

KL's høringssvar til Sundhedsstyrelsens anbefalinger for børnepalliation

KL har den 27. juni 2018 modtaget høringsudkast til Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier. KL takker for muligheden for at afgive høringssvar på anbefalingerne.

Det har ikke været muligt at behandle KL's høringssvar politisk indenfor tidsfristen, hvorfor KL tager forbehold for senere politisk behandling.

KL byder anbefalingerne velkommen og ser dem som et vigtigt redskab til fagpersoner i kommunerne, som beskæftiger sig med palliative indsatser til børn og unge og deres familier. KL finder det positivt, at der med anbefalingerne er udarbejdet et redskab og nogle retningslinjer til netop denne målgruppe, som på mange måder adskiller sig fra den voksne målgruppe og derfor også har nogle andre behov. Derudover vurderes det brugbart, at det tværfaglige samarbejde og koblingen imellem det basale niveau lokalt og det specialiserede niveau er tydeligt beskrevet i anbefalingerne.

Derudover har KL følgende konkrete bemærkninger:

- KL bakker op om, at der kan indgås samarbejds- eller dialogaftaler mellem enheder og sektorer mhp. at styrke samarbejdet, videndeling og kommunikation på tværs, og for at tydeliggøre ansvarsdelingen og styrke aktørernes kompetencer og kendskab til hinanden. KL opfordrer til, at man i dette indtænker og understøtter muligheden tværkommunale samarbejder i de enkelte regioner, eftersom der er tale om en mindre målgruppe og tilstrækkelig volumen derfor kan være en udfordring ift. at opbygge viden og kompetencer i den enkelte kommune. Dette gælder ligeledes i forbindelse med sagsbehandlingen for familier med børn og unge med palliative behov.
- Ift. første anbefaling vedr. monitorering og kvalitetsudvikling, hvor alle relevante aktører anbefales at registrere indsatser samt monitorere og kvalitetsudvikle fortløbende, gør KL opmærksom på, at alle kommunale aktører, som arbejder efter Sundhedslovens §138 (hjemmesygepleje) registrerer tilstande og indsatser i henhold til Fælles Sprog III (FSIII).
- KL enige i, at det er centralt, at en forudsætning for en basal palliativ indsats af høj kvalitet er, at det specialiserede palliative område understøtter det basale niveau, ligesom det også gælder for de børnepalliative teams. Dette vurderes særlig vigtigt på baggrund af den lille patientvolumen, som kan være en udfordring i forhold til at opretholde tilstrækkelig viden og kompetencer lokalt.

KL tager forbehold for eventuelle økonomiske konsekvenser af de nye anbefalinger.

Dato: 27. juni 2018

Sags ID: SAG-2018-01670
Dok. ID: 2570643

E-mail: AEN@kl.dk
Direkte: 3370 3720

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 1 af 1

Med venlig hilsen

Hanne Agerbak

SST Plan

Fra: Trine Bovbjerg <tbo@adm.aau.dk>
Sendt: 3. juli 2018 11:47
Til: SST Plan
Emne: Aalborg Universitet, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet - Høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier

Til Sundhedsstyrelsen

På vegne af Aalborg Universitet, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet skal jeg oplyse, at vi ikke har kommentarer til de fremsendte

Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier.

Med venlig hilsen



AALBORG UNIVERSITET

Trine Bovbjerg

Strategisk Rådgiver | Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet

Tlf.: (+45) 9940 7349 | Email: tbo@adm.aau.dk | Web: www.aau.dk
Aalborg Universitet | Niels Jernes Vej 10 | 9220 Aalborg Øst

Janni Stauersbøll Kramer

Fra: SST Plan
Sendt: 5. juli 2018 14:12
Til: Tina Birch
Emne: Hjerteforeningen - høringsvar: "Anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier"

Fra: Nina Bach Ludvigsen [mailto:ninabl@hjerteforeningen.dk]
Sendt: 5. juli 2018 13:08
Til: SST Plan
Emne: SV: Høring: "Anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier" - Høringsfrist d. 10/8-18 kl. 12.00

Til rette vedkommende

Hjerteforeningen takker for at have fået "Anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier" i høring.

Hjerteforeningen finder, at anbefalingerne er gennemarbejdede og kommer godt rundt om palliative indsatser til børn, unge og deres familie.

Hjerteforeningen undrer sig dog over, at Kræftens Bekæmpelse er den eneste patientforening, der eksplicit nævnes i forhold til støtte til efterladte (side 29). Der er andre patientgrupper, der har behov for støtte, og andre patientforeninger, der har tilbud til målgruppen. Hjerteforeningen har eksempelvis Frivillige Forældre, der bl.a. giver sparring til familier, der har et terminalt barn eller har mistet et hjertebarn.

Venlig hilsen
Nina Bach Ludvigsen



Nina Bach Ludvigsen
Sundhedspolitisk konsulent
Sekretariatet

Hjerteforeningen
Vognmagergade 7, 3. sal
1120 København K
Tlf.: +45 70 25 00 00
Dir.: +45 21 33 30 29
Email: ninabl@hjerteforeningen.dk
Web: www.hjerteforeningen.dk

From: Janni Stauersbøll Kramer [mailto:JKR@SST.DK]

Sent: 26. juni 2018 15:19

To: BUPL - Børne- og Ungdomspædagogernes Landsforbund <bupl@bupl.dk>; Børn, Unge & Sorg/Det Nationale Sorgcenter <info@sorgcenter.dk>; Børne- og Socialministeriet <sm@sm.dk>; Børnerådet <brd@brd.dk>; Center for Sjældne Sygdomme, Rigshospitalet <css-rigshospitalet.rigshospitalet@regionh.dk>; Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitetshospital <css@rm.dk>; Danmarks Lærerforening <dlf@dlf.org>; Dansk Børneortopædisk Selskab <niels.ellitsgaard.01@regionh.dk>; Dansk Cardiologisk Selskab <dcs@cardio.dk>; Dansk Endokrinologisk Selskab <troels.krarup.hansen@clin.au.dk>; Dansk Hæmatologisk Selskab <sekretaeren@hematology.dk>; Dansk Karkirurgisk Selskab <info@karkirurgi.dk>; Dansk Lungemedicinsk Selskab <info@lunge.dk>; Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats <inge.alsmith@regionh.dk>; Dansk Nefrologisk Selskab <secretary@nephrology.dk>; Dansk Neurologisk Selskab <er@dadl.dk>; Dansk Neuropædiatrisk Selskab <christina.hoei-hansen@regionh.dk>; Dansk Palliativ Database <mold@sund.ku.dk>; Dansk Psykiatrisk Selskab <Helen.gerdrup.nielsen@regionh.dk>; Dansk Psykolog Forening <dp@dp.dk>; Dansk Pædiatrisk Selskab

SST Plan

Fra: Jakob Bro <jbro@FOA.DK>
Sendt: 5. juli 2018 12:45
Til: SST Plan
Emne: Høring: Anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier
Vedhæftede filer: VS: Høring: "Anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier" - Høringsfrist d. 10/8-18 kl. 12.00; Høringsbrev_børnepalliation.pdf; Høringsliste_børnepalliation.pdf; Høringsudkast_Anbefalinger_palliation_børn_unge_og deres familier.pdf; signaturbevis.txt

Til Sundhedsstyrelsen.

FOA takker for muligheden for at komme med bemærkninger til denne høring. FOA har dog ingen kommentarer til det fremsendte høringsmateriale.

Med venlig hilsen

Jakob Bro
Sundhedsfaglig konsulent



FOA FAGLIG

Stauings Plads 1-3, DK 1790 København V

Direkte: +45 46 97 24 12 Mobil +45 31 71 63 61

Mail: jbro@foa.dk

www.foa.dk

www.facebook.com/FagOgArbejde

Fra: May-Ann Riis Pedersen
Sendt: 27. juni 2018 07:22
Til: FOA-FAGLIG <fagarb@FOA.DK>
Cc: Morten Bruun Søgaard <mobs@FOA.DK>; Eike Byg Huish <ebhu@FOA.DK>
Emne: 18/267300Høring: "Anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier"

Se venligst vedhæftede høringsmateriale vedrørende offentlig høring af "Anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier".

Høringsmaterialet kan også findes på Høringsportalen via dette link:
<https://hoeringsportalen.dk/Hearing/Details/61968>

Høringssvar sendes til plan@sst.dk

Høringsfristen er: **Fredag den 10. august 2018 kl. 12.00.**

Sundhedsstyrelsen
Att.: plan@sst.dk



Ergoterapeutforeningen

Nørre Voldgade 90
DK-1358 København K
Tlf: +4588826270
cvr nr. 19 12 11 19
etf.dk

Den 6. juli 2018

Ref.: BJ

Høring om "Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier"

Ergoterapifaglige Selskaber og Ergoterapeutforeningen har modtaget Sundhedsstyrelsens udkast til anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier i høring. Ergoterapifagligt Selskab for Kræft og Palliation og Ergoterapeutforeningen har følgende bemærkninger til udkastet:

Generelt synes vi, at det er positivt, at børn, unge og deres familier får deres "egne anbefalinger" på området, og udkastet målretter sig fint denne gruppe af mennesker. Der er et fint fokus på den vigtige tværfaglige indsats i arbejdet med børn, unge og deres familier i udkastet, men vi finder samtidig, at der er behov for en større tydelighed i forhold til de ergoterapifaglige indsatser.

På side 3, sidste afsnit af afsnit 1.1 opremses de tværfaglige sundhedsprofessionelle på sygehuse. Her bør ergoterapeuter nævnes på lige fod med de øvrige faggrupper, idet ergoterapeuter udgør en væsentlig del af den tværfaglige indsats på sygehuse.

På side 10, afsnit 3 om målgruppen bør vel også familierne/pårørende nævnes som målgruppe?

På side 17 anføres i skemaet under 4.2, hvilke fagpersoner, der kan inddrages i den tværfaglige vurdering. Sådan et skema kan være meget informativt, men såfremt en eller flere faggrupper ikke er nævnt, risikeres det, at deres kompetencer ikke fuldt udnyttes i indsatsen. Derfor bør ergoterapeuter og fysioterapeuter være en del af opstillingen (også selvom de muligvis er tænkt ind under kategorien "Fagpersoner med børnefaglige kompetencer").

På siderne 20-26 er der oplistet en række relevante områder, indsatserne bør rettes mod. Her kunne man med fordel inkludere aktivitet og deltagelse i form af de aktiviteter, som børn og unge ønsker at deltage i samt har behov for at deltage i.

Ergoterapifagligt Selskab for Kræft og Palliation og Ergoterapeutforeningen uddyber gerne dette høringssvar.

