

# Høringsudkast: Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier



**Høringsudkast: 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](http://www.sst.dk)

**Elektronisk ISBN:** [xx]

**Sprog:** Dansk  
**Version:** Høringsversion  
**Versionsdato:** 25.06.2018  
**Format:** pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,  
[Måned og år]  
© Sundhedsstyrelsen, 2018.  
Publikationen kan frit refereres  
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S

[www.sst.dk](http://www.sst.dk)

**Elektronisk ISBN:** [xx]

**Sprog:** Dansk  
**Version:** Høringsversion  
**Versionsdato:** 25.06.2018  
**Format:** pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,  
[Måned og år]

# Indholdsfortegnelse

<b>1. Introduktion</b>	<b>3</b>
1.1. Baggrund og formål	3
1.2. Vidensgrundlag	3
1.3. Sammenhæng med øvrige initiativer på området	4
1.4. Definitioner	4
1.5. Palliation og habilitering/rehabilitering	6
1.6. Lov- og etisk grundlag	6
<b>2. Sammenfatning af anbefalinger</b>	<b>8</b>
<b>3. Målgruppen</b>	<b>10</b>
3.1. Målgruppens karakteristika	10
3.2. Målgruppens omfang	12
<b>4. Tidlig identifikation af behov</b>	<b>14</b>
4.1. Helhedsorienteret vurdering af palliative behov	14
4.2. Vurdering af behov	16
4.3. Behov hos familien, søskende og særlige forhold	18
<b>5. Palliative indsatser til børn og unge og deres familier</b>	<b>20</b>
5.1. Den helhedsorienterede palliative indsats	20
5.2. Den palliative indsats på børneafdelingerne	24
5.3. Specialiseret indsats	27
5.4. Alderssvarende udvikling	27
5.5. Overgangen fra ung til voksen	28
5.6. Samtaler om forløbet og livet med sygdommen	28
5.7. Støtte til efterladte	29
5.8. Forskning	29
<b>6. Organisering, ansvar og samarbejde</b>	<b>30</b>
6.1. Organisering af den palliative indsats	30
6.2. Opgave- og ansvarsfordeling	33
6.3. Samarbejde og kommunikation på tværs	36
6.4. Patientforeninger, civilsamfund og øvrige aktører	38
<b>7. Kompetencer</b>	<b>39</b>
7.1. Kompetencer til palliative indsatser for børn og unge	39
7.2. Forudsætninger for palliative indsatser til børn og unge	41
<b>8. Monitorering og kvalitetsudvikling</b>	<b>43</b>
<b>Referenceliste</b>	<b>45</b>
<b>Bilagsfortegnelse</b>	<b>48</b>
Bilag 1: Kommissorium for arbejdsgruppen	49
Bilag 2: Arbejdsgruppens sammensætning	53
Bilag 3: Lovgivning	55

**Bilag 4: Skabelon til indledende vurdering.....63**

HØRINGSUDKAST

# 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 separate 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 den palliative indsats til børn, unge og deres familier har fokus på både barnets/den unges og hele familiens behov, herunder støtte og aflastning til forældre og søskende undervejs i sygdomsforløbet. Desuden er barnets udvikling og alderssvarende udfordringer i fokus samt at de fagprofessionelle, som varetager de palliative indsatser til børn, unge og deres familier, har erfaring med at arbejde med børn og unge.

Formålet med anbefalingerne for palliativ indsats til børn, unge og deres familier er:

- At skabe lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud til børn overalt i landet uanset diagnose
- At skabe en fælles faglig ramme og indhold for området med henblik på at understøtte synergien og sammenhængen mellem de eksisterende basale indsatser på børneafdelinger og i kommuner og nyere muligheder for pædiatrisk specialiseret palliation samt for den fremadrettede kvalitet og udvikling, herunder fokus på:
  - den palliative indsats til familier med børn og unge med livstruende eller livsbegrænsende sygdom, hvad enten indsatsen foregår i hjemmet, på sygehuset, hospice, aflastningstilbud o.l.
  - organiseringen og ansvarsfordelingen af indsatsen samt på samarbejde og koordinering på tværs af sektorer og aktører
  - uddannelse og kompetencer.

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

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 kommuner på tværs af forvaltningsområder. I kommunerne vil det typisk være hjemmesygeplejen, personale i børnehaver og på skoler i forhold til hjemmeundervisningspligt mv. På sygehuse er det typisk børneafdelingernes tværfaglige personale, dvs. børnelæger, børnesygeplejersker, psykologer, socialrådgivere og fysioterapeuter. Desuden er personalet på børnehospice og lignende institutioner, praktiserende læger og deres personale samt praktiserende sundhedspersoner og personale i den øvrige praksissektor (psykologer, fysioterapeuter mv.) involveret.

## 1.2. Vidensgrundlag

Anbefalingerne tager udgangspunkt i den aktuelle internationale og nationale viden og lovgivning på området, jf. referencelisten. Der har dog ikke været foretaget en systematisk litteratursøgning i

forbindelse med udarbejdelsen af anbefalingerne. Derudover vil resultaterne fra erfaringsopsamlingen og evalueringen af henholdsvis Lukashuset, FamilieFOKUS og de hospitalsbaserede, regionale specialiserede teams blive inddraget.

Desuden har en arbejdsgruppe, nedsat i foråret 2018, 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, specialevejledning for pædiatri mv.

### 1.4. Definitioner

I anbefalingerne anvendes WHO's definitioner af palliativ indsats, rehabilitering og rehabilitering.

#### 1.4.1. Palliation

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 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. 5. 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**

Basal palliativ indsats 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 højt specialiseret pædiatrisk behandling. Dette adskiller sig fra den basale palliative indsats til voksne patienter.

### **Specialiseret palliativ indsats til børn og unge og deres familier**

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 ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation til børn og unge som deres hovedopgave. Den specialiserede indsats kan foregå under indlæggelse på børneafdeling eller i barnets hjem eller opholdssted ved hjælp af udgående regionale teams eller på børnehospice, hvor specialiseret palliativ personale er til rådighed hele døgnet.

#### **1.4.3. Habilitering og rehabilitering**

Habilitering anvendes almindeligvis i forhold til børn og unge, der har medfødte eller erhvervede sygdomme, som skal udvikle sig på trods af sygdommen, og rehabilitering anvendes almindeligvis i forhold til voksne. Ligheder mellem palliation og rehabilitering/habilitering er beskrevet i afsnit 3.2.

#### **Habilitering**

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, som rehabilitering, at fremme bedst mulig kropsfunktion, indlæring, selvstændighed og selvtillid 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<sup>(2)</sup>.

#### **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 samfund<sup>1</sup>.

#### **1.4.4. Andre definitioner**

#### **Pædiatri**

Pædiatrien<sup>2</sup> varetager det medicinske område for nyfødte, børn og unge op til 18 år. I henhold til "Specialevejledningen for Pædiatri" omfatter pædiatrien "*forebyggelse, diagnostik, behandling og palliation af patienter med medfødte misdannelser, sygdomme og funktionsforstyrrelser i barnealderen*" (27).

<sup>1</sup> Sundhedsstyrelsens oversættelse af WHO-definition. Kilde WHO Disability Report 2011

<sup>2</sup> Lægeligt speciale, som beskæftiger sig med børnesygdomme

Internationalt anvendes begreberne 'livstruende' og 'livsbegrænsende' om målgruppens sygdomme<sup>3</sup>.

#### **Livstruende sygdom**

Sygdom, hvor helbredende behandling er mulig, men behandlingen kan mislykkes.

#### **Livsbegrænsende sygdom**

Sygdom, hvor der ikke er noget begrundet håb om helbredelse og som medfører barnets død (3).

### **1.5. Palliation og habilitering/rehabilitering**

Der er en række ligheder mellem palliation og habilitering/rehabilitering. Fælles for habilitering/rehabilitering og palliation er, at det har stor betydning for det enkelte barn og dets familie, at de 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, 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 og 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 barnet og familiens individuelle behov (4).

### **1.6. Lov- og etisk grundlag**

Den palliative indsats til børn og unge med livstruende og livsbegrænsende sygdomme reguleres inden for rammerne af sundhedsloven og serviceloven<sup>4,5</sup>. Sundhedsloven fastsætter kravene til sundhedsvæsenet med henblik på at sikre respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse og at opfylde behovet for let og lige adgang til sundhedsvæsenet, behandling af høj kvalitet, sammenhæng mellem ydelserne, valgfrihed, let adgang til information, et gennemsigtigt sundhedsvæsen og kort ventetid på behandling (5).

Servicelovens formål er at tilbyde rådgivning og støtte for at forebygge sociale problemer, at tilbyde en række almene serviceydelser, der også kan have et forebyggende sigte, og at tilgodese behov, der følger af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer.

<sup>3</sup> Dækker også børn med livstruende eller livsbegrænsende tilstand, som kan være vanskelige at diagnosticere, og hvor mange af børnene har palliative behov, selvom de ikke har fået en sygdomsdiagnose.

