forløb og begrænsede ressourcer i kommunerne. Alligevel bliver det prioriteret, at familier, der ønsker at være hjemme i den sidste tid, skal have mulighed for det.

Inddragelse af praktiserende læger sker ikke pr. automatik, de kommer nogle gange i hjemmet i de børnepalliative forløb. Børnene har ofte lange forløb og nogle familier vil gerne have den praktiserende læge med. Imidlertid har mange familier kontakt til stamafdelinger, hvorfor praktiserende læge ikke inddrages fra starten. Dette ses umiddelbart ikke som et problem, men når søskende har det dårligt - fx kommer til lægen med mavepine - er det vigtigt, at de praktiserende læger kender familien og deres situation. Der er gode erfaringer med, at praktiserende læge er med fra starten, hvis de bliver budt ind af de palliative teams til første samtale.

Der er enighed om, at det ville være godt at alle børnepalliative teams er synlige på hospitalernes børneafdelinger, så børn, unge og deres familier med palliative behov identificeres tidligere. Det kliniske personale får derved også gradvist flere kompetencer på området.

#### *Rådgivning 24/7 for professionelle og familier*

Ikke alle enheder, der arbejder med PBU som hovedopgave, har en palliativ vagttelefon 24/7. Der ses imidlertid et stort potentiale i at få døgntelefonerne udbredt.

De gode forløb hjemme har været dem, hvor familierne og hjemmesygeplejerskerne har haft mulighed for at få fat i en fagperson/ekspert, der kender familien. Det er en helt anden hjælp end at blive henvist til vagtlægen eller en læge på en almen børneafdeling. Aktuelt er det uofficielt og der gives ikke aflønning for dette. Det har høj prioritet, at dette kan indføres fremover.

Yderligere diskuteres mulige IT løsninger; fx hvorvidt organisatoriske enheder med PBU som hovedopgave kan komme længere ud geografisk ved at Skype i de sårbare timer, helligdage/nat m.v.

#### **4. Organisering – erfaringer, forslag til fremtiden og økonomi**

##### ***Erfaringer***

Der er udfordringer omkring samarbejdet mellem sundheds- og socialområdet, og indenfor PBU bliver skellet mellem region og kommune synligt.

Workshopdeltagerne er enige om, at det har været udfordrende at starte noget nyt op, og det bemærkes, hvor forskelligt enhederne med PBU som hovedopgave organisatorisk er blevet opbygget. De børnepalliative teams har især hentet inspiration til deres organisatoriske opbygning og faggruppesammensætning fra de palliative teams for voksne. Samtidig er det tankevækkende, at de børnepalliative teams har haft mange børn og unge med neurologiske lidelser. Dvs. det er en anderledes patientgruppe end i voksen palliation, både med hensyn til alder og sygdomme. På den baggrund kan det overvejes, hvorvidt den organisatoriske opbygning og faggruppesammensætning muligvis også skal være anderledes.

En nøgleperson for familien er en fagperson, der er koordinator og tovholder i forhold til plan for og organisering af indsatsen for familien. De foreløbige erfaringer fra workshopdeltagerne er, at der i nogle forløb med familierne har været etableret nøgleperson. Et eksempel er, at der vha. en individuel plejeplan er klarlagt hvilke veje informationerne omkring familien skal foregå (ex. fra Region H).

##### ***Organisering af fremtidige tilbud til bør, unge og deres familier***

I dag er der i DK etableret fem børnepalliative teams, FamilieFOKUS og Lukashuset, som er organiseret forskelligt, men arbejder med PBU som hovedopgave. Workshopdeltagerne giver udtryk for, at enhederne skal vedblive at være forskellige, da familierne har forskellige behov, men der skal være en fælles vej for enhederne. Derudover eksisterer kommunale tilbud, hjemmesygeplejen, almene børneafdelinger og andre institutioner. Spørgsmålet er, hvad der mangler og om den nuværende sammensætning er den rigtige.

Konkret er det væsentligt, at PBU i Danmark har tilbud til familier i palliative forløb om at blive aflastet – fx på institutioner som Fenrishus/ FamilieFOKUS (selvom institutionen ikke har palliation som hovedopgave) eller på Lukashuset. Der kan dog være tale om geografiske udfordringer for familierne, som bor langt væk fra institutionerne.

Det fremhæves, at hjemmesygeplejen kommer til at få flere børn i hjemmet fremadrettet, men også har mulighed for at få støtte og samarbejde.

De udekørende palliative teams fungerer fint ift. voksne, og en stor del af workshopdeltagerne gav udtryk for, at disse teams ikke skal køre ud til børnene - det skal være de palliative børneteam. Det,

at der i dag eksisterer fem børnepalliative teams, medvirker til, at der på tværs af landet kvalitetsmæssigt bliver tilbudt det samme.

Der kommenteres fra workshopdeltager fra FamilieFOKUS, at der skal være et bredt tværfagligt tilbud med en mindre sundhedsfaglig tilgang til familien end det, som tilbydes af de børnepalliative teams og Lukashuset.

Der opleves behov for flere elementer/tilbud inden for PBU, og at der politisk tages stilling til, hvordan PBU skal organiseres. Måske er der behov for at etablere et program for PBU i Danmark, hvor det er væsentligt at opbygge et system, hvori familier har mulighed for at vælge mellem hospice eller en indsats i hjemmet.