Med venlig hilsen

Line Lindahl-Jacobsen
Konstitueret formand for Ergoterapifagligt Selskab for Kræft og Palliation

Beate Jarl
Chefkonsulent, Ergoterapeutforeningen

5. juli 2018

Til Sundhedsstyrelsen, Enhed for planlægning, plan@sst.dk
Fra Kræftens Bekæmpelse
Sider 1

Patient- & Pårørendestøtte

Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Tlf +45 3525 7500

www.cancer.dk

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

**Kræftens Bekæmpelses høringssvar på
"Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier"**

Kræftens Bekæmpelse finder det meget relevant og positivt, at der nu er udarbejdet anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier.

Kræftens Bekæmpelse finder det særligt vigtigt, at det nye udkast til anbefalinger peger på en tidlig indsats med systematisk identifikation af palliative behov hos børn, unge og deres pårørende. I forlængelse af dette finder Kræftens Bekæmpelse det også meget positivt, at Sundhedsstyrelsen anbefaler en koordineret og sammenhængende indsats på tværs af sektorerne understøttet af en døgndækkende rådgivningsfunktion fra de specialiserede børneteams.

For at sikre en så kvalificeret indsats som muligt ønsker Kræften Bekæmpelse i høj grad at bakke op om anbefalingerne om, at der udarbejdes kompetenceprogrammer for personalegrupper der arbejder med denne patientgruppe og deres pårørende, at der sikres monitorering af området, samt at der i internationalt forskningsregi udarbejdes validerede behovsvurderingsskemaer.

I anbefalingerne nævnes der flere gange mulighederne for aflastning. Herunder kunne det med fordel præciseres, at også mulighederne for afløsning kan være relevant for de ramte familier.

I afsnittet 'basal palliation til børn/ unge med kræft eller hæmatologiske sygdomme' nævnes en række støttetilbud. Herunder kan med fordel også nævnes Kræftens Bekæmpelses tilbud såsom OmSorg og Ung Kræft.

I afsnittet 'Støtte til efterladte' fremgår det, at der findes samtalegrupper for forældre, der har mistet i regi af Kræftens Bekæmpelse. Det bør her præciseres, at Kræftens Bekæmpelse har en flere forskellige former for støtte- og rådgivningstilbud til efterladte, såvel online som på telefon og i kræfttrædgivningerne.

Kræftens Bekæmpelse ser frem til det videre arbejde med implementeringen af anbefalingerne og udvikling af det palliative område for børn og unge med livstruende sygdomme.

Med venlig hilsen



Laila Walther
Afdelingschef, Kræftens Bekæmpelse



SST Plan

Fra: Lena Hamm <Lena.Hamm@rsyd.dk>
Sendt: 9. juli 2018 09:23
Til: SST Plan
Emne: høringssvar vedr. "anbefalinger for palliative indsatser til børn og unge og deres familier"
Vedhæftede filer: signaturbevis.txt

Kære Jer

Jeg har deltaget i arbejdsgruppen.

Jeg har tidligere kommenteret på afsnittet "basal palliation til børn/unge med neurologiske/genetiske sygdomme". Jeg prøver igen...

Det sidste afsnit, der starter med "neuropædiateren henviser til specialiseret palliativ indsats i det børnepalliative team, hvor der ikke ønskes genoplivning ved hjertestop, eller respiratorbehandling". Jeg har forløb, hvor vi kommer på, når tingene er meget kompliceret, det kan være fra diagnosestart – uden at der er lavet et behandlingsloft. Vi samarbejder så med kontaktlægen om den proces. Jeg vil være meget ked af, at der kun står sådan - en formulering med, at det specialiserede team også kan medindrages tidligere ved særlig komplicerede eller dårlig prognose vil være godt. Det har det i hvert fald været i de familier, vi har det i Region Syddanmark. Det er ikke mange, men de er der.

Ligeledes ønsker jeg mig, at den telefoniske døgntilbagekontakt til palliationsteamet kommer frem i en af kasserne. Så det ses.

Venlig hilsen

Lena Hamm
Overlæge
Pædiatrisk Palliativt Team Region Syddanmark

Lena.Hamm@rsyd.dk
mobil +45 30484399



OUH
Odense Universitetshospital
Tlf. +45 6611 3333

SST Plan

Fra: Tine Busch Davidsen <Tine.Busch@rsyd.dk>
Sendt: 11. juli 2018 15:00
Til: SST Plan
Emne: Tine Busch Davidsen - Høringssvar - Ideer til rettelser til Høringsudkast:
Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier
Vedhæftede filer: signaturbevis.txt

Hej

På side 3: Det sidste afsnit under 1.1 Baggrund og formål – mangler der og stå de børnepalliative teams i det sidste afsnit.

På side 5: Andet afsnit : specialiseret palliativ indsats til børn og unge og deres familier: Jeg mener dette er vigtigt det er også skrevet ind under i voksen palliation. For indsatsen kan kaldes højt specialiseret skal der være mulighed for tværfaglig indsats - Specialiseret palliativ indsats kendetegnes ved tværfaglig indsats.

Med venlig hilsen

Tine Busch Davidsen
Fysioterapeut
H.C. Andersen Børnehospital
tine.busch@rsyd.dk
[Tlf.:24672296](tel:24672296)

OUH
Odense Universitetshospital
Sdr. Boulevard 29, Indgang 140, stuen, 5000 Odense C
Tlf. 66 11 33 33



Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

København, den 13. juli 2018

Høringssvar vedrørende anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier

Dansk Psykolog Forening takker for muligheden for at afgive høringssvar vedrørende anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier og sætter pris på at have bidraget til arbejdsgruppen med to repræsentanter.

Nærværende høringssvar forholder sig overordnet til anbefalingernes betragtning af psykologer inden for dette sundhedsfaglige område. Hertil kommenteres psykologernes vilkår for deltagelse i det palliative team, som fremgår i anbefalingerne for palliative indsatser til børn, unge og deres familier.

Psykologer som sundhedsprofessionelle

Først må det understreges, at psykologer, der arbejder inden for sundhedslovens område, er sundhedspersoner. Derfor bør de defineres som sundhedsprofessionelle, frem for øvrige fagprofessionelle, på lige fod med lægerne i forbindelse med anbefalingerne for palliative indsatser til børn, unge og deres familier.

I forbindelse med indsatser mod angst, depression, selvmordstanker etc., har psykologer særlige kompetencer til at foretage udredning, beskrivelse og vurdering af psykiske problemer og lidelser, herunder differentialdiagnostisk udredning og vurdering. Hertil kan psykologer bidrage med en vurdering af risiko for udvikling af psykiske lidelser som angst, PTSD, depression og kompliceret sorg, så den palliative indsats kan forhindre, at en psykisk problematik forværres. I den forlængelse vil det være hensigtsmæssigt, at en "vurdering af risiko for udvikling af psykiske lidelser som angst, PTSD, depression og kompliceret sorg" indgår som et særligt indsatsområde i vurderingen af behov hos barnet eller familien. Det er endvidere kun psykologer, som kan foretage kognitive tests i vurderingen af barnets behov, hvilket ikke fremgår på side 16. Andre fagpersoner kan derfor ikke erstatte psykologens funktion, hvorfor det bør ekspliciteres i anbefalingerne, at indsatser mod disse psykiske problemer og lidelser bør varetages af psykologer. Grundet ovenstående bør psykologer desuden fremgå eksplicit i oversigten over aktører, der inddrages i den tværfaglige vurdering af barnets og familiens behov på side 17.

Psykologer som en del af det palliative team

Psykologer, der er specialiserede inden for fagområdet, kan også have palliativ indsats som hovedopgave og bidrager med et særligt og vigtigt perspektiv i den palliative indsats. Psykologers arbejde i denne indsats er afgørende, idet det kræves, at det palliative team både har fokus på og viden om barnets samt hele familiens kompleksitet, herunder de psykologiske dynamikker og problematikker. Dette er én af psykologens grundkompetencer, og psykologer kan som nævnt imødekomme den risiko, der er i forløbet for, at barnet og familien udvikler psykiske problemer eller egentlige psykiske lidelser. Grundet psykologernes



særlige indblik i det psykiske liv hos barnet og familier, bør det endvidere ekspliciteres på side 18, at den nødvendige støtte, som familien kan have selvstændigt behov for igennem forløbet, bør være i form af psykologsamtaler. Psykologer udgør derfor et afgørende perspektiv i det palliative team, hvorfor de som udgangspunkt også bør være en nødvendig faggruppe ligesom, det anbefales, at der skal indgå mindst én læge og én sygeplejerske med relevante kompetencer.

Det er ydermere nødvendigt for en optimal indsats, at der tilbydes efteruddannelse i palliation i forbindelse med børn og unge, idet børnepalliation adskiller sig fra andre former for palliative indsatser. Hertil nævnes det på side 41 i anbefalingerne, at (...) *palliation, herunder til børn, unge og deres familier, endnu ikke tænkt ind i alle præ- og postgraduate uddannelsesforløb på sundhedsområdet*. Derfor bør det indtil videre anbefales, at der skal anvendes midler til efteruddannelse inden for området, således at psykologer og andre relevante sundhedsprofessionelle kan klædes ordentligt på til at varetage denne palliative opgave optimalt.

Endeligt er det vigtigt, at der tages hånd om de involverede sundheds- og fagpersoner med tilbud om ekstern supervision, hvorimod der i anbefalingerne på side 39 kun anbefales, at der foretages supervision internt i det palliative team. Der er behov for ekstern supervision, fordi det er svært at have en neutral supervisorrolle, når man selv indgår i teamet. Hertil er der meget sjældent to psykologer i det palliative team, som kan agere supervisorer for hinanden.

Med venlig hilsen

Merete Strømning

Næstformand, Dansk Psykolog Forening



SST Plan

Fra: Pernille Dam Christophersen <pernille.christophersen@rsyd.dk>
Sendt: 19. juli 2018 13:58
Til: SST Plan
Cc: Rikke Randrup Møller
Emne: Pernille Christophersen - "Høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier'"
Vedhæftede filer: Kommentarer til høringsudkast.docx; signaturbevis.txt

Hej

Det har været spændende læsning.

Jeg har vedhæftet dokument med kommentarer.

Med venlig hilsen
Pernille Christophersen
Børnesygeplejerske
Afd. H2 og Pædiatrisk Palliativt Team
H.C. Andersens Børnehospital, OUH
pernille.christophersen@rsyd.dk

Kommentarer til høringsudkast:

Afsnittet omkring basal palliation til nyfødte børn med svært invaliderende lidelser og lidelser med døden til følge på side 24:

Der står først i afsnittet at den palliative indsats til disse børn er højt specialiserede, men det er først langt henne i forløbet at det skal overvejes at inddrage det specialiserede team.