<sup>4</sup> Lovbekendtgørelse nr. 191 af 28. februar 2018 Sundhedsloven

<sup>5</sup> Lovbekendtgørelse nr. 102 af 29. januar 2018 om social service



Hjælpen tilrettelægges på baggrund af en konkret og individuel vurdering af den enkelte persons behov og forudsætninger og i samarbejde med den enkelte. Afgørelse efter loven træffes på baggrund af faglige og økonomiske hensyn (6).

Der henvises til bilag 3 for beskrivelse af de relevante paragraffer i henholdsvis Serviceloven og Sundhedsloven.

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). Tilsvarende har børn og unge 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.

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. Lovgivning omkring samtykke til behandling både for børn under 15 år og børn, der er fyldt 15 år, herunder barnets/den unges inddragelse i drøftelserne af behandlingen samt ret til information om egen helbredstilstand, er yderligere beskrevet i bilag 3.

Den palliative indsats aftales i øvrigt inden for bestemmelser om samarbejde mellem regioner og kommuner, herunder i regi af sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler. Se bilag 3 for yderligere beskrivelse af lovgrundlaget.

I henhold til FN's 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.

I forhold til at opnå, hvad der er bedst for barnet, bør målet for god palliation til børn og unge være at maksimere barnet/den unges potentiale og samtidig erkende og forholde sig den begrænsning sygdommen sætter. Problemstillinger, som kan opstå, bør, så vidt det er forsvarligt og muligt tages op på forhånd, for at undgå at barnet lider skade. Barnets bedste er det centrale i en åben dialog om alternativerne med hensyn til helbredende eller udelukkende lindrende behandling. Dette er et grundlæggende hensyn uafhængigt af barnets alder. Barnets/den unges livskvalitet bør være i fokus for al behandling, tilrettelæggelse og opfølgning. For at princippet om barnets bedste kan varetages, må sundhedspersonalet foretage en individuel vurdering af barnet/den unge. Vurderingen skal ske i samråd med forældrene og inkludere barnet/den unge, i den grad det ønsker det og er modent nok til at deltage. Dette gælder børn og unge i alle aldre og alle sygdomskategorier, hvor der er livstruende eller livsbegrænsende tilstande.

## 2. Sammenfatning af anbefalinger

### Anbefalinger om tidlig identifikation af behov

- Der foretages 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 eller alder. Vurderingen tager udgangspunkt i en helhedstænkning og foretages af relevante fagpersoner, der arbejder med børn og unge i målgruppen.
- Relevante fagpersoner udarbejder fælles målsætninger for indsatsen, herunder det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde, med udgangspunkt i barnet/den unge og familiens behov og ressourcer samt evt. eksisterende indsatser. Der udarbejdes en personlig behandlingsplan.

### Anbefalinger om den palliative indsats til børn, unge og deres familier

- 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 diagnosetidspunktet ved behov.
- 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 livsbegrænsende eller livstruende sygdom tilbydes løbende afdækkende samtaler om fremadrettede behov for støtte og pleje. Efterladte pårørende tilbydes opfølgning efter barnets/den unges livsafslutning.

#### Anbefalinger om organisering, ansvar og samarbejde

- Den palliative indsats organiseres, så barnet/den unge kan tilbydes den rette indsats på rette tid og sted. Der tages højde for, at indsatsen så vidt muligt kan foregå i nærmiljøet.
- 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.
- Samarbejds- eller dialogaftaler 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.
- Samarbejdet mellem den patientansvarlige læge og andre behandlingsansvarlige læger aftales lokalt.
- Organisering af alle palliative indsatser til børn/unge baseres på, at fagpersonerne har den fornødne og hensigtsmæssige 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.
- 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.
- 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 kompetencer

- Der indgås lokale aftaler om, at forudsætningerne for at varetage indsatsen er til stede, herunder aftaler om kompetenceudviklingstiltag 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 fortløbende.
- Data vedrørende specialiserede palliative indsatser på tværs af de eksisterende tilbud indberettes systematisk til Dansk Palliativ Database, som afrapporterer indikatorer.

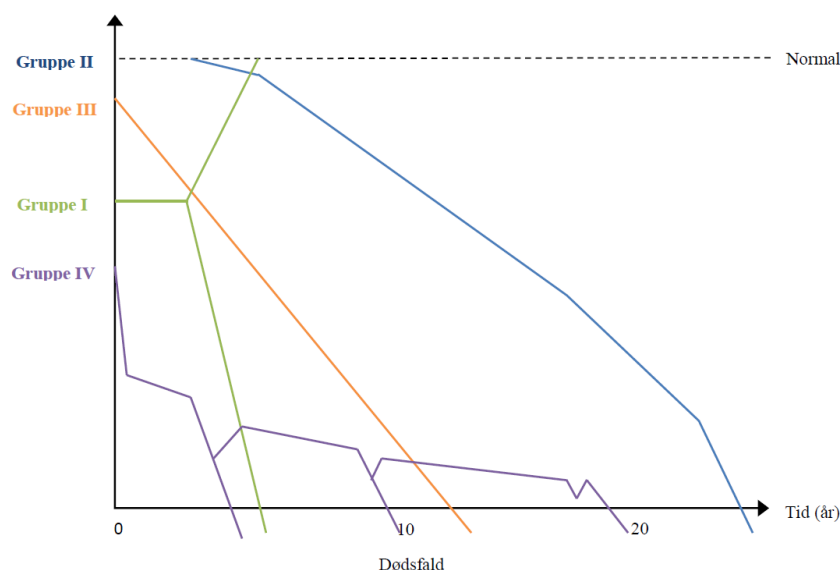
## 3. Målgruppen

### 3.1. Målgruppens karakteristika

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

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 helbredende behandling er mulig, men hvor behandlingen kan mislykkes. Palliativ indsats kan være nødvendig i perioder med prognostisk usikkerhed, og når behandlingen fejler. 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 har været muligt at deltage i almindelige aktiviteter for børn/unge, men hvor for tidlig død stadigvæk er en mulighed. 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 rygmarvsskader, herunder visse børn/unge med svær cerebral parese.



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 børn med svært invaliderende lidelser samt lidelser med døden til følge
- Kræft, benigne hæmatologiske og immunologiske sygdomme samt knoglemarvstransplantation
- Neurologiske, genetiske og metaboliske sygdomme
- Livstruende organsygdomme i hjerte, lunge, lever eller nyre samt organtransplantation<sup>6</sup>

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

Målgruppen børn med 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 og transplantation oftest 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.

<sup>6</sup> Denne gruppe omfatter også slutstadiet af andre kroniske sygdomme, fx thalassamia major og seglcelleanæmi

### **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:

- *Nyfødt* (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: 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.

Fødslen af et barn med en livsbegrænsende sygdom og risiko for tidlig død er 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).

### **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 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. 402 børn, hvor langt størstedelen 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 livsbegrænsende eller livstruende 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. 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.

HØRINGSUDKAST

## 4. Tidlig identifikation af behov

### Anbefalinger

- Der foretages 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 eller alder. Vurderingen tager udgangspunkt i en helhedstænkning og foretages af relevante fagpersoner, der arbejder med børn og unge i målgruppen.
- Relevante fagpersoner udarbejder fælles målsætninger for indsatsen, herunder det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde, med udgangspunkt i barnet/den unge og familiens behov og ressourcer samt evt. eksisterende indsatser. Der udarbejdes en personlig behandlingsplan.

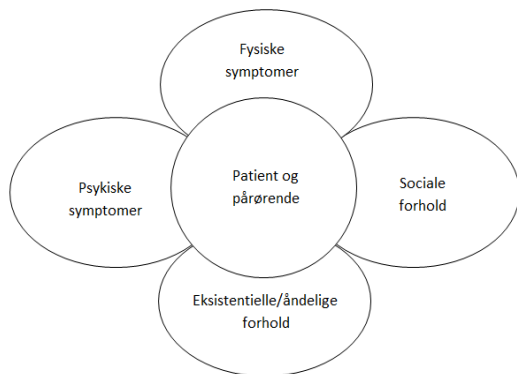
### 4.1. Helhedsorienteret vurdering af palliative behov

Den palliative indsats tilrettelægges på baggrund af analyse og vurdering af barnets/den unges sygdomsstatus, symptom billede og plejeproblemer og ses i sammenhæng med familiens livssituation som en helhed. Indsatsen baseres derfor dels på en sundheds- og socialfaglig vurdering af de palliative behov herunder udredning vedrørende symptombehandling, og dels på den betydning barnet/den unge tillægger det enkelte symptom, herunder familiens vurdering. Symptombilledet vil være forskelligt afhængig af barnets/den unges type af livstruende sygdom og de fysiske symptomer vil blive oplevet og udtrykt forskelligt afhængig af barnets mentale og kognitive udvikling. En funktionsvurdering skal belyse, hvilke begrænsninger og betydning symptomerne har for barnets/den unges liv, og dermed fastlægge mål og tiltag for barnet. Målsætningerne fastlægges ofte i tæt samarbejde med familien. I forhold til den unge er det et særskilt fokus at understøtte den unges autonomi i målsætningen.