Mange familier ønsker at barnet eller den unge skal dø hjemme, men der er virkelig en lang vej, da de fleste børn dør på hospitalet. Samtidig skal man være opmærksom på, at familiens ønske om at barnet/den unge kan dø hjemme, kan ændres afhængig af sygdomsudviklingen. Derfor er det væsentligt, at der eksisterer flere organisatoriske tilbud (teams, hospice, børneafdelinger på hospitaler, praktiserende læger, hjemmesygepleje m.v.) og at disse samarbejder ift. at tilbyde familier den bedst tænkelige støtte og lindring uanset opholds- og dødssted.

Det er væsentligt, at regionerne varetager koordinering af indsatsen til familierne, så det ikke er op til den enkelte kommune at prioritere palliation til børn. Dette kan have konsekvenser på børne- og handicap området, hvilket jo er en kommunal opgave, så der rejses tvivl om, hvorvidt det er realistisk.

Konkret kunne man forestille sig at kunne være to udgangspunkter for PBU i Danmark - et i øst og et i vest. Disse to udgangspunkter kunne danne rammen op en organisering af PBU på et basalt og specialiseret niveau. Derved ville der, uanset hvor familierne bor, være et palliativt team og et hospice, hvor familien ville kunne være indlagt. Det fremhæves endvidere, at der er en støtteforening i Silkeborg, der lige nu arbejder på at få oprettet et børnehospice i vest.

Endvidere foreslås etablering af et sundhedsfagligt råd for palliativ indsats til børn, unge og deres familier under et af de eksisterende råd.

### ***Økonomi***

Der gives udtryk for, at det er vigtigt, at arbejdet i de børnepalliative teams, FamilieFOKUS og Lukashuset kan fortsætte efter 2018. Det bemærkes også, at der fremadrettet bliver brug for flere ressource. Stadigt flere børn, unge og familier vil få brug for PBU.

I de konkrete palliative forløb er økonomien vanskelig og uigennemsigtig både for familierne og de professionelle. I forhold til familierne er der tale om sektorbarrierer ift., hvilke instanser, der betaler for ydelserne, hvor indsatsen er forankret, og hvorvidt ydelserne er definerede inden for sundheds- eller det socialfaglige område. Måske skal der tænkes i nationale/regionale indsatser, så det løftes ud af kommunens budget og prioriteringer. Derudover er der ulighed bestemt af diagnose. Hvis et barn har kræft stilles der flere ydelser til rådighed, end i forhold til andre sygdomme.

## **5. Retningslinjer (nationale anbefalinger/internationalt) for at guide praksis**

Der er brug for nationale retningslinjer. Der er enighed om, at det kræver en stor indsats at udarbejde selvstændige retningslinjer, og at der i stedet for skal tages afsæt international viden, som kan oversættes. Konkrete forslag er at anvende eksisterende viden, der er valideret: Fx fra den europæiske palliative forening, EAPC eller de norske børnepalliative retningslinjer. Samtidig ønskes der, at der i ”Anbefalinger for den palliative indsats” tilføjes mere om PBU allerede i den udgave, der aktuelt er ved at blive revideret og evt. i sundhedsaftalerne mellem regioner og kommuner.

## **6. Evaluering, dokumentation og forskning**

### *Evaluering*

I forbindelse med evalueringer er det væsentligt at overveje succeskriterierne og hvad der er målbart. Evaluering foregår på forskellige niveauer i dag. Fx i de konkrete forløb med familierne. Det diskuteres blandt workshopdeltagerne, hvorvidt børn skal/kan inddrages og på hvilket niveau. Ikke alle børn kan, og ikke alle familier ønsker at børn spørges. Det afhænger endvidere af, hvad der er etisk forsvarligt. Det kunne være interessant med en erfaringsopsamling fra familier, der har været igennem et palliativt forløb med et barn.

Evaluering af de regionale børnepalliative teams diskuteres, og at der er behov for dette ift. at arbejdet kan fortsættes udover 2018. Der ligger ingen krav fra regeringen og regionerne om, hvem der skal evaluere og hvad der skal være fokus på. Det kræver ressourcer at udarbejde en evaluering af de børnepalliative teams, som der umiddelbart ikke er sat midler af til. Evaluering af teams'ne bør være ensartet. REHPA nævnes som en mulighed evaluator. Det aftales, at der må spørges i alle enheder om der er sat midler af til evaluering.

Teamet i Region Syd har sendt spørgsmål ud til ledelsen, samarbejdspartnere i alle lag fra speciallæger til andre afdelinger, kommuner, institutioner, børneafdelinger, forældre. Spørgsmålene har drejet sig om, hvad man syntes det nye tiltag (børnepalliative team), hvad der er gået godt og hvad der kan forbedres. Der er givet gode tilbagemeldinger, selvom de kan være ”bias ‘ed”.

### *Forskning og dokumentation*

Der efterlyses database og registrering af børn i palliativ indsats. Databasen for voksne dækker ikke børn optimalt. I et sådant arbejde bliver det væsentligt at finde balance mellem indsamling af data hvor det er både meningsfuldt, overkommeligt for praksis og samtidigt anvendeligt i forskning.