Jeg mener at det optimale ville være, at det specialiserede team er med til samtale med familien, så snart man ved at det er et livstruende sygt barn vi har med at gøre. Så har familien hilst på teamet. Teamet kan herefter være med på sidelinjen under indlæggelsen, hvor det primært er afdelingen der står for den palliative indsats. Afdelingen kan sparre med teamet og inddrage det ved behov. Og hvis familien ønsker at komme hjem, kan teamet inddrages mere og besøge familien i hjemmet efter behov. Hvis/når barnet dør, er teamet klar med tilbud om samtaler/hjælp til at sorgbearbejdning. Det relationelle er super vigtigt i sådan et forløb. Derfor jo tidligere teamet inddrages, des bedre for familien.

Afsnittet omkring basal palliation til børn/unge med kræft eller hæmatologiske sygdomme på side 25:

Der står at plejepersonalet oplærer forældrene i at give medicin I.V. Det kan være det er sådan på nogle af de 4 børnekræftafdelinger, men ikke dem alle. I Odense oplæres forældrene ikke til at give IV.

Der står at der er et tilbud, hvor barnet kan bevare kontakt med hjemskolen – RESPECT. Rigtig godt projekt, men det gælder kun for RH-patienter. Skal det stå i de generelle anbefalinger, som gælder for hele DK?

Afsnittet omkring basal palliation til børn/unge med neurologiske/genetiske sygdomme på side 26:

I første afsnit står der at palliativ indsats igangsættes når barnet/den unge har vedvarende funktionsindskrænkning. Jeg mener at den basale palliative indsats startes, så snart det opdages at barnet/den unge har en neurologisk/genetisk sygdom og indgår integreret i barnets øvrige pleje og behandling.

Der står at der først henvises til det specialiserede team, når der ikke ønskes genoplivning ved hjertestop eller respiratorbehandling. Jeg har erfaret at det er en fordel at det specialiserede team kommer på før det føromtalte og kan være behjælpelige med at tage snakken om behandlingsloft. Jeg mener det er et godt tidspunkt at inddrage/henvise til det specialiserede team, når det går

”ned af bakke” for barnet/den unge, fx ved mange luftvejsinfektioner efter hinanden. Disse familier er meget udfordret og har ofte brug for hjælp for mange af de specialiserede teams faggrupper og det er en stor hjælp, at teamet kan være tovholder i den komplekse situation familien er i.

Afsnittet omkring støtte til efterladte på side 29:

Er de specialiserede udgående teams ikke forpligtiget til at lave noget efterværn for familierne?

Figuren side 32:

Jeg mener at de specialiserede teams bør inddrages/henvises til minimum et step før end det viste på figuren, og det gælder for alle 4 kategorier.

Familierne har brug for den ekstra støtte og hjælp, da deres situation og deres livsvilkår er meget komplicerede.

SST Plan

Fra: Jytte Marie Eriksen Platz <jmpl@aabenraa.dk>
Sendt: 24. juli 2018 09:15
Til: SST Plan
Cc: Anna Marie Bie Lundgaard
Emne: Høring: Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier

Aabenraa Kommune, Social & Sundhed

Høringssvar - Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier

Hermed følger Aabenraa Kommunes svar i relation til høringen:

Høringsmaterialet har været udsendt til forskellige driftsafdelinger såsom f.eks. Sygeplejen, Sundhedsplejen, Træning & Forebyggelse, Hjemmeplejen.

Driftsafdelingerne finder høringsudkastet godt og vel gennemtænkt. Der er ingen supplerende kommentarer til høringsmaterialet fra Aabenraa Kommunes Social & Sundhed

Med venlig hilsen
Jytte Eriksen Platz
Konsulent & Sundhedsaftale- og kompetencekoordinator



Social & Sundhed - Ledelse & Udvikling
Lokale 439
Skelbækvej 2
6200 Aabenraa

Direkte tlf. 73 76 74 72
Mobil tlf. 00 45 - **24 62 00 64**

E-post: jmpl@aabenraa.dk



Tænk på miljøet -
er det nødvendigt at udskrive denne mail ?

»Thoughts become words. Words become actions. Actions become habits. Habits become character. And character becomes your destiny.«

SST Plan

Fra: Mette Rokkjær <Mette.Rokkjaer@rsyd.dk>
Sendt: 27. juli 2018 14:12
Til: SST Plan
Emne: kommentar til palliative anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier
Vedhæftede filer: signaturbevis.txt

Kommentar til s 26 vedr. basal palliation til børn/unge med neurologiske/genetiske sygdomme:

Det bør ikke være et krav, at familien skal have taget stilling til ingen genoplivning, før et barn kan henvises til det palliative team. Det er en proces familien skal igennem og barnet har ofte behov for palliation, inden familien når der til.

Der står i starten at anbefalingen er stilet mod børn med livsbegrænsende sygdom. En sådan sygdom kan sagtens ses ved børn, hvor der fortsat skal finde genoplivning sted. Ex Duschenne mm. Men disse børn har stor gavn af den palliative indsats

Venlig hilsen

Mette Rokkjær
Overlæge
Børneafdelingen

mette.rokkjaer@rsyd.dk
Direkte tlf. 76362229 Mobil -

Kolding Sygehus
- en del af Sygehus Lillebælt

Sygehusvej 24, 6000 Kolding
Tlf. 7636 2000
www.koldingsygehus.dk



SST Plan

Fra: Ulrike Dunkhase-Heinl <Ulrike.Dunkhase-Heinl@rsyd.dk>
Sendt: 31. juli 2018 08:09
Til: SST Plan
Emne: høringssvar: Anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier
Vedhæftede filer: signaturbevis.txt

Til sundhedsstyrelsen – offentlig høring

Anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier

På side 26 under basal palliation til børn/unge med neurologiske/genetiske sygdomme er der lagt op til, at der først skal henvises til specialiseret palliation, når der ikke ønskes genoplivning og respiratorbehandling. Det er mere hensigtsmæssigt at det palliative team kommer ind før og kan være med til at hjælpe omkring den proces, der medfører et behandlingsloft. Basalpalliationen og den specialiserede palliation sammen hjælper familierne, hvor det er rigtig svært – og at det godt kan være før behandlingsloftet er lavet.

Der kan som udgangspunkt ikke ses en sammenhæng mellem forældrenes holdninger til behandlingsloft og barnets behov for specialiseret palliativ hjælp. Det er desuden ikke en automatisme at et multihandicappet barn med en begrænset levetid får tildelt et behandlingsloft ud fra graden af handicappet. Det er en proces forældrene skal igennem og det palliative team kan være en stor hjælp i denne sammenhæng. Der er som regel ikke tid til at drøfte alle spørgsmål og overvejelser omkring behandlingsloft i en travl neuropædiatrisk hverdag.

Det er derfor mere hensigtsmæssigt at overlade beslutningen om henvisning til specialiseret palliation til det lokale neuropædiatriske team uden at der foreligger generelle restriktioner.

Med venlig hilsen

Ulrike Dunkhase-Heinl
Overlæge
Børneafdelingen
SLB Kolding sygehus

Plan@sst.dk

Socialafdelingen

Rådhuset
Torvet 1
5800 Nyborg

Tlf. 6333 7000
Fax. 6333 7001
kommune@nyborg.dk
www.nyborg.dk

Høringssvar - anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier

31-07-2018

Nyborg Kommune har 26. juni 2018 modtaget høringsmateriale vedr.: Anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier".

Dokid.:
450-2018-164488
Sagsnr: 450-2018-14384

Nyborg Kommune har ingen bemærkninger til høringsmaterialet. Det skal bemærkes, at det, heldigvis, er længe siden, vi har haft så syge børn.

Sagsansvarlig:
Maibritt Eghave
Direkte tlf.: 6333 7804
Email:
Socialafdelingen@nyborg.dk

Med venlig hilsen

Maibritt Eghave
specialist

Plan@sst.dk

Socialafdelingen

Rådhuset
Torvet 1
5800 Nyborg

Tlf. 6333 7000
Fax. 6333 7001
kommune@nyborg.dk
www.nyborg.dk

Høringssvar - anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier

31-07-2018

Nyborg Kommune har 26. juni 2018 modtaget høringsmateriale vedr.: Anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier".

Dokid.:
450-2018-164488
Sagsnr: 450-2018-14384

Nyborg Kommune har ingen bemærkninger til høringsmaterialet. Det skal bemærkes, at det, heldigvis, er længe siden, vi har haft så syge børn.

Sagsansvarlig:
Maibritt Eghave
Direkte tlf.: 6333 7804
Email:
Socialafdelingen@nyborg.dk

Med venlig hilsen

Maibritt Eghave
specialist

SST Plan

Fra: Maria Kibæk <Maria.Kibaek@rsyd.dk>
Sendt: 31. juli 2018 14:03
Til: SST Plan
Cc: Niels Illum; Lone Walentin Laulund; Lars Kjærsgaard Hansen; Ulrike Dunkhase-Heinl; Lena Hamm; Mette Rokkjær
Emne: Høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for palliative indsatser til
Vedhæftede filer: signaturbevis.txt

I overlægegruppen i det børneneurologiske team på HC Andersen Børnehospital i Odense, har vi et ønske om at ændre et afsnit i høringsudkastet.

S. 26, under overskriften "Basal palliation til børn/unge med neurologiske/genetiske sygdomme" 7.afsnit:

Originaltekst: **"Neuropædiateren henviser til specialiseret palliativ indsats i det børnepalliative team, hvor der ikke ønskes genoplivning ved hjertestop, eller respiratorbehandling -"**

Forslag til ændring: **"Neuropædiateren henviser til specialiseret palliativ indsats i det børnepalliative team, hvis barnets/den unges sygdom giver grund til at tro, at livslængden bliver meget begrænset - "**

Med venlig hilsen
Niels Illum
Lone Walentin Laulund
Lars Kjærsgård Hansen
Maria Kibæk

Sundhedsstyrelsen

31. juli 2018

DSAM's høringsvar til Anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier

DSAM takker for muligheden for at komme med kommentarer til "Anbefalinger vedr. palliative indsatser til børn, unge og deres familier".

Vi er tilfredse med udformningen af anbefalingerne og har ikke specielle kommentarer eller ændringsforslag.

Selv om problemstillingen er relativt sjælden for den enkelte praktiserende læge, er det vigtigt, at vi netop nævnes som ressourcepersoner og vigtige samarbejdspartnere, hvis problemet opstår, men uden at vi pålægges 'skal-opgaver', som risikerer at ligge udenfor vores muligheder og kompetenceområde.