Den palliative indsats tager således udgangspunkt i et helhedsperspektiv på barnets og familiens behov og problemer i forbindelse med livstruende sygdom. Der foretages således en helhedsvurdering af behovene med henblik på at kunne yde en helhedsorienteret indsats, hvor der lindres på flere problemer samtidigt (se kapitel 5). Målet med den palliative indsats er at fremme barnets livsmod og samtidig at lindre barnets og familiens lidelser, uanset om lidelserne er af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel/åndelig karakter. Dette kan illustreres i nedenstående figur 2.



Figur 2



Figur 2: Palliative behov hos børn med livstruende sygdomme og 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 sundhedsprofessionelle<sup>7</sup> og øvrige fagprofessionelle<sup>8</sup> 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 samt familiens ressourcer, helbredstilstand, evne til egenomsorg og motivation, for på denne måde at tage et bredt afsæt i barnet som helhed og det enkelte barns og familiens forudsætninger (se afsnit 4.3). Vurderingen bør foretages systematisk, så tidligt som muligt i sygdomsforløbet og gentages ved behov.

Barnet/den unge og familierne har ofte komplekse problemstillinger, og der er ofte overlap mellem behovsområderne. Ved en vurdering af palliative behov kan den sundhedsprofessionelle i samtale med barnet/den unge og deres familier fx spørge ind til følgende behovsområder:

- 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. End-

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

<sup>8</sup> Øvrige fagprofessionelle: eksempelvis præster, socialrådgivere og psykologer m.fl.

videre bør familien spørges til fysiske symptomer, fx søvnbesvær, hovedpine og andre symptomer på stressbelastning

- Psykiske symptomer både hos barnet/den unge og familiemedlemmerne, fx angst, depression, træthed, ensomhed, bekymring for fremtiden og 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 er 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.

#### 4.2. Vurdering af behov

Sundhedsprofessionelle, som arbejder med børn/unge med livstruende sygdomme, bør som minimum vurdere, om barnet/den unge og familien har palliative behov ved diagnosen, ved sygdommens progression og komplikationer.

På 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 faggrupper (se kap. 7), med henblik på at koordinere vurderingen af disse behovsområder, så det helhedsorienterede perspektiv på barnet og familien fastholdes. Hvis behovet vurderes af sundhedsprofessionelle enkeltvis, som derpå henviser til øvrige fagprofessionelle (præst, psykolog, socialrådgiver), tabes kompleksiteten i de palliative behov let af syne.

I vurderingen af behov bør barnets forventede prognose indgå, og den kan desuden involvere en funktionsevnevurdering og kognitive tests, som ofte foretages af psykologer eller fagpersoner med lignende kompetencer, fx i Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR). 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.

På baggrund af denne identifikation af behov vurderes det derpå, om der skal ydes en indsats, og hvem der eventuelt skal involveres. Der udarbejdes individuelle pleje- og behandlingsplaner på baggrund af vurderingen af behov for indsatser. Pleje- og behandlingsopgaverne fordeles blandt fagpersonerne i teamet ud fra kompetencer og ressourcer. Desuden udarbejdes der en akut-plan, der beskriver mulige fremtidige komplikationer og hændelser, samt hvad der skal gøres, hvis der opstår en akut situation. Pleje- og behandlingsplanerne og det tværfaglige samarbejde kræver løbende evaluering og justering.

I skemaet nedenfor er det anført, hvilke fagpersoner der kan inddrages i den tværfaglige vurdering, og hvilke indsatsområder der bør være fokus på:

Tværfaglig vurdering af barnets og familiens behov		
<p>Personer og aktører, der inddrages i vurderingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Barnet (alt efter alder og kognitiv funktion) og forældre</li> <li>• Børnelæge</li> <li>• Børnesygeplejersker</li> <li>• Fagpersoner med børnefaglige kompetencer</li> <li>• Aktuelle netværkspersoner</li> <li>• Skole/daginstitution</li> <li>• Almen praktiserende læge</li> <li>• Hjemmesygeplejerske</li> <li>• Sundhedsplejerske</li> <li>• Kommunal visitator</li> <li>• Fagpersoner fra relevante specialområder</li> <li>• Fagpersoner fra relevante kommunale tilbud</li> </ul>		
<p>Indsatsområder ift. familiens behov</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Information/oplæring/ vejledning</li> <li>• Økonomiske forhold, herunder tabt arbejdsfortjeneste ved orlov</li> <li>• Psykosociale behov</li> <li>• Varetagelse af søskende</li> <li>• Familiære forhold</li> <li>• Aflastning</li> <li>• Tolk</li> <li>• Genetisk vejledning</li> <li>• Transition til voksenbehandling</li> </ul>	<p>Indsatsområder ift. barnets/den unges behov</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Information/oplæring/ vejledning</li> <li>• Symptomlindring</li> <li>• Behandling/hjælpemidler</li> <li>• Personlig omsorg og pleje</li> <li>• Psykosocial støtte</li> <li>• Understøttelse af alderssvarende udvikling</li> <li>• Mobilitet</li> <li>• Aflastning</li> <li>• Skole/daginstitution/fritid</li> <li>• Selvstændighed</li> <li>• Transition til voksenbehandling</li> <li>• Brugerorganisationer</li> </ul>	<p>Andre relevante indsatsområder</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vurdering af bolig/tilpasning</li> <li>• Hjælpemidler</li> <li>• Transport</li> <li>• Skole/daginstitution/fritid</li> <li>• Vurdering af kompetencebehov og ressourcer</li> <li>• Hjælp til omgivelser</li> <li>• Akutplan</li> <li>• Søskendes behov</li> </ul>

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 teams.

Der findes ikke ét valideret redskab til vurdering af børnenes og familiernes behov, der dækker de fire målgrupper og alderskategorier, men nogle af de redskaber, der findes til voksne, kan eventuelt anvendes som et grundlag for samtalen med det ældre barn og familien (16).

Til at understøtte vurdering af rehabiliterende og palliative behov hos børnene og deres familier (17) kan der tages udgangspunkt i WHO's model: International Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth version (ICF-CY), som er en bio-psyko-social model, der be-

skriver faktorer, som har betydning for det samlede helbred (18). Funktionsevnen, som det centrale i modellen, indgår i et dynamisk samspil med helbred og kontekst (omgivelses- og personlige faktorer).

Brug af WHO's model til vurdering af den palliative indsats kan være med til at beskrive de palliative behov og skabe fokus på barnets funktionsevne, funktionsevnebegrænsning og helbredstilstand. Funktionsevnen omfatter tre komponenter: kroppens funktioner og anatomi, aktiviteter samt deltagelse. Komponenterne påvirker hinanden gensidigt, ligesom den samlede funktionsevne påvirkes af omgivelsesfaktorer, personlige faktorer og helbredsmæssige forhold.

Til opsamling af samtalen vedrørende den indledende vurdering kan skabelonen i bilag 6, som anvendes af et hospitalsbaseret specialiseret team, evt. benyttes.

#### 4.3. Behov hos familien, søskende og særlige forhold

##### **Familiens behov**

Familien er en af de vigtigste støtter for børnene igennem hele forløbet, men kan også have selvstændige behov for støtte. Familien belastes i høj grad, da de ofte er hårdt presset både fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt/eksistentielt. 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. Yderligere har forældrene behov for støtte i forhold til at bevare forældreskabet til det syge barns søskende samt i forhold til dem selv, fx vedrørende opretholdelse af arbejdsliv og parforhold. Det er derfor vigtigt, at familiernes ressourcer og eventuelle problemer afdækkes, herunder fx behov for aflastning. Dette forudsætter forældrenes samtykke. Forældrene – og barnet selv, når dette er hensigtsmæssigt – bør informeres om selv at være opmærksomme på fysiske og følelsesmæssige forandringer i livsførelse, herunder hvem de skal tage kontakt til ved behov. 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 sygdomme 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. 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 angst<sup>9</sup>, 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 hos søskende.

<sup>9</sup> 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)

Blandt søskende til børn med sjældne diagnoser opleves der også psykiske symptomer som usikkerhed og angst, der ofte er forbundet med sygdommens udvikling og det syge barns prognose. Søskende til børn med sjældne diagnoser 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.

### **Særligt udsatte børn/ familier**

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.

### **Kulturelle forhold**

Konsekvenserne af livstruende sygdom kan for familierne afhænge af bl.a. 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 diagnosetidspunktet ved behov.
- 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 livsbegrænsende eller livstruende sygdom tilbydes løbende afdækkende samtaler om fremadrettede behov for støtte og pleje. Efterladte pårørende tilbydes opfølgning efter barnets/den unges livsafslutning.

### 5.1. Den helhedsorienterede palliative indsats

En palliativ indsats til børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende sygdomme er familiecentreret og ikke patientcentreret. Indsatsen omfatter forældre, søskende og evt. nære pårørende, og målet er at øge barnets/den unges og familiens trivsel og livskvalitet ved at lindre deres samlede lidelser. Det er vigtigt, at indsatsen er individuelt tilrettelagt i overensstemmelse med barnet og familiens ønske og behov og kan efter behov omfatte følgende:

- Indsatser rettet mod fysiske og 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.

En helhedsorienteret indsats i praksis indebærer, at man ikke isolerer et enkelt symptom og behandler det, uden at tage højde for den virkning eller betydning det har på helheden. For eksempel vil et fysisk symptom som åndenød næsten altid være ledsaget af et psykisk symptom som angst, og behandling af angsten vil derfor også lindre åndenøden. Ligeledes er barnets, den unges og eventuelle søskendes trivsel og livskvalitet afhængig af forældrenes mestringssevne og trivsel.

Palliativ indsats til børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende sygdomme og deres familier er ofte en intensiv og kompleks opgave. Det er nødvendigt, at mange forskellige faggrupper bidrager med indsatser rettet mod de fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle problemstillinger. For at opnå og sikre helhedsperspektivet er en koordineret tværfaglig og tværsektoriel indsats afgørende. Det tværfaglige samarbejde anses for at være forudsætning for at opnå positive resultater. Der henvises til kapitel 5 for uddybning af det tværfaglige samarbejde.

Børnenes/de unges forløb varierer alt efter alder, og hvilken sygdomsgruppe de tilhører, og kan også ses i forhold til arketyper (se kapitel 2). Den børnepalliative indsats skal i henhold til WHO's

anbefalinger iværksættes på diagnosetidspunktet, integreret med en eventuel sygdomsrettet behandling (1,11). Længden 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, idet livstruede syge børn har andre sygdomme end voksne, samt anderledes og ofte lange forløb med skiftende palliative behov og desuden har behov for, at den alderssvarende udvikling understøttes.

Hertil kommer 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.

De palliative forløb hos børn og unge er 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.

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 opnå og sikre dette helhedsperspektiv er det nødvendigt med en koordineret og tværfaglig indsats. For at løfte denne opgave skal personalegruppen have kompetencer inden for det palliative, habiliterende og det pædiatriske område, jf. kapitel 5.

### **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. Den farmakologiske palliative behandling varetages af børnelæger eller andre behandlingsansvarlige læger efter aftale, og den har til formål 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 unødigt medicin. Dette kræver ofte en tæt kontakt med barnet/ den unge og forældrene samt en langsom optimering og justering af doser. Smertebehandling er både en farmakologisk og en ikke-farmakologisk, psykologisk indsats. Der kan eksempelvis være fokus på barnets/den unges (og familiens) smertehåndtering.

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, lejrning, respirationsteknikker, varmebehandling, 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.

Vigtige opgaver i den daglige omsorg og sygepleje er 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 hjemmesygeplejersker under supervision af de specialiserede team.

### **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 forælderrollen, 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. Disse opgaver varetages af fagpersoner med relevante kompetencer, eksempelvis psykologer o.l.

Indsatsen kan i forhold til det syge barn og søskende omfatte interventioner tilpasset det enkelte barns udviklingsmæssige kapacitet og ressourcer, fx fokus på relationer og netværk, tegne- og legeterapeutiske tilgange, styrkelse af bevidst nærvær, bekymringshåndtering, værdibaseret handlen og eksistentielle samtaler. 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. Det er derfor vigtigt, at fagpersonerne taler med søskende 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 brors eller søsters alder og kognitive udviklingsniveau.

Derudover kan musikterapi ved musikterapeut anvendes til at lindre og støtte både barnet, søskende, forældre og andre pårørende gennem hele sygdomsforløbet. Musikterapi kan blandt andet give barnet oplevelse af at lindre smerte, uro og angst, give søskende støtte i at udtrykke følelser samt være med til at samle familien.

### **Indsatser i forhold til sociale forhold**

Formålet med en indsats, der har fokus på sociale forhold, 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 den lindrende og støttende indsats er der således fokus på, hvordan barnets og søskendes sociale liv kan støttes bedst muligt ud fra barnets forudsætninger. En vigtig del af indsatsen er at for-



søge 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.

Det gode børneliv, barnets oplevelse af egen identitet, søskendes plads og behov i familien, samt familiens hverdagsliv er således centrale fokusområder med henblik på at styrke det sociale liv. Der er særligt fokus 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 opgaver varetages af fagpersoner med relevante kompetencer, eksempelvis pædagoger eller fagpersoner med lignende kompetencer.

Desuden kan formålet med indsatsen være 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 sags-administrationen og bevillingskompetencerne, herunder relevante støttemuligheder i såvel offentligt som privat regi.

Indsatsen kan være at støtte familien i forhold til sociale forhold, fx 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. 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.

### **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 og om der er religiøse overvejelser. Den eksistentielle/åndelige palliative indsats er afsøgende og indebærer en lyttende tilgang med åbenhed overfor den spiritualitet, religiøsitet eller livstydning, som barnet eller den pårørende måtte give udtryk for.

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 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.

## 5.2. 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 børn med svært invaliderende lidelser samt lidelser med døden til følge
2. Kræft, benigne hæmatologiske og immunologiske sygdomme samt knoglemarvstransplantation
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 kapitel 4 angiver mulige tidspunkter for iværksættelse af henholdsvis basal og specialiseret palliativ indsats.

### ***Basal palliation til nyfødte børn 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 skal starte på diagnosetidspunktet, ved fødslen eller i neonatalperioden (21). Indsatsen varetages primært i et samarbejde mellem obstetrikere og neonatologer og er en højt specialiseret pædiatrisk funktion. Den diagnostiserende læge (obstetrikeren) arrangerer en fælles samtale med forældrene, en neonatolog og evt. en anden pædiater med speciale indenfor den konkrete lidelse, såfremt et foster diagnosticeres med en dødelig eller svært invaliderende lidelse. Hvis forældrene vælger at gennemføre svangerskabet, eller hvis de har fået afslag af etisk komité på evt. ansøgning om svangerskabsafbrydelse, planlægges fødslen af det syge barn. Det hospitalsbaserede specialiserede team kan med fordel inddrages.

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

Hvis det bliver et længere forløb vil det være muligt at inddrage det børnepalliative 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 pga. sin gestationsalder udvikler en sygdom, der ikke er forenelig med liv eller giver svært invaliderende eller kronisk sygdom, 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.

Det er 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. I forhold til denne sygdomsgruppe betyder det, at der suppleres med specialiseret palliation i neonatalafdelingen. 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 raskt. Denne tilgang er også relevant for de øvrige tre sygdomsgrupper.

#### **Basal palliation til børn/unge med kræft eller hæmatologiske sygdomme**

Basale palliative indsatser til børn/unge med kræft eller hæmatologiske sygdomme på sygehuset starter på diagnositidspunktet og fortsætter gennem hele behandlingsforløbet.

Barnet/den unge og forældrene gives information om sygdom og behandlingsmuligheder af den patientansvarlige læge og øvrige relevante fagpersoner, herunder bivirkninger, risici og forventede senfølger, hvilket gentages flere gange i sygdomsforløbet.

Plejepersonalet hjælper familierne, som skal lære at administrere flere forskellige medicinske præparater, som barnet får dagligt, som ofte gives intravenøst ved hjælp af centralvenekatetre. I forbindelse med procedurer ved behandling mv. er der ofte behov for smertestillende og beroligende medicin. Barnet og familien kan desuden lære at mestre disse situationer, hvilket plejepersonalet hjælper med, ved hjælp af forskellige mestringsstrategier. Afdelingen for børneanæstesi er desuden en tæt samarbejdspartner i forbindelse med fuld narkose ved procedurer og skanninger mv. Afdelingens socialrådgiver hjælper familierne med at søge tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med plejen af det syge barn.

Symptomer relateret til selve sygdommen og bivirkninger til behandlingen gennemgås løbende under indlæggelse og ved ambulante kontakter af den patientansvarlige læge og øvrige relevante fagpersoner. Der iværksættes relevante lindrende indsatser, hvor effekten af disse løbende vurderes og justeres. Børn med nedsat fysisk funktionsevne bliver vurderet og behandlet af fysioterapeut og ergoterapeut samt henvist til relevante indsatser i kommunalt eller andet specialiseret regi, herunder til vurdering med henblik på at få de rette hjælpemidler.

Der er mulighed for at henvise børnene/de unge, forældre og søskende til psykolog<sup>10</sup>. Familierne kan også opfordres til at søge støtte og lindrende indsatser fra private organisationer fx, Børnecancerfonden og Foreningen Cancerramte Børn. Desuden er der tilbud, der giver mulighed for, at barnet kan bevare kontakt til skolekammerater og hjemskolen (RESPECT).