Med venlig hilsen



Anders Beich

Formand, Dansk Selskab for Almen Medicin

Stockholmsgade 55, st.
2100 København Ø

T: 7070 7431
dsam@dsam.dk
www.dsam.dk

7. august 2018

MR/HT

rehpa@rsyd.dk

HØRINGSSVAR

Vedr. Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier

En retningslinje udarbejdet under Sundhedsstyrelsen med inddragelse af en bredt sammensat arbejdsgruppe med repræsentanter fra faglige selskaber, regioner, kommuner og patientforeninger. REHPA har været inviteret ind arbejdet omkring anbefalingerne, men kunne desværre ikke deltage. Vi er derfor glade for at kunne sende et høringssvar.

REHPA anerkender det store arbejde med at udarbejde anbefalingerne, som er de første anbefalinger for palliativ indsats til børn, unge og deres familier i Danmark.

1.1 Baggrund og formål, s. 3

Kommentar: Vi vil anbefale, at der konsekvent og i brødteksten anvendes terminologien "livsbegrænsende eller livstruende tilstande og/eller sygdomme" fremfor "livsbegrænsende eller livstruende sygdomme" med en fodnote 5, s 6. Det er væsentligt, at det klart og tydeligt fremgår, at børn/unge ikke altid har en sygdomsdiagnose tilknyttet, når de har behov for palliativ indsats, eller at behov for palliativ indsats kan opstå i forbindelse med tilstande, der følger grunddiagnosen. Endvidere fremstår fodnoten s. 6 uklar. Til sidst skal det nævnes, at internationalt anvendes ofte begrebet "conditions" - evt. sammen begrebet "illness". (1, 2, 3).

1.4.4 Andre definitioner, s. 5

Kommentar: På s. 6 anvendes overskriften "Livsbegrænsende sygdom" med henvisning til en REHPA-publikation (2). Hvis referencen skal anvendes korrekt skal overskriften rettes til "Livsbegrænsende tilstande" (jf. endvidere ovenstående kommentar). Dertil kan REHPA anbefale, at der henvises til de fire overordnede forklaringer af hvilke tilstande/arketyper, det drejer sig om afsnit 3.1 "Målgruppens karakteristika".

2. Sammenfatning af anbefalinger, s. 8

Generel kommentar: REHPA mangler, at der i de konkrete anbefalinger specifikt angives behov for "respite care" hjemme eller på institution (aflastning) og indsatser målrettetsøskende (selvom søskende er beskrevet s. 18-19). Begge

områder er særligt udfordrende for familierne. Ligeledes anbefaler vi, at der i boksen "Anbefalinger om organisering, ansvar og samarbejde", s. 9 tilføjes, at det tilstræbes, at udpege en nøgleperson for familien, på trods af, at dette også er nævnt i afsnit 6.3, s. 37.

Kommentarer s. 9 første dot: Der bør nok tilføjes "familien" – da hele familien er i fokus. Dvs: "Den palliative indsats organiseres, så barnet/den unge og familien tilbydes....."

3.1. Målgruppens karakteristika, s. 10

Kommentar: Oversættelsen af de fire kategoriseringer/arketyperne s. 10 er upræcise (jf. 2, 3). Vi vil henvise til REHPA's oversættelse (2, s. 12).

6.1.1 Forløb for sygdomsspecifikke basale indsatser, s. 32

Kommentar: Umiddelbart giver figuren s. 32 ikke helt mening. Dels passer overskriften ikke med teksten, da stjerner også angiver behov for specialiserede palliativ indsats. Og dels kan familier have brug for specialiseret palliativ indsats, der hvor figuren angiver behov for basal palliativ indsats. Det er som tidligere beskrevet kompleksitet og tyngde, der angiver, hvorvidt en familie har behov for specialiseret og/eller basal palliativ indsats. Vi vil forslå, at figuren slettes helt eller at stjernerne anvendes på en anden måde eller at den kun anvendes til at illustrere forskellige sygdomsforløb.

6.2 Basal palliativ indsats på sygehuse, s. 33

Kommentar: Enheder på det basale palliative niveau skal også indgå i forskning og udvikling og gerne i samarbejde med de specialiserede enheder (tilsvarende det specialiserede palliative niveau).

8. Monitorering og kvalitetsudvikling, s. 43

Kommentar: REHPA vil anbefale, at der tilføjes, at der er behov for at undersøge, hvorvidt der er behov for at udvikle særlige datasæt på børne-/unge området, som det giver mening at indberette til DPD. Således, kan det undgås, at overføre en logik fra voksenområdet, som muligvis ikke passer ind på børneområdet.

Referencer

1. Together for Short Lives. A Core Care Pathway for Children with Life-limiting and Life-threatening Conditions, 2013
<https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/01/ProRes-Core-Care-Pathway.pdf>, besøgt den 6. august, 2018.

2. Raunkiær, M. Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie, 2015. København: PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.
3. EACP Task Force. IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care 2007;14 (3):2-7.

Med venlig hilsen

Mette Raunkiær, seniorforsker

Helle Timm, professor

Center for Sundhed og Omsorg

Til Center for Sundhed og
Omsorg
Stengade 59
3000 Helsingør

Cvr nr. 64 50 20 18
Dato 7.08.2018

Sagsbehandler
Margrethe Kusk Pedersen
Centerchef
Tlf. 49 28 32 61
mku04@helsingor.dk
www.helsingor.dk

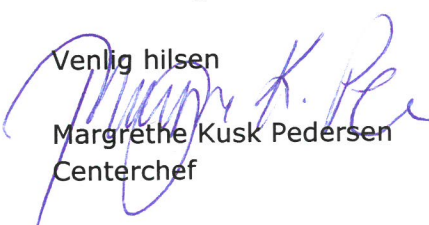
**Høringsvar til Sundhedsstyrelsen anbefalinger for palliativ
indsats til børn, unge og deres familier.**

Helsingør Kommune har modtaget høringsudkast til Sundhedsstyrelsen anbefalinger for palliativ indsats til børn, unge og deres familier. Det har ikke været muligt at behandle høringssvaret politisk inden for tidsfristen, hvorfor Helsingør Kommune tager forbehold for senere politisk og eventuelle økonomiske konsekvenser af de nye anbefalinger. Høringsudkastet har været fremsendt til høring i Center for Sundhed- og omsorg og i Center for Børn, Unge og familier. Begge centre ser anbefalingerne som vigtige og positive redskaber til fagpersoner, som beskæftiger sig med palliative indsatser direkte målrettet børn og unge og deres familier, en målgruppe som på mange områder adskiller fra den voksne målgruppe og derfor har andre behov.

Som anført i forlaget til høringsudkastet udgør målgruppen et lille patientvolumen. Helsingør Kommune vurderer det derfor brugbart, at høringsudkastet udførligt beskriver og betoner nødvendigheden af et tværfagligt samarbejde og koblingen imellem det basale lokale niveau og det specialiserede niveau, således at det specialiserede palliative område understøtter det basale niveau. Helsingør Kommune bakker op om, at der kan indgås samarbejds- eller dialogaftaler mellem sektorer og enheder og opfordrer til, at der indtænkes og understøttes muligheder for tværkommunale samarbejde i de enkelte regioner for at opretholde og understøtte tilstrækkelig lokal viden og kompetencer.

I forhold til monitorering og kvalitetsudvikling kan det oplyses, at Helsingør Kommune i henhold til Sundhedslovens § 138 registrerer tilstande og indsatser i Fælles Sprog 3.

Venlig hilsen



Margrethe Kusk Pedersen
Centerchef

På www.helsingor.dk/databeskyttelse finder du oplysninger om, hvordan kommunen behandler personoplysninger samt kontaktoplysninger på vores databeskyttelsesrådgiver.

Sundhedsstyrelsen

Enhed for Planlægning

Vedr. Høring over 'Anbefalinger for palliative indsatser for børn, unge og deres familier'

Det Nationale Sorgcenter takker for muligheden for at kommentere ovennævnte udkast.

Det Nationale Sorgcenter i Danmark står på Børn, Unge & Sorgs mangeårige erfaring med sorgarbejde. Formålet med centret, der er udpeget af Sundhedsstyrelsen, er at sikre, at alle relevante fagprofessionelle i Danmark får tilstrækkelig fagkundskab, kompetence og viden til at kunne forebygge, identificere og behandle mennesker med komplicerede sorgreaktioner, så som angst, depression, PTSD og WHO's nye diagnose for "vedvarende sorglidelse"¹, og at kommunernes og regionernes indsats på sorgområdet bliver udviklet.

Generelle bemærkninger

Det Nationale Sorgcenter bifalder at udkast til 'Anbefalinger i palliative indsatser til børn og unge og deres familier' nu er defineret selvstændigt. Det er vigtigt at differentiere mellem pårørende og efterladte til børn og unge, og til voksne og ældre, da deres problemstillinger og behov for støtte og behandling er forskellig.

Som i Det Nationale Sorgcenter's høringssvar til Sundhedsstyrelsens 'Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft' marts 2018, foreslår vi at naturlig sorg og komplicerede sorgreaktioner beskrives selvstændigt i anbefalingerne, og at der defineres krav til viden og kompetencer hos de professionelle i identifikation, forebyggelse og behandling af komplicerede sorgreaktioner hos familien omkring det alvorligt syge barn/den unge.

Specifikke bemærkninger til de enkelte afsnit

Det Nationale Sorgcenter har følgende specifikke bemærkninger til afsnit 4.2 'Vurdering af behov', skema s.17, 'Tværfaglig vurdering af barnets og familiens behov'. Vi foreslår at forebyggende indsatser inkluderes i 'Indsatsområder ift. Familiens behov'. Her tænker vi specielt på forebyggelse af komplicerede sorgreaktioner.

I afnittet 4.3 'Familiens behov' og 'Søskendes behov' foreslår vi at risiko for udvikling af komplicerede sorgreaktioner nævnes, og dermed et behov for kompetence hos de sundhedsprofessionelle i forhold til opsporing og identifikation. I samme afsnit 'Særligt udsatte børn/familier' foreslås at risiko for udvikling af komplicerede sorgreaktioner nævnes, og under 'Kulturelle forhold' bør definitioner og forskellige opfattelser af sorg nævnes specifikt.

I afsnit 5.6 "Samtaler om forløbet og livet med sygdommen" anbefaler Det Nationale Sorgcenter at disse samtaler indeholder et fokus på risiko for udvikling af komplicerede sorgreaktioner, som ca.