<sup>10</sup> Bekendtgørelse om tilskud til psykologbehandling i praksissektoren for særligt udsatte persongrupper (BEK nr. 413 af 04/05/2016)

### **Basal palliation til børn/unge med neurologiske/genetiske sygdomme**

Den neuropædiatriske basale palliative indsats igangsættes, når barnet/den unge har vedvarende funktionsindskrænkning, som kan være medfødt eller erhvervet og ofte er meget varierende over tid, samt når der er symptomer fra mange organsystemer.

Den neuropædiatriske kontaktlæge varetager medicinsk behandling og opfølgning til børn fra 0-18 år og henviser til alle relevante specialister ved behov, fx børneortopædkirurger, neurokirurger og respirationscentre, centre for sjældne sygdomme, og koordinerer følgende:

En beskrivelse af barnets/den unges motoriske funktionsniveau samt en afklaring af træningsbehov foretages typisk af fysioterapeut/ergoterapeut. Eventuel træning af barnet varetages af lokal fagperson (kommunal, privat) eller der henvises til de tværfaglige børnepalliative teams.

Børn/unge med muskelsvind henvises til indsatser i Rehabiliteringscenter for Muskelsvind (RcFM). Efter henvisningen er der efterfølgende jævnlige møder mellem neuropædiatriske kontaktlæger og rehabiliteringscentret.

Ved behov indhentes der en psykologisk/kognitiv funktionsevnebeskrivelse fra Pædagogisk Psykologisk Rådgivning, en børne-/ungdomspsykiatrisk udredning og/eller en undersøgelse fra psykolog/den nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation (VISO), og relevant indsats igangsættes herefter. Der afholdes tværfaglige møder med barnets/den unges skole/daginstitution med henblik på en tværfaglig indsats til barnet/den unge og søskende ved behov, hvilket kontaktlægen koordinerer.

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

Neuropædiateren henviser til specialiseret palliativ indsats i det børnepalliative team, hvor der ikke ønskes genoplivning ved hjertestop, eller respirator behandling - så tidligt som muligt med henblik på en integreret indsats, særligt for børn med progredierende sygdomme og komplekse problemstillinger. I teamet aftales en tværfaglig indsats som supplement til den neuropædiatriske basale indsats.

### **Basal palliation til børn/unge med livstruende organsygdomme i hjerte, lunge, lever eller nyre**

Børnelægen og børnesygeplejersken i ambulatoriet og evt. sengeafsnit fungerer som kontaktpersoner for øvrige lægefaglige specialer, kommune, skole mv.

På diagnosetidspunktet orienteres familien om det forventede forløb, herunder om risiko for transplantation. Informationen rettes til både forældre og barnet/den unge, og niveauet af information afhænger af hvor fremskreden sygdommen er. Der tegnes et billede af familiestrukturen, og hvilke ressourcepersoner der er i barnets liv. De sociale aspekter indgår, hvor der snakkes med barnet og forældrene om hverdagen for at vurdere, om der er behov for indsatser på nogle områder. Behandler og plejeteam for familien udpeges. Det vurderes, om der er behov for samtale med skolen og kontakt til psykolog eller socialrådgiver.

Frem til tidspunktet, hvor organet eventuelt ikke længere kan kompensere for sin manglende funktion (dekompensation), tales der løbene med barnet/den unge og familien om udvikling, beslutninger og eventuelle begrænsninger samt om familiens situation og behov, som løbene revideres. Ved dekomposition tales der om, hvordan en eventuel transplantationsindstilling kan påvirke familien. Barnet/den unge kan eventuelt henvises til samtale med socialrådgiver eller psykolog om livet før, under og efter en transplantation. Behandler og plejeteam sammensættes på ny, og der

kan tages kontakt med en familie i lignende situation. Der tales om forventninger med familien, herunder realitetsjustering og indgydelse af håb.

Sker dekomensationen pludseligt eller er en transplantation ikke mulig, og er konsekvensen eventuelt livsafslutning (typisk 1-2 døgn), har faste læger og behandlerteamet tæt kontakt med familien samt koordinerer kontakten til andre specialer og mobiliserer andre pårørende.

I ventetiden frem til en transplantation har behandler og plejeteam (primært ambulatoriesygeplejerske, men eventuelt også socialrådgiver og psykolog) tæt kontakt med familien, herunder jævnlig vurdering af familiens behov samt koordinering af sygehusbesøg mv. Der gives støtte til opretholdelse af en så almindelig hverdag som muligt. På Rigshospitalet, hvor alle organtransplantationer foregår (med undtagelse af nyretransplantation), er omsorg til familieme 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.

### 5.3. Specialiseret indsats

Familien kan henvises til specialiseret indsats ved det hospitalsbaserede palliative team, Lukashuset eller FamilieFokus, når enten prognosen eller familiens/barnets situation er sådan, at den basale indsats ikke er tilstrækkelig. Dette sker typisk, 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 give, 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.

### 5.4. Alderssvarende udvikling

Den palliative indsats til børn med en livsbegrænsende eller livstruende sygdom skal tilpasses barnets kontinuerlige udvikling. Indsatsen bør blandt andet have fokus på aldersvarende kommunikation, støtte psykosocial udvikling med forældre, søskende og venner og sikre undervisningstilbud (23). Endvidere skal der rettes opmærksomhed mod, at lægemidlers farmakokinetik ændres gennem hele vækstperioden (24).

Den palliative indsats til unge med livsbegrænsende eller livstruende sygdomme må tage højde for, at de unge har særlige udviklingsmæssige udfordringer både biologisk, psykologisk og socialt (25). Mange kronisk syge unge går senere i puberteten og oplever isolation fra deres jævnaldrende. Den unges udvikling mod selvstændighed og løsrivelse fra forældrene er vanskelig på grund af det vedvarende behov for pleje og omsorg fra familien, hvilket kan give anledning til mange følelsesmæssige reaktioner og tanker, fx om den unge skal blive boende hjemme, starte uddannelse, stifte familie. Usikkerheden i den unges diagnose vil endvidere forstærke disse reaktioner og tanker. Den palliative indsats til unge skal på samme vis som hos børn sikre alderssvarende kommunikation, støtte psykosocial udvikling samt sikre undervisningstilbud. Endvidere bør indsatsen understøtte den unges selvstændighed og behov for løsrivelse samt forældrenes rolle i dette. Endelig vil unge med livsbegrænsende sygdom tilsvarende andre unge eventuelt eksperimentere med risikobetonet adfærd med for eksempel tobak, alkohol og stoffer (26).

### 5.5. 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 skal fortsat tage højde for den unges udviklingsmæssige udfordringer både biologisk, psykologisk og socialt, og at forældre stadig spiller en central rolle. Derudover skal 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. 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.

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.

Serviceovens 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 evt. ændrede økonomiske vilkår samt forældrenes ændrede rolle.

### 5.6. Samtaler om forløbet og livet med sygdommen

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. Behandlingsmålene 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 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.

### 5.7. Støtte til efterladte

Palliative indsatser omfatter også støtte til de efterladte. Det er derfor hensigtsmæssigt, hvis de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der løbende har været i kontakt med barnet og familien i sygdomsforløbet, tager kontakt til de efterladte efter dødsfaldet, med henblik på identifikation af deres palliative behov. Det kan være en kontaktperson fra det behandlende team på sygehuset, det palliative team for børn og unge, personale på børnehospice eller aflastningstilbud mv. Der vil ofte være mange praktiske gøremål og følelsesmæssige behov som følge af barnets død, herunder behov for socialfaglig bistand.

Der findes flere tilbud til efterladte, herunder fx sorggrupper i regi af Folkekirken, samtalegrupper mv. i regi af Kræftens Bekæmpelse og Børnecancerfonden samt specifikke tilbud til børn og unge i regi af organisationen Børn, Unge & Sorg under Det Nationale Sorgcenter. De sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der har kontakten til de efterladte, bør have viden om og henvise til de tilbud, der findes lokalt samt til om mulighed for tilskud til psykologhjælp.<sup>11</sup> Et overblik over de gratis tilbud om sorggrupper til både børn, unge, voksne og ældre kan ses i regi af Det Nationale Sorgcenter<sup>12</sup> samt hos Landsforeningen Spædbarnsdød.

### 5.8. Forskning

Forskning og udvikling i palliativ indsats til børn er essentiel med henblik på at kunne optimere behandling og indsats. I udlandet ses et spirende forskningsmiljø indenfor området, og der er også startet flere forskningsprojekter i Danmark, primært forankret på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital.

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 og 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.