¹ WHO optog i juni 2018 diagnosen "[vedvarende sorglidelse](#)" (Prolonged grief disorder), som en del af deres ICD-11 manual. Vedvarende sorglidelse er, når sorgreaktioner forbliver intense over, og udover, en periode på 6 måneder efter dødsfaldet, og med så høj intensitet, at det invaliderer den sørgende i hverdagslivet.

10% af alle efterladte udvikler². Det at miste et barn er en risiko i sig selv i forhold til at udvikle en kompliceret sorgreaktion³. De sundhedsprofessionelle skal have kompetencer i at kunne opspore og forebygge komplicerede sorgreaktioner, og i at kunne henvise til støtte og eventuelt behandling.

Derudover foreslår Det Nationale Sorgcenter at disse samtaler har et større fokus på den tværfaglige indsats på tværs af fagpersoner og sektorer, specielt i forhold til udsatte familier, der er i større risiko for at udvikle for eksempel komplicerede sorgreaktioner.

I afsnit 5.7 "Støtte til efterladte" er vi meget tilfredse med at anbefalingerne henviser til organisationen Børn, Unge & Sorg, og Det Nationale Sorgcenter. Vi har følgende tilføjelse; Det Nationale Sorgcenter er også et tilbud for voksne og ældre, specifikt i forhold til sorglinjen tlf.nr. 70 209 903, betjent af frivillige voksne og ældre, og en henvisning til www.sorgvejviser.dk⁴, som det er vigtigt at de sundhedsprofessionelle har kendskab til.

Vi anbefaler at dette afsnit suppleres med et fokus på støtte til søskende, således at der er en rød tråd fra afsnit 4.7, hvor søskendes behov beskrives specifikt. Efterladte søskende har andre problemstillinger end efterladte forældre, og der bør være et specielt fokus på denne gruppe.

Derudover anbefaler vi at afsnittet suppleres med et krav til de sundhedsprofessionelle kompetencer og viden til at kunne forebygge, identificere og behandle mennesker med komplicerede sorgreaktioner, så som angst, depression, PTSD og den nye diagnose "vedvarende sorglidelse".

Det Nationale Sorgcenter foreslår at organisationen nævnes med et link www.sorgcenter.dk

I afsnit 6.4 'Patientforeninger, civilsamfund og øvrige aktører, anbefaler vi at Børn, Unge & Sorg og Det Nationale Sorgcenter nævnes, specielt i forhold til afsnit 2, der beskriver de frivilliges ansvar og roller. Børn, Unge & Sorg har mange års erfaring i arbejdet med frivillige.

I afsnit 7 beskrives krav til 'Kompetencer' og her beskrives 12 kernekompetencer som sundhedspersonalet bør have i forhold til palliative indsatser til børn, unge og deres familier. Det Nationale Sorgcenter anbefaler at kernekompetence nr.10, udvides med følgende formulering; Opspore risiko for at udvikle - og forebygge komplicerede sorgreaktioner.

Med venlig hilsen



Preben Engelbrekt

Direktør

²Lundorff, M., Holmgren, H., Zachariae, R., Farver-Vestergaard, I., & O'Connor, M. (2017). Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 212; 138-149.

³ Burke L, Neimeyer RA. Prospective risk factors for complicated grief: a review of empirical literature. I: M.S. Stroebe, H. Schut & J. Van den Bout (red.) *Complicated grief. Scientific foundations for health care professionals*. New York: Routledge 2013

⁴ Over 10.000 efterladte og pårørende har anvendt sorgvejviseren i 2017, i deres søgen efter støtte, som for eksempel gratis lokale sorgstøttegrupper.

SUNDHEDSSTYRELSENS UDKAST TIL "ANBEFALINGER FOR PALLIATIVE INDSATSER TIL BØRN, UNGE OG DERES FAMILIER"

Høringsbemærkninger 8. august 2018

Dansk Selskab for Palliativ Medicin (DSPaM)

Dansk Selskab for Palliativ Medicin (DSPaM) takker for muligheden for at kommentere på 'Udkast til "Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier"'.

Vi har følgende teksthæft kommentarer:

Afsnit 5.3. specialiseret indsats

Familien kan henvises til specialiseret indsats ved det hospitalsbaserede palliative team, Lukashuset eller FamilieFokus – FamilieFokus kan ikke være en del af den specialiserede indsats når der ikke indgår en læge i tilbuddet. Der skal være læge ansat for at man kan kalde det et specialiseret tilbud. Bør derfor ikke stå under dette afsnit. Specialiseret palliativ indsats foregår i de hospitalsbaserede teams og på hospice, incl specialiserede palliative sengeafdelinger.

Afsnit 6.1 organisering af den palliative indsats

Opgaver der løses tilfredsstillende af børneafdelingerne på basalt niveau bør ikke flyttes til specialistniveau, men kan eventuelt udvikles gennem tættere og mere systematisk kontakt med børnepalliative teams.. Vi kan kun støtte opfordring til systematiske konferencer mellem det basale niveau og specialist niveau. Evt MDT konferencer som også indgår i Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for den palliative indsats " fra 2017.

Afsnit 6.22 Den specialiserede indsats

Teamet består af specialuddannet tværfagligt personale fra sygehuset.. der nævnes ikke her hvilke faggrupper der er tale om – det gøres der under børnehospice. Der er for de hospitalsbaserede teams vedkommende tale om de samme faggrupper. Det bør præciseres

Det anbefales, at barnets/den unges sygehistorie og indikation for henvisning drøftes med læge eller sygeplejerske i børnepalliativ team- Hvorfor skal der ikke bare sendes en henvisning hvis man som læge finder det relevant? Der står i øvrigt ikke tilsvarende anbefaling i forhold til henvisning til børnehospice.

Der står ikke noget om tilbuddet til efterlevende forældre og søskende under afsnittet omkring de hospitalsbaserede teams. De tilbyder også dette, det er ikke kun et tilbud i hospice regi. De hospitals baserede teams behandler de samme symptomer som der beskrives under børnehospice afsnittet. De to afsnit bør afstemmes vedr disse områder.

Afsnit 8. Monitorering og kvalitetsudvikling

Det anbefales at alle der arbejder med specialiserede palliative indsatser til børn og unge indberetter data for disse indikatorer til Dansk Palliativ Database.. Dette er en meget vigtig pointe som godt kunne skærpes i anbefalingerne.

Generelt:

- Der bør i anbefalingerne være selvstændigt fokus på transition fra pædiatrisk regi til voksen regi i sundhedsvæsenet. Det har man arbejdet med i mange specialer igennem flere år, det synes særlig relevant for patienter med palliative behov.
- Entydig anbefaling af døgn-tilgængelighed fra det specialiserede børnepalliative team



Til Sundhedsstyrelsen.

Høringssvar vedr. Anbefalinger for palliative indsatser for børn unge og deres familier

1.8.2018

Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi takker for muligheden for at komme med høringssvar til Sundhedsstyrelsens revision af "Anbefalinger for den palliative indsatser til børn, unge og deres familier."

Overordnet er det glædeligt, at der er så meget opmærksomhed på fysioterapi i anbefalingerne

Øvrige kommentarer:

Afsnit 5.1. Indsatser i forhold til fysiske symptomer.

Siden anbefalingerne støtter op om den helhedsorienterede tilgang til barnet/den unge, bør der under afsnittet startende med: *De ikke-farmakologiske indsatser*, anden sætning: *Indsatsen kan være....også hævnes **massage og berøring***, da denne form for behandling ofte kan give en selvforståelse til barnet og desuden understreger vigtigheden for alternative indfaldsvinkler for at varetage barnets behov.

Vi ønsker at få behandlingsformen **varmebehandling** ud, da udgør en for snæver anskuelse af behandling i forhold til de andre ord og ofte ikke bruges.

Afsnit 6.2.2. Den specialiserede indsats

Overordnet er der for stor forskel på de to beskrivelser af tilbuddene, hvad angår palliative teams og hospice. Disse bør samkøres bedre, så hospice ikke kommer til at stå mere positivt end palliative teams.

Vedr. de hospitalsbaserede regionale teams:

Det bør fremgå, hvilke faggrupper der findes for, at det er tværfaglig. Der mangler at blive nævnt, hvad tilbuddet er for efterlevende forældre og søskende.

Sidste afsnit: Sætningen: *Det anbefales, at barnets/den unges sygehistorie og indikation for henvisning drøftes med læge eller sygeplejerske i børnepalliativt team, inden der laves en henvisning.* Vi mener ikke, at det udelukkende bør være læge eller sygeplejerske, og det med fordel kan ændres til personale i teamet. Bør derudover samkøres med procedure ved hospice.

I håb om, at ovenstående er brugbart.

Med venlig hilsen

Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi
Karen Thøgersen
Fysioterapeut, Cand. San
Specialist i Onkologisk Fysioterapi
Enhed for Lindrende Behandling
Aarhus Universitetshospital

Høringssvar vedr. Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier.

Dato: 9. august 2018

Brøndby kommunes Børne-og familieafdeling, Handicapteamet

Da målgruppen er lille kan vi af gode grunde ikke have den store erfaring med børn og unge med behov for palliative indsatser. Igennem de senere år har vi i gennemsnit været i berøring med 2 børnefamilie om året.

Vi håber, at lovgivning på området kan være med til at kvalificere indsatsen og minimere udfordringerne i det tværfaglige samarbejde som vi i sådanne sager vil indgå i. Her tænkes på hjemmeplejen, hjemmesygeplejersker, ergo og fysioterapeuter, speciellæger samt fagpersoner forskellige hospitalsafdelinger. Og selvfølgelig vigtigst af alt, at barnet og familien er i centrum.

Vi er et team på 4 sagsbehandlere, der udelukkende arbejder med handicapområdet. Vi kommer som sagsbehandlere oftest først i berøring med disse sager når barnet og familien har behov for hjælp efter Servicelovens handicap paragraffer, hvor dokumentation/ udtalelse indhentes fra relevant læge. For at træffe afgørelser efter de paragraffer vi arbejder med, kræves der dokumentation og informationer fra forældrene.

I konkrete sager omhandlende palliative indsatser til børn, unge og deres familier strækker vi os langt og arbejder konkret og hurtigt for at yde den rette hjælp til familien, da vi prioriterer disse sager meget højt. Vores udfordring i dette arbejde, er typisk i forhold til fagprofessionelle samarbejdspartnere samt drøftelse om økonomien – ”hvem skal betale for hvad”.

Der er i gruppen enighed om, at der er et stort behov for klar struktur og ansvarsfordeling på dette område, således, at alle involverede fagprofessionelle kan blive bekendt med rollefordelingen og viden de forskellige handlemuligheder.

Brøndby Kommunes Handicapteam.



Høring vedrørende anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier

Danske Fysioterapeuter har med interesse læst Sundhedsstyrelsens anbefalinger for palliative indsatser til børn og unge med livstruende og livsbegrænsende sygdomme og takker for høringsmuligheden. Danske Fysioterapeuter henviser desuden til høringskommentarerne indsendt af Dansk Selskab for Fysioterapi.

Overordnet skal anbefalinger have ros for opmærksomheden på den non-farmakologiske behandling og for at understrege vigtigheden af tværfaglighed.

Formålet med indsatserne målrettet de fysiske symptomer er godt beskrevet i forløbsprogrammet. Herunder er det glædeligt, at de ikke-farmakologiske indsatser beskrives som indsatser, der også kan have andre mål end at forbedre funktionsevnen, som eksempelvis at sigte mod forbedret livskvalitet og relationelle færdigheder.

Som det fremgår i afsnit 6.2.3 på side 35 varetages den basale palliative indsats i kommunerne efter den lovgivning, som beskrives i bilag 3. Danske Fysioterapeuter er imidlertid bekendt med, at nogle kommuner har fastsat nye retningslinjer og arbejdsgange vedrørende den basale palliative fysioterapi. Helt konkret begrænser de nye retningslinjer terminalerklærede borgeres mulighed for at få dækket egenbetalingen til basal palliativ fysioterapi, da dette kun dækkes, såfremt behandlingen varetages af en fysioterapeut, der er tilknyttet overenskomsten med Regionernes Lønnings- og Takstnævn. Kravet om overenskomst er problematisk, fordi størstedelen af de fysioterapeuter som har specialiseret sig i palliativ fysioterapi arbejder i kommunen og i praksis uden for overenskomst. Konsekvensen er, at terminalerklærede patienter ikke kan få lindrende behandling af fysioterapeuter med den nødvendige specialisering. Danske Fysioterapeuter må derfor opfordre til, at ansvarsfordelingen i den palliative indsats specificeres yderligere i anbefalingerne.

Med venlig hilsen

Sille Frydendal
Faglig chef, Danske Fysioterapeuter

Dato:

09-08-2018

Email:

kgm@fysio.dk

Tlf. direkte:

3341 4633

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

Dansk
Sygeplejeråd



Den 3. august 2018
Ref.: LHV
Sagsnr.: 1806-0036

Dansk Sygeplejeråds høringssvar til høringsudkastet for anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier

Dansk Sygeplejeråd takker for muligheden for at afgive høringssvar i forbindelse med udkastet til nye anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier.

Generelle bemærkninger

Det er meget positivt, at Sundhedsstyrelsen nu kommer med anbefalinger specielt målrettet børn og unge. Det er tiltrængt, og vi oplever, at materialet tager højde for mange vigtige elementer.

Kontaktpersonen bør være en sygeplejerske

Det er positivt, at det i høringsudkastet anbefales, at der bør udpeges en navngivet kontaktperson til hver familie blandt de fagpersoner, der i forvejen er involveret i barnets/den unges forløb.

En væsentlig forudsætning er, at den faste kontaktperson er let tilgængelig for både familie og fagpersoner og har en solid faglig viden om det samlede forløb samt har forudsætningerne for tæt samarbejde med både det specialiserede niveau, almen praksis og kommunen.

Vi anbefaler, at det præciseres, at det bliver en sygeplejerske med indgående viden om både pædiatri og palliation, der bliver udpeget til fast kontaktperson, samt at sygeplejersken er den del af teamsamarbejdet på stamafdelingen på sygehuset, således at der kan sikres tryk og genkendelighed igennem hele forløbet.

Denne sygeplejerske vil have specialiseret viden til at kunne håndtere de fleste spørgsmål, og vedkommende skal have let adgang til den patientansvarlige læge og andre behandlingsansvarlige læger, når der er tale om lægefaglige spørgsmål, ligesom vedkommende vil skulle kunne koordinere og samarbejde med familien og de mange fagpersoner, der er involveret i forløbet.

Fokus på kompetencer – inden for både palliation og pædiatri

Det fremgår af høringsmaterialet, at 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.

Dansk Sygeplejeråd

Sankt Annæ Plads 30
DK-1250 København K

mandag-torsdag 9.00-16.00
fredag 9.00-15.00

Tlf: +45 33 15 15 55
Fax: +45 33 15 24 55

www.dsr.dk
dsr@dsr.dk

Det er vi enige i. Derfor bør indsatsen suppleres med kompetenceudvikling af bl.a. palliative sygeplejersker inden for børne- og ungeområdet.

Samtidig bør anbefalingen gå begge veje. Den pædiatriske/behandlende indsats skal også udføres af sundhedsprofessionelle, der har den fornødne viden om palliative indsatser m.v., da vægtningen af indsatserne ofte vil skifte i løbet af sygdomsforløbet.

Vi anbefaler, at der sideløbende med at løfte den palliative indsats også udvikles en specialuddannelse i pædiatrisk sygepleje, hvor der indgår palliative kompetencer. Det vil understøtte børn og unge i hele deres forløb, herunder den tidlige palliative indsats. Det vil samtidig være en meget værdifuld sparringspartner for både familier og sundhedsprofessionelle, der indgår i forløbet.

Endelig vil en del fagpersoner i patientforløb ikke kunne forventes at have en stor indsigt i og erfaring med palliation til børn og unge. Det gælder fx den kommunale sygepleje. Tæt samarbejde og hurtig adgang til sparring og videndeling mellem det basale og specialiserede niveau er derfor helt afgørende.

Én fælles behandlingsplan

Det fremgår af høringsmaterialet, at der skal udarbejdes fælles målsætninger for indsatsen i det konkrete forløb, samt at der laves en personlig behandlingsplan.

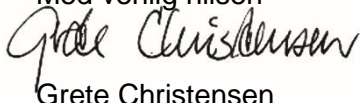
Det er ofte vanskeligt at sikre sammenhængende og helhedsorienterede patientforløb i praksis, og vi anbefaler derfor, at anbefalingen skærpes. Det bør fremgå, at alle relevante parter, herunder også barnet og forældrene skal medvirke i at lave behandlingsplanen, så der tages højde for relevante problemstillinger på tværs af behandling, palliation, sygepleje, rehabilitering, familiens øvrige behov m.v. Når der foretages væsentlige ændringer i planen, skal alle igen involveres, så indsatsen er koordineret hele vejen.

Kravet om en fælles plan skal starte tidligt i forløbet, hvor den palliative indsats endnu kun er i sin tidligere fase eller endnu ikke nødvendig.

De nødvendige ressourcer skal følge indsatserne

De beskrevne indsatser fortjener ros, men en ændring i praksis forudsætter, at der samtidig prioriteres de nødvendige ressourcer til at være til stede hos de syge børn/unge og deres familier og til koordinering på tværs. Og også ressourcer til udvikling af kompetencer og ny forskningsviden på området.

Med venlig hilsen



Grete Christensen



Hvidovre Kommune, Hvidovrevej 278, 2650 Hvidovre

Sundhedsstyrelsen
Planlægning
plan@sst.dk

Hvidovre Kommune
Hvidovrevej 278
2650 Hvidovre

Center for Børn og Familier
Chef for Center for Børn og
Familier:
Charlotte Ibsen

Telefon: 4171 5633
Afd. telefon: 3639 3940
Mobil: 4171 5633
Fax: 3639 3669

E-mail: cib@hvidovre.dk
www.hvidovre.dk

Dato: 9. august 2018

Rådhusets åbningstider:

Mandag-onsdag:	10:00-14.30
Torsdag:	13:00-17.30
Fredag:	10:00-13.30

Høringssvar vedrørende Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier.

Hvidovre Kommune takker for muligheden for at afgive høringssvar.

Center for Børn og Familier har ingen bemærkninger til indholdet i anbefalingerne.

Center for Børn og Familier er meget glad for at læse, at anbefalingerne har fokus på den tidlige tværfaglige, tværsektorielle og koordinerende indsats for børnene og deres familier.

Med venlig hilsen

Charlotte Ibsen
Chef for Center for Børn og Familier

SST Plan

Fra: Marianne Hallberg <cn18944@rk.dk>
Sendt: 9. august 2018 17:24
Til: SST Plan
Emne: Høringssvar vedr. Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier
Vedhæftede filer: signaturbevis.txt

Kære medarbejder i SST

Vedrørende offentlig høring af "Anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier" .

Rødovre kommune har med interesse læst anbefalingerne vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier og har kun en enkelt kommentar:

Det er vigtigt at der kommer en præcision af, kommunens opgave og hvilke specifikke kvalifikationer og kompetencer nøglepersonen til familien skal have for at kunne varetage denne funktion.

Venlig hilsen

Marianne Hallberg
Forebyggelseskonsulent
Ledelsessekretariat Social- og Sundhedsforvaltningen
Rødovre Kommune
Telefon: 3637 7361

SST Plan

Fra: Marie Kolind Christensen <mkch@sm.dk>
Sendt: 10. august 2018 08:40
Til: SST Plan
Cc: Louise Petersen
Emne: Høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier' (SM Id nr.: 600813)
Vedhæftede filer: Socialstyrelsens høringssvar palliation børn og unge.pdf; Handicapkontorets bemærkninger 31.7 Høringsudkast Anbefalinger palliation børn unge og deres familier.pdf

Til Sundhedsstyrelsen

Børne- og Socialministeriet og Socialstyrelsen takker for muligheden for at afgive høringssvar.

Socialstyrelsens og Børne- og Socialministeriets bemærkninger er vedhæftet denne mail. Børne- og Socialministeriets, herunder kontoret for Handicap, bemærkninger er sat ind i kommentarbokse (bilag 3).