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

<sup>12</sup> [www.sorgvejviseren.dk](http://www.sorgvejviseren.dk)

## 6. Organisering, ansvar og samarbejde

### Anbefalinger

- Den palliative indsats organiseres, så barnet/den unge kan tilbydes den rette indsats på rette tid og sted. Der tages højde for, at indsatsen så vidt muligt kan foregå i nærmiljøet.
- 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.
- Samarbejds- eller dialogaftaler 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.
- Samarbejdet mellem den patientansvarlige læge og andre behandlingsansvarlige læger aftales lokalt.
- Organisering af alle palliative indsatser til børn/unge baseres på, at fagpersonerne har den fornødne og hensigtsmæssige 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.
- 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.
- 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

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. Den palliative indsats er altid tværfaglig og kræver samarbejde mellem forskellige faggrupper, specialer og sektorer. I den tværfaglige indsats på tværs af sektorer og institutioner bør der således være et tæt samarbejde med børnelæger og andre fagpersoner med ekspertise vedrørende børn og unge, fx sygeplejersker, fysioterapeuter m.fl.

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.

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 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. Basal palliativ indsats ydes på børneafdelinger og i eget hjem eller opholdssted. En forudsætning for en basal palliativ indsats af høj kvalitet er, at det specialiserede palliative område understøtter det basale niveau.

Tidlig palliativ indsats anbefales til både børn og deres familier. I forhold til samspillet mellem basalt og specialiseret palliativt niveau, er det derfor 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 løses tilfredsstillende af børneafdelingerne på basalt palliativt niveau, bør ikke flyttes til specialistaniveau, men kan eventuelt udvikles gennem tættere og mere systematisk kontakt med børnepalliative teams, fx ved regelmæssige konferencer/møder og undervisning.

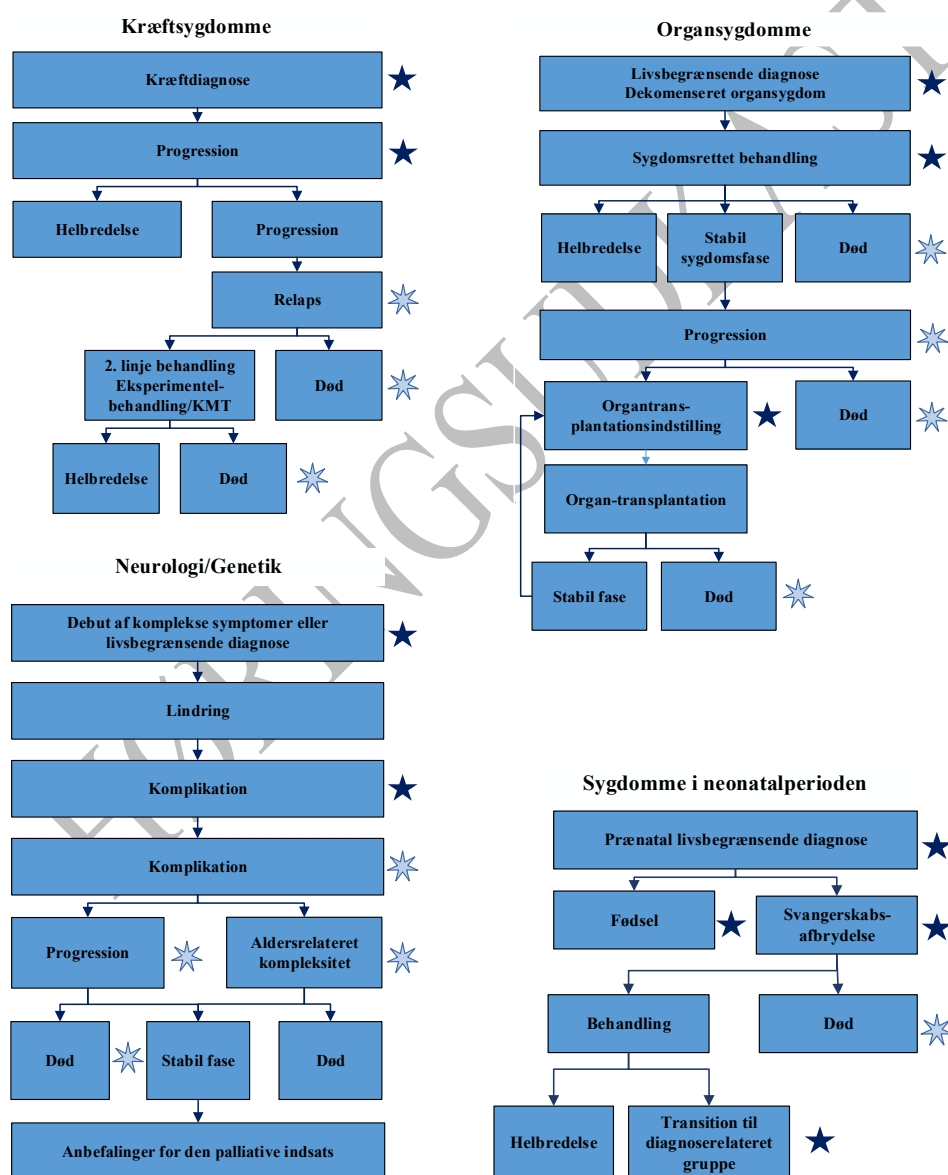
### 6.1.1. Forløb for sygdomsspecifikke basale indsatser

Nedenstående flowcharts viser typiske forløb for de fire sygdomskategorier beskrevet i kapitel 2 og 3. 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:* Specialiseret palliation, som udføres af tværfagligt personale, der har palliation som hovedopgave.

*Død:* Livsafslutningen, herunder tiden umiddelbart før døden



## 6.2. Opgave- og ansvarsfordeling

### 6.2.1. Basal palliativ indsats på sygehus

På børneafdelinger foregår den basale palliative indsats sideløbende med diagnostik og specialiseret behandling og evt. specialiseret palliation.

Når sygdomsbehandlingen eller dele af behandlingen aftrappes og ophører, kan barnets tilstand ændre sig og livsafslutning blive uundgåelig. Er barnet i eget hjem/opholdssted kan der blive behov for indlæggelse på grund af symptombyrden. Det er væsentligt for det enkelte barn og familien, at det er tilknyttet en stamafdeling med mulighed for åben indlæggelse og personale, der kender barnet og familien, med henblik på at opnå tryk og større kontinuitet i behandlingen. Familien har mulighed for at henvende sig hele døgnet enten til ambulatoriet (dagtiden) eller sengeafsnittet (aften/nat). I behandlingsplanen i journalen er der til vagtpersonalet indskrevet forholdsregler vedrørende barnets medicinske behov.

Det er desuden væsentligt at stamafdelingen 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.

### 6.2.2. Den specialiserede indsats

Den specialiserede indsats kan foregå under indlæggelse (fx på børneafdelinger, børnehospice eller andet opholdssted), ambulant 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. De sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der varetager den specialiserede palliative indsats til børn, unge og deres familier, har udover at varetage det klinisk relaterede arbejde også til opgave at:

- 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 sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der arbejder med basale indsatser.
- 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, som er forankret på børneafdelinger og nogle steder også i en palliativ enhed.

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

Teamet består af specialuddannet tværfagligt personale fra sygehuset med kompetencer inden for det børnepalliative felt. Er barnet i eget hjem foregår pleje og behandling i tæt samarbejde med hjemmesygeplejerske, egen læge, skole og andre relevante samarbejdspartnere. Det børnepalliative team er således bindeled mellem stamafdelingen på sygehuset og de øvrige aktører omkring barnet. De børnepalliative teams tilbyder endvidere samtaler til de efterladte familier efter barnets død samt rådgivning om palliative problemstillinger og supervision til fagpersonale i samarbejde med de behandlingsansvarlige læger.

Et børnepalliativt team modtager henvisning fra barnets stamafdeling. Der er udarbejdet retningslinjer for visitering til de børnepalliative teams i alle fem regioner for at sikre korrekt og rettidig henvisning. Barnet/den unge kan henvises af kontaktlægen på stamafdelingen på sygehuset eller af egen læge.

Det anbefales, at barnets/den unges sygehistorie og indikation for henvisning drøftes med læge eller sygeplejerske i børnepalliativt team, inden der laves en henvisning. Henvisningen bør vurderes i løbet af 1-2 dage efter modtagelsen. Det børnepalliative team kontakter familien indenfor 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 skal ske med deltagelse af både læge og sygeplejerske.<sup>13</sup>

**Børnehospice**

Lukashuset – 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. Børnehospice er særligt relevant for børn og unge med eksempelvis neurologiske, metaboliske medfødte sygdomme. De indlagte børn/unge, med ofte langvarige sygdomsforløb, og deres familier tilbydes et lindrende ophold, aflastning eller livsafslutning. Endvidere yder børnehospice tilbud til efterladte forældre og søskende (28).

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

På børnehospice tilbydes en tværfaglig, specialiseret indsats, hvor pleje, omsorg og lindring varetages i et team af sygeplejersker, børnelæger, fysioterapeuter, pædagoger, psykologer, præster og socialrådgivere. Teamet har fokus på symptomlindring af fysisk, psykisk, social og åndelig-eksistentiel karakter. De understøtter og igangsætter medicinsk og ikke-medicinsk behandling af fx smerter, åndenød, mavetarmproblemer, opkast, kramper og kvalme. Der er sundhedsfagligt personale døgnet rundt og særlige indsatser ved livsafslutning og efter døden.