Med venlig hilsen

Marie Kolind Christensen

Student

Jura og International

Direkte telefon: 41 85 10 15

Mail: mkch@sm.dk



Børne- og Socialministeriet

Holmens Kanal 22

1060 København K

Telefon: 33 92 93 00

www.socialministeriet.dk

Sådan behandler vi dine personoplysninger

Til: Børn, Unge & Sorg/Det Nationale Sorgcenter (info@sorgcenter.dk), Læsø Kommune (kommunen@laesoe.dk), Odder Kommune (odder.kommune@odder.dk), Tårnby Kommune (kommunen@taarnby.dk), Fanø Kommune (raadhuset@fanoe.dk), Rødovre Kommune (rk@rk.dk), Bornholms Regionskommune (post@brk.dk), Samsø Kommune (kommune@samsoe.dk), Gladsaxe Kommune (kommunen@gladsaxe.dk), Greve Kommune (raadhus@greve.dk), Ishøj Kommune (ishojkommune@ishoj.dk), 'Uvm@Uvm.Dk' (uvm@uvm.dk), KL, Kommunernes Landsforening (kl@kl.dk), Gribskov Kommune (gribskov@gribskov.dk) (gribskov@gribskov.dk), Hedensted Kommune (raadhus@hedensted.dk) (raadhus@hedensted.dk), Herlev Kommune (herlev@herlev.dk) (herlev@herlev.dk), Københavns Kommune (info@okf.kk.dk) (info@okf.kk.dk), Randers Kommune (randerskommune@randers.dk) (randerskommune@randers.dk), Ringkøbing-Skjern Kommune (viden.strategi@rksk.dk) (viden.strategi@rksk.dk), Århus Kommune (aarhus.kommune@aarhus.dk) (aarhus.kommune@aarhus.dk), Ærø Kommune (post@aeroekommune.dk), 'Region Hovedstaden' (regionh@regionh.dk), Solrød Kommune (kommune@solrod.dk), Gentofte Kommune (gentofte@gentofte.dk), Holstebro Kommune (kommunen@holstebro.dk), Horsens Kommune (horsens.kommune@horsens.dk), Halsnæs Kommune (mail@halsnaes.dk), Ikast-Brande Kommune (post@ikast-brande.dk), Hillerød Kommune

Sagsnr.:
2018 - 6299

Dato:
31. august 2018

Kære Kirsten Hansen

Hermed fremsendes Socialstyrelsens høringssvar vedrørende Sundhedsstyrelsens udkast til anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier.

Socialstyrelsen anerkender, at der er udarbejdet særskilte anbefalinger for palliative indsatser til denne målgruppe, idet disse på væsentlige punkter adskiller sig fra palliative indsatser til voksne. Vi anser indholdet i anbefalingerne for relevant, og vi har kun enkelte kommentarer.

Overordnede kommentarer

Anbefalingerne kan medvirke til en god kvalitet i de palliative indsatser og ikke blot skabe lighed og en fælles forståelsesramme, hvorfor dette bør føjes til formålsbeskrivelsen.

Socialstyrelsen anerkender præmissen om, at fagpersoner i kommunerne ikke selvstændigt kan varetage palliativ indsats til børn og unge, fordi patientgrundlaget er for lavt til, at kommunale fagpersoner kan erhverve tilstrækkelig erfaring (afsnit 1.4.2). I afsnit 6.2.3. kunne det endvidere igen nævnes, at fagpersoner i kommunerne ikke selvstændigt kan varetage palliativ indsats til børn og unge, for at der ikke skal opstå tvivl.

I afsnit 1.4.2 kunne det fremgå mere tydeligt, hvor basale og specialiserede palliative indsatser udgår fra. Det fremgår i afsnittet om organisering, men en kort tekst her i indledningen vil lette den fortsatte læsning af anbefalingerne.

I afsnittet om tidlig identifikation af behov bør der lægges mere vægt på samarbejdet med barnet/den unge/familien, idet det generelt er anerkendt, at dette samarbejde er en vigtig forudsætning for et vellykket forløb. Selv om det står nævnt, at der tages udgangspunkt i barnets/den unges/familiens behov, ressourcer, m.v., er det vigtigt eksplicit at fremhæve, at det er af stor betydning at indhente barnets/den unges/familiens egne udsagn. Et andet eksempel er andet afsnit på side 15, hvor der står, at "... for på denne måde at tage et bredt afsæt i barnet som helhed og det enkelte barns og familiens forudsætninger". Her kunne afsættet suppleres med ønsker og prioriteringer. Hvad angår målsætninger, nævnes det i afsnit 4.1., at disse ofte

fastlægges i samarbejde med familien. Dette bør strammes op, så der står, at målsætningerne så vidt muligt fastlægges i samarbejde med barnet/den unge/familien. I de sammenfattede anbefalinger står der, at "Relevante fagpersoner udarbejder fælles målsætninger for indsatsen", dette bør udvides til også at omfatte barnet/den unge/familien (side 8 og 14).

Børns væsentligste aktivitet i hverdagen er leg, som kun nævnes i begrænset omfang i anbefalingerne. Alle børn, også selv om de har en livstruende/livsbegrænsende sygdom, har behov for at lege. Leg er et mål i sig selv og ikke kun et middel til at udvikle sig. Det er derfor væsentligt, at problemer med leg bliver undersøgt (kan fx nævnes under det andet punkt på side 16), og at der lægges endnu mere vægt på at støtte leg i afsnit 5.

Kommentarer vedrørende henvisninger, struktur og sprog

I afsnit 1.4.3. henvises til afsnit 3.2. Det bør ændres til afsnit 1.5.

Afsnit 1.5. Her står der, at "Fælles for rehabilitering/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." Dette foreslås omformuleret således, at der fx kommer til at stå: "Fælles for rehabilitering/rehabilitering og palliation er, at det er et centralt formål at medvirke til, at det enkelte barn og dets familie kan mestre deres livssituation bedst muligt, og at hele familien trives".

Afsnit 4.2. Vurdering af behov. Det er uklart, hvilke behov der er tale om, og hvordan afsnittet adskiller sig fra afsnit 4.1. I slutningen af afsnittet henvises til bilag 6, der skulle formentlig stå bilag 4?

I afsnit 6.2.2. beskrives opgave- og ansvarsfordeling inden for den specialiserede indsats. Relationen mellem de nævnte indsatser er imidlertid ikke helt tydelig, især er det ikke klart, hvad FamilieFOKUS er, og hvordan, hvornår og hvorfor indsatsen gives i stedet for/sammen med andre indsatser. Hvad angår afsnit 6.2.3. og 6.2.4. er det spørgsmålet, om disse skal placeres under afsnittet om de specialiserede indsatser, idet det også vil være relevant at inddrage kommunerne og almen praksis i den basale palliative indsats.

Bilag 3.

- Linje 3 og 4 mangler parenteser omkring referencerne.
- I beskrivelsen af § 112 på side 58 foreslås følgende ændring af teksten for at tydeliggøre lovgivningen: "**Serviceovens § 112** der kan i forbindelse med sygdom og behandling blive behov for anskaffelse af hjælpemidler. Når der er tale om et varigt behov, udleveres eller bevilges hjælpemidlet af barnets/den unges bopælskommune via serviceovens § 112. Når behovet er midlertidigt, udleveres det af hospitalet ifølge sundhedsloven".
- I listen over paragraffer kunne § 116 i serviceoven også nævnes:
"**Serviceovens § 116** bopælskommunen skal yde hjælp til indretning af bolig

til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, når indretning er nødvendig for at gøre boligen bedre egnet som opholdssted for den pågældende.”

- Side 60: Andre muligheder efter serviceloven. Her nævnes igen flere af de paragraffer, der allerede er nævnt i listen på side 58, men med en uddybende og nyttig beskrivelse. Det foreslås, at der udarbejdes en liste/faktaboks over relevante paragraffer, inkl. § 83 og § 161 der kun er nævnt på side 61.

SST Plan

Fra: Marie Kolind Christensen <mkch@sm.dk>
Sendt: 10. august 2018 08:40
Til: SST Plan
Cc: Louise Petersen
Emne: Høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier' (SM Id nr.: 600813)
Vedhæftede filer: Socialstyrelsens høringssvar palliation børn og unge.pdf; Handicapkontorets bemærkninger 31.7 Høringsudkast Anbefalinger palliation børn unge og deres familier.pdf

Til Sundhedsstyrelsen

Børne- og Socialministeriet og Socialstyrelsen takker for muligheden for at afgive høringssvar.

Socialstyrelsens og Børne- og Socialministeriets bemærkninger er vedhæftet denne mail. Børne- og Socialministeriets, herunder kontoret for Handicap, bemærkninger er sat ind i kommentarbokse (bilag 3).

Med venlig hilsen

Marie Kolind Christensen

Student

Jura og International

Direkte telefon: 41 85 10 15

Mail: mkch@sm.dk



Børne- og Socialministeriet

Holmens Kanal 22

1060 København K

Telefon: 33 92 93 00

www.socialministeriet.dk

Sådan behandler vi dine personoplysninger

Til: Børn, Unge & Sorg/Det Nationale Sorgcenter (info@sorgcenter.dk), Læsø Kommune (kommunen@laesoe.dk), Odder Kommune (odder.kommune@odder.dk), Tårnby Kommune (kommunen@taarnby.dk), Fanø Kommune (raadhuset@fanoe.dk), Rødovre Kommune (rk@rk.dk), Bornholms Regionskommune (post@brk.dk), Samsø Kommune (kommune@samsoe.dk), Gladsaxe Kommune (kommunen@gladsaxe.dk), Greve Kommune (raadhus@greve.dk), Ishøj Kommune (ishojkommune@ishoj.dk), 'Uvm@Uvm.Dk' (uvm@uvm.dk), KL, Kommunernes Landsforening (kl@kl.dk), Gribskov Kommune (gribskov@gribskov.dk) (gribskov@gribskov.dk), Hedensted Kommune (raadhus@hedensted.dk) (raadhus@hedensted.dk), Herlev Kommune (herlev@herlev.dk) (herlev@herlev.dk), Københavns Kommune (info@okf.kk.dk) (info@okf.kk.dk), Randers Kommune (randerskommune@randers.dk) (randerskommune@randers.dk), Ringkøbing-Skjern Kommune (viden.strategi@rksk.dk) (viden.strategi@rksk.dk), Århus Kommune (aarhus.kommune@aarhus.dk) (aarhus.kommune@aarhus.dk), Ærø Kommune (post@aeroekommune.dk), 'Region Hovedstaden' (regionh@regionh.dk), Solrød Kommune (kommune@solrod.dk), Gentofte Kommune (gentofte@gentofte.dk), Holstebro Kommune (kommunen@holstebro.dk), Horsens Kommune (horsens.kommune@horsens.dk), Halsnæs Kommune (mail@halsnaes.dk), Ikast-Brande Kommune (post@ikast-brande.dk), Hillerød Kommune

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

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

Elektronisk ISBN: [xx]

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

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
[Måned og år]

Indholdsfortegnelse

1. Introduktion	3
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
2. Sammenfatning af anbefalinger	8
3. Målgruppen	10
3.1. Målgruppens karakteristika	10
3.2. Målgruppens omfang	12
4. Tidlig identifikation af behov	14
4.1. Helhedsorienteret vurdering af palliative behov	14
4.2. Vurdering af behov	16
4.3. Behov hos familien, søskende og særlige forhold	18
5. Palliative indsatser til børn og unge og deres familier	20
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
6. Organisering, ansvar og samarbejde	30
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
7. Kompetencer	39
7.1. Kompetencer til palliative indsatser for børn og unge	39
7.2. Forudsætninger for palliative indsatser til børn og unge	41
8. Monitorering og kvalitetsudvikling	43
Referenceliste	45
Bilagsfortegnelse	48
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⁽²⁾.