#### ***Specialiseret tilbud om habilitering og psykosocial palliation***

Specialiseret tilbud om habilitering og psykosocial palliation ved FamilieFOKUS er tværfaglig, individuelt tilrettelagt og tager udgangspunkt i hele familiens behov. Det tværfaglige personale, som består af sygeplejersker, terapeuter og psykologer, diætister, socialrådgivere og en præst, tilbyder børn/unge og deres familier en psykosocial indsats med det formål at forbedre barnets og familiens livskvalitet ved at tilbyde støtte, rådgivning og lindring. Indsatsen, som kan omfatte familieophold, familiekurser og hjemmeforløb, er målrettet barnets og familiens komplekse problemstillinger, som afdækkes ved en indledende samtale.

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

#### **6.2.3. 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 vil kun i beskedent omfang have erfaring med børn og unge med livstruende og livsbegrænsende sygdomme.

Det er derfor væsentligt, at hjemmesygeplejerskerne har tæt samarbejde med det hospitalsbaserede, specialiserede palliative team, som alle har en rådgivende funktion døgnet rundt til både faggrupper og familierne. 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.

Gennem hele sygdomsforløbet kan kommunerne yde støtte til barnet/den unge og deres familier i forhold til blandt andet orlov, hjælpemidler, transport, personlig og praktisk hjælp mv. Desuden yder kommuner forebyggende og rehabiliterende indsatser med henblik på vedligeholdelse af funktionsevne, fx individuelle samtaler, familiesamtaler, gruppeforløb,

opfølgning efter et afsluttet palliativt forløb. Der henvises til 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. Tværkommunale samarbejder kan overvejes, eller palliative indsatser til børn, unge og deres familier kan indtænkes i strukturen for palliative indsatser til voksne.<sup>14</sup>

#### 6.2.4. Basal palliativ indsats i praksissektor

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

Almen praksis har kontakt med hele familien og følger det syge barn med forebyggende børneundersøgelser og tilser det ved behov i tæt samarbejde med den specialiserede indsats. Almen praksis tilser ligeledes de øvrige familiemedlemmers helbredsproblemer, herunder familiens fysiske og psykiske tilstand følges under barnets/den unges sygdomsforløb og efter dødsfald. Almen praksis vurderer løbende familiemedlemmers behov for yderligere indsats og evt. henvisning til sygehus.

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

### 6.3. Samarbejde og kommunikation på tværs

Mange aktører er inddraget i de børnepalliative indsatser, hvilket stiller store krav til et velfungerende samarbejde på tværs af sygehuse, afdelinger og sektorer, samt klar ansvarsfordeling af indsatserne. 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.

<sup>14</sup> Der er endvidere igangsat kommunale modelprojekter vedrørende palliation, fx under satspuljen 'En værdig død', som skal medvirke til at styrke den basale palliative indsats.

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 indenfor et team og til andre aktører. De børnepalliative teams har eksempelvis udviklet sådanne vejledninger/protokoller.

Samarbejdet mellem aktørerne kan styrkes ved at indgå samarbejds- eller dialogaftaler med henblik på at tydeliggøre ansvarsfordelingen og styrke aktørernes kompetencer og kendskab til hinandens roller. Kommunikationen 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, transplantation, ortopediskirurgiske 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.

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. 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 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.

Der bør udpeges en navngivet kontaktperson til hver familie blandt de fagpersoner, der i forvejen er involveret i barnets/den unges forløb i den enhed, hvor barnet primært er tilknyttet. Nøgelpersonen er en person, som giver barnet og dets familie relevant information om forløbet og som familien kan drøfte forløbet med, som identificerer og vurderer familiemedlemmers behov for støtte, som giver følelsesmæssig og praktisk støtte og som

hjælper familien med kontakten til relevante instanser, fx kommunale forvaltninger, og agerer som mægler, hvis det er nødvendigt.

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. Der er desuden behov for et separat tværregionalt netværk til koordinering mellem de fem teams og børneafdelingerne.

#### 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 medigestillede. 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 dets familie, 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 fx 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. Tolk vil i nogle tilfælde endvidere kunne vejlede de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle om kulturelle forhold, som fx kan have betydning for kost, hygiejne og daglige ritualer og om særlige ritualer i forbindelse med sygdom, livsafslutning, begravelse og sørgeperiode.



## 7. Kompetencer

### Anbefalinger

- Der indgås lokale aftaler om, at forudsætningerne for at varetage indsatsen er til stede, herunder aftaler om kompetenceudviklingstiltag 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.

### 7.1. Kompetencer til palliative indsatser for børn og unge

Den palliative indsats beror som tidligere beskrevet bl.a. på helhedsperspektivet, herunder det tværgående og tværsektorielle samarbejde. Følgende faggrupper er involveret i de fleste forløb: læger, sygeplejersker, socialrådgiver, psykologer, diætister, fysioterapeuter, ergoterapeuter, pædagoger, skolelærere, sundhedsplejersker og sekretærer.

For at sikre høj faglig kvalitet i den palliative indsats til børn, unge og deres familier skal de nødvendige kompetencer være til stede. Relevante uddannelser og kompetencer er således vigtige for, at de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle kan levere en indsats af høj kvalitet til målgruppen, og for at de kan give hinanden relevant supervision.

For at kunne varetage basale og/eller specialiserede palliative indsatser har de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle behov for specifikke kompetencer på specifikke niveauer.

Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL) har udarbejdet kompetenceprogrammer for palliation generelt til henholdsvis ergoterapeuter, præster, socialrådgivere, fysioterapeuter, social- og sundhedsassistenter og sygeplejersker. 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). Desuden har Dansk Selskab for Palliativ Medicin udarbejdet kompetenceprogram for læger, der arbejder indenfor 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.

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 postgraduate specialiserede niveau (niveau C).

EAPC har beskrevet kompetencer vedrørende palliation til børn, unge og deres familier på tre uddannelsesniveauer (10), som indholdsmæssigt spiller sammen med ovennævnte 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 behov for uddannelse i palliation til børn, unge og deres familier. Kernekompetencerne beskrives som:

- |     |  |
|-----|--|
| 1.  | Demonstrere og anvende de centrale aspekter af palliativ pleje, der hvor børnene og familierne befinder sig  |
| 2.  | Demonstrere bred viden om spædbørns, børns og unges udvikling samt familiefunktion, og hvordan disse påvirkes af en livstruende sygdom   |
| 3.  | Forbedre fysisk komfort gennem barnets sygdomsforløb herunder terminal pleje   |
| 4.  | Identificere og reagere på barnets psykosociale, uddannelsesmæssige og åndelige behov i den palliative pleje   |
| 5.  | Vurdere og reagere på behovene hos familien  |
| 6.  | Reagere på udfordringerne i klinisk og etisk beslutningstagning i barnets palliative pleje   |
| 7.  | Facilitere kommunikation og beslutningstagning under kriser og under den terminale behandling  |
| 8.  | Demonstrere evne til tværfagligt og tværprofessionelt samarbejde   |
| 9.  | 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 |
| 10. | Vurdere sorgproces, reagere på de forskellige behov hos efterladte forældre, søskende og betydningsfulde andre pårørende og yde passende støtte  |
| 11. | Øve refleksiv praksis, selvbevidsthed, og egenomsorg   |
| 12. | 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.

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

## 7.2. Forudsætninger for palliative indsatser til børn og unge

Mange palliative indsatser ydes generelt som basale indsatser af sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, som ikke har palliativ indsats som deres hovedopgave. Det er et ledelsesansvar at sikre kvaliteten af den palliative indsats, herunder tilstedeværelse af de nødvendige ressourcer og kompetencer. For at sikre høj faglig kvalitet af indsatserne, særligt i forhold til den basale palliative indsats, anbefales det at følgende forudsætninger er til stede:

- Den palliative indsats varetages i et tværfagligt, teambaseret samarbejde
- Alle sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der arbejder med basale palliative indsatser (både på sygehuse, i kommunen og i praksissektoren), har kompetencer som minimum på prægraduat basalt niveau (niveau A), og alle sygehusafdelinger og kommuner har sundhedsprofessionelle i hver fagprofession med kompetencer på postgraduat, basalt niveau (niveau B)
- Aktører, der varetager basale indsatser, har adgang til rådgivning døgnet rundt fra aktører, der varetager de specialiserede indsatser. Indsatsen varetages i et samarbejde med patientens egen læge. Med Finansloven 2018 etableres der døgntelefoner i alle fem regionale teams med permanent finansiering.
- Enheder, der varetager specialiserede palliative indsatser (palliativt team, børneafdeling og børnehospice o.l.), omfatter som udgangspunkt 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.
- Sundhedsprofessionelle, der arbejder med 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, har den fornødne lægefaglige viden om pædiatriske sygdomme, undersøgelser og medicinering. De sundhedsprofessionelle har desuden adgang til at

inddrage andre relevante fagprofessionelle, fx præst/repræsentant fra andre tros-samfund, socialrådgiver, ergo- eller fysioterapeut, socialpædagog, psykolog, diætist/ kostvejleder mv.

## 8. Monitorering og kvalitetsudvikling

### Anbefalinger

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

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.

Den ideelle 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.

På nuværende tidspunkt foregår der imidlertid ingen systematisk opsamling af data for palliative indsatser på børne- og ungeområdet, ligesom det er forskelligt fra region til region, om der opsamles data, og hvilke data der opsamles.

Enkelte data fra enkelte afdelinger/ institutioner/ teams opsamles lokalt og nogle har også i 2017<sup>15</sup> systematisk indberettet data<sup>16</sup> til Dansk Palliativ Database (DPD)<sup>17</sup>, 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.<sup>18</sup> Se nærmere omtale af databasen på hjemmesiden og i 'Anbefalinger for palliative indsatser, Sundhedsstyrelsen 2017

<sup>15</sup> Roskilde sygehus, Odense Universitetshospital, Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital

<sup>16</sup> På alle indikatorer med undtagelse af EORTC skemaet, som ikke er anvendeligt til børn.

<sup>17</sup> <http://www.dmcgpal.dk/866/danskpalliativdatabasepd>

<sup>18</sup> Dansk Palliativ Database, Årsrapport 2017 i høring

Det anbefales derfor, at alle der arbejder med specialiserede palliative indsatser til børn og unge indberetter data for disse indikatorer til Dansk Palliativ Database.

Derudover er det relevant at skabe et overblik over, hvilke data der i det hele taget er på området, og at undersøge mulighederne for systematisk at kunne foretage en ensartet opsamling af data på området samt at undersøge mulighederne for dataindsamling på tværs af sektorer herunder data også om basale palliative indsatser.

## 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](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, Funktions-evnened-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/AE70549836C24B72B95E025C6603FCD0.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/gældende-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 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
- Annemette Juul, chefkonsulent, Sundheds- og Ældreministeriet
- Astrid Sehested, overlæge, Dansk Pædiatrisk Selskab
- Ingeborg Lysdal, afdelingsleder ved Institut for kommunikation og handicap, Socialpædagogerne
- Inger Elisabeth Gillesberg, overlæge, Region Sjælland, Danske Regioner
- 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, Region Syddanmark, Danske Regioner
- 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 Palliativ Team for Børn og Unge (PABU), Region Hovedstaden, Danske Regioner
- Mette Friberg Devantier, hospicepræst ved Sankt Lukas Stiftelsen, Præsteforeningen
- Mette Asbjørn Neergaard, overlæge, Dansk Selskab for Palliativ Medicin, Palliativ 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 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<sup>19</sup> (§ 75). Indsatsen aftales i øvrigt inden for rammerne af sundhedsloven og serviceloven<sup>20</sup>, og inden for bestemmelser om samarbejde mellem regioner og kommuner, herunder i regi af sundhedskoordinationssudvalg og sundhedsaftaler.

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

### 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<sup>21</sup> 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 skal inddrages i den mindreåriges beslutning, men beslutningskompetencen ligger hos den 15-17-årige. Er barnet under 15 år, er det forældremyndighedens indehaver, der skal give samtykke. Information 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.

<sup>19</sup> Lovbekendtgørelse nr. 191 af 28. februar 2018 Sundhedsloven

<sup>20</sup> Lovbekendtgørelse nr. 102 af 29. januar 2018 om social service

<sup>21</sup> Lovbekendtgørelse nr. 990 af 18. august 2017 om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed

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 barnet/den unge og familiens behov.

Det er kommunen, der træffer beslutning om, hvilke sygeplejefaglige ydelser det enkelte barn/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 er der en række muligheder for at få støtte i henhold til den sociale lovgivning.

#### **De mest centrale støttemuligheder:**

**Serviceovens § 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 funktions- evne eller langvarig og indgribende lidelse.

**Barselslovens**<sup>22</sup> § 26 dagpengerefusion til pasning af et alvorligt sygt barn eller ung under 18 år.

**Serviceovens § 118** orlov til pasning af nærtstående bådebørn og voksne med sygdom eller handicap.

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

**Serviceovens § 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.

**Serviceovens § 112** der kan i forbindelse med sygdom og behandling blive behov for anskaffelse af hjælpemidler. Afhængigt af om der er tale om et varigt eller midlertidigt behov, skal hjælpemidlet udleveres eller bevilges af hospitalet eller barnets/den unges bopælskommune.

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.**

Efter serviceoven kan der bevilges en række ydelser i forbindelse med pasning af døende, herunder plejevederlag til pasning af døende efter serviceovens § 119 og hjælp til sygeplejeartikler o. lign. efter serviceovens § 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 døende er plejkrævende, og at den syges tilstand ikke i øvrigt nødvendiggør indlæggelse eller forbliven på sygehus, ophold på børnehospice eller lignende.

Ifølge serviceovens § 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. Serviceovens § 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 f.eks. 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.

<sup>22</sup> Lovbekendtgørelse nr. 827 af 23. juni om ret til orlov og dagpenge ved barsel (barselsloven)

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, eller
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 f.eks. 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 f.eks. 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 f.eks. sundhedsloven eller fra Sygeforsikringen Danmark.

#### **Palliativ sedering (medikamentel palliation i terminalfasen)**

En sundhedsperson er i medfør af sundhedsloven § 25, stk. 3, berettiget til at give en patient, som er uafvendeligt døende, de smertestillende eller beroligende midler, som er nødvendige for at holde patienten smertefri frem til dødstidspunktet. Dette gælder, uanset at behandlingen kan have en såkaldt "dobbelteffekt", idet den ud over smertelindring også fremskynder dødstidspunktet. Så længe der ikke gives smertelindrende behandling i større doser end nødvendigt for at lindre patientens symptomer, er dette lovligt. Sundhedsstyrelsen har fastsat vejledende retningslinjer for doseringen af smertestillende midler for at forhindre, at dette fører til aktiv dødshjælp. Der er således efter nærmere anførte retningslinjer mulighed for at lindre patientens lidelse medikamentelt, selvom dette medfører bevidstløshed, i en kortere eller længere periode og eventuel indtil døden, såkaldt

palliativ sedering (Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 9619 af 20. december 2002 om medikamentel palliation i terminalfasen (23)).

**Kommentar [CIU1]:** Revideres når ny vejledning/BEK kommer

#### **Livstestamente (24)**

En borger har mulighed for i form af et livstestamente at udtrykke sine ønsker med hensyn til behandling, hvis vedkommende måtte komme i en tilstand, hvor selvbestemmelsesretten ikke længere kan udøves af patienten (sundhedslovens § 26, stk. 1-3). Borgeren kan således i et livstestamente optage bestemmelser om, at 1) der ikke ønskes livsforlængende behandling i en situation, hvor testator er uafvendeligt døende, og 2) der ikke ønskes livsforlængende behandling i tilfælde af, at sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop el. lign. har medført så svær invaliditet, at testator varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt.

**Kommentar [CIU2]:** Revideres når ny vejledning/BEK kommer

Ved livsforlængende behandling forstås behandling, hvor der ikke er udsigt til helbredelse, bedring eller lindring, men alene til en vis livsforlængelse. Et livstestamente får først virkning, når læger og pårørende ikke kan komme i kontakt med barnet/den unge og aldrig vil kunne komme det igen.

#### **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 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 langva-

<sup>23</sup> Vejledningen er under revision og ligger nu hos Styrelsen for Patientsikkerhed.

<sup>24</sup> Den 15. november 2017 fremsattes lovforslag (L 99), Forslag til ændring af sundhedsloven og lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabil. Lovforslaget indeholdt bl.a. forslag om øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af en behandlingstestamenteordning. Lovforslaget blev vedtaget i Folketinget den 20. marts 2018. Behandlingstestamenteordningen træder i kraft den 1. januar 2019.

rig 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 f.eks. 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:

1. personlig hjælp og pleje,
2. hjælp eller støtte til nødvendige praktiske opgaver i hjemmet og
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 lægehenvisning

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

##### **Lov om social service**

Kapitel 16 Personlig hjælp, omsorg og pleje

Kapitel 17 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, f.eks. helbredelse, livsforlængelse, lindring af symptomer*

2. Behandlingsplan for genoplivning

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

3. Symptomlindring

*Beskrives enkeltvist, f.eks. smerte, fatigue, angst, samt med angivelse af problemets omfang og anbefalinger*

4. Støtte til barnet / familien

a) Psykosocial / åndelig

b) Støtteam / 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

**Sundhedsstyrelsen**  
Islands Brygge 67  
2300 København S

[www.sst.dk](http://www.sst.dk)