Rehabilitering

Rehabilitering kan defineres som en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund¹.

1.4.4. Andre definitioner

Pædiatri

Pædiatrien² 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).

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

² Lægeligt speciale, som beskæftiger sig med børnesygdomme

Internationalt anvendes begreberne 'livstruende' og 'livsbegrænsende' om målgruppens sygdomme³.

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^{4,5}. 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.

³ 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.

⁴ Lovbekendtgørelse nr. 191 af 28. februar 2018 Sundhedsloven

⁵ 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.

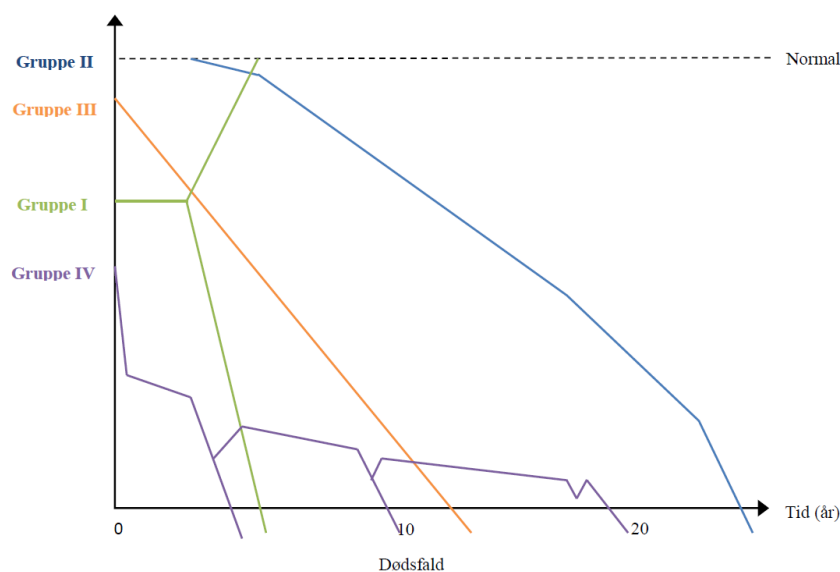
3. Målgruppen

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 organtransplantation⁶

Målgruppen børn med kræft omfatter også børn med såkaldte "godartede" svulster i hjerne og rygmarv. For de fleste børn er sygdommene livstruende. For alle familierne generelt er 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.

⁶ 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

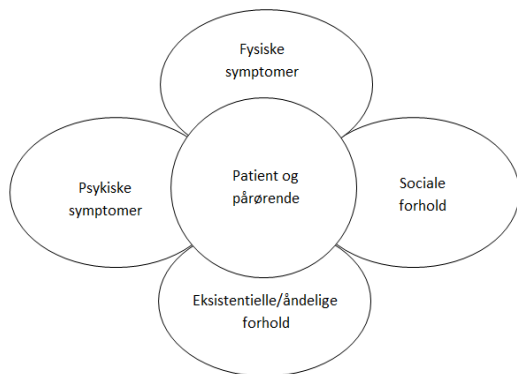
- Der foretages tidligst muligt i sygdomsforløbet en tværfaglig vurdering af behov for palliative indsatser hos alle børn/unge med livsbegrænsende eller livstruende sygdomme og deres familier, uanset sygdom eller alder. Vurderingen tager udgangspunkt i en helhedstænkning og foretages af relevante fagpersoner, 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 sundhedsprofessionelle⁷ og øvrige fagprofessionelle⁸ lytter til barnets og familiens historie for at forstå, både deres konkrete og særlige behov for lindring samt barnets og familiens styrker og muligheder i den aktuelle situation.

Vurdering af barnets/den unges og familiens behov for palliative indsatser bør altid tage udgangspunkt i den enkelte familie og barnet 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-

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

⁸ 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"> • Barnet (alt efter alder og kognitiv funktion) og forældre • Børnelæge • Børnesygeplejersker • Fagpersoner med børnefaglige kompetencer • Aktuelle netværkspersoner • Skole/daginstitution • Almen praktiserende læge • Hjemmesygeplejerske • Sundhedsplejerske • Kommunal visitator • Fagpersoner fra relevante specialområder • Fagpersoner fra relevante kommunale tilbud 		
<p>Indsatsområder ift. familiens behov</p> <ul style="list-style-type: none"> • Information/oplæring/ vejledning • Økonomiske forhold, herunder tabt arbejdsfortjeneste ved orlov • Psykosociale behov • Varetagelse af søskende • Familiære forhold • Aflastning • Tolk • Genetisk vejledning • Transition til voksenbehandling 	<p>Indsatsområder ift. barnets/den unges behov</p> <ul style="list-style-type: none"> • Information/oplæring/ vejledning • Symptomlindring • Behandling/hjælpemidler • Personlig omsorg og pleje • Psykosocial støtte • Understøttelse af alderssvarende udvikling • Mobilitet • Aflastning • Skole/daginstitution/fritid • Selvstændighed • Transition til voksenbehandling • Brugerorganisationer 	<p>Andre relevante indsatsområder</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vurdering af bolig/tilpasning • Hjælpemidler • Transport • Skole/daginstitution/fritid • Vurdering af kompetencebehov og ressourcer • Hjælp til omgivelser • Akutplan • Søskendes behov

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 angst⁹, 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.

⁹ 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 psykolog¹⁰. 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).

¹⁰ 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.¹¹ Et overblik over de gratis tilbud om sorggrupper til både børn, unge, voksne og ældre kan ses i regi af Det Nationale Sorgcenter¹² samt hos Landsforeningen Spædbarnsdød.

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.

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

¹² 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.

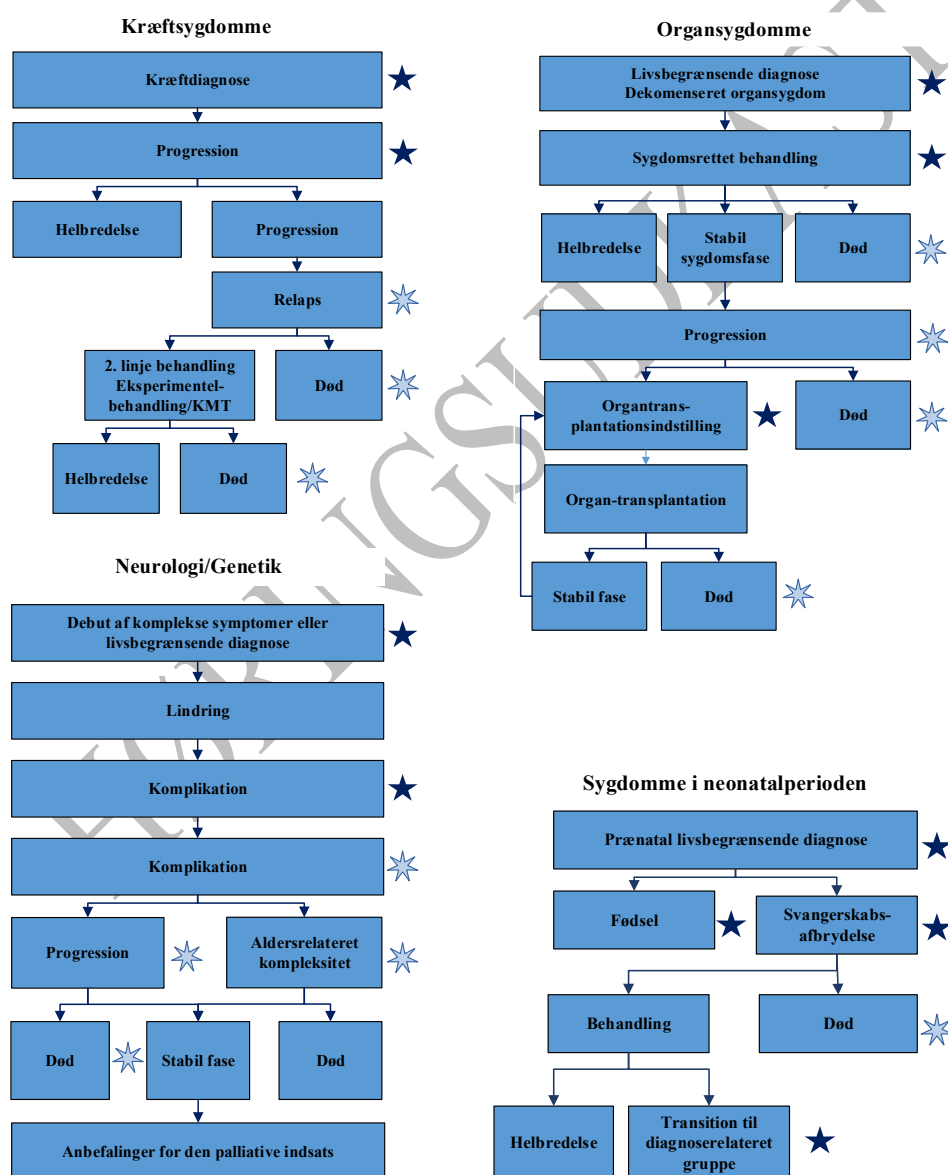
6.1.1. Forløb for sygdomsspecifikke basale indsatser

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 tryghed 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.¹³

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).

¹³ 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 hospitalbaserede, 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.¹⁴

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.

¹⁴ 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 2017¹⁵ systematisk indberettet data¹⁶ til Dansk Palliativ Database (DPD)¹⁷, 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.¹⁸ Se nærmere omtale af databasen på hjemmesiden og i 'Anbefalinger for palliative indsatser, Sundhedsstyrelsen 2017

¹⁵ Roskilde sygehus, Odense Universitetshospital, Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital

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

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

¹⁸ 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.
- (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 Elisabet 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 sundhedsloven¹⁹ (§ 75). Indsatsen aftales i øvrigt inden for rammerne af sundhedsloven og serviceloven²⁰, og inden for bestemmelser om samarbejde mellem regioner og kommuner, herunder i regi af sundhedskoordinationsudvalg 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 autorisationsloven²¹ 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.

¹⁹ Lovbekendtgørelse nr. 191 af 28. februar 2018 Sundhedsloven

²⁰ Lovbekendtgørelse nr. 102 af 29. januar 2018 om social service

²¹ 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  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 funktionsevne eller langvarig og indgribende lidelse.



Børselslovens § 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.

²² 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-

²³ Vejledningen er under revision og ligger nu hos Styrelsen for Patientsikkerhed.

²⁴ 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



Børnerådet

Sundhedsstyrelsen
Enhed for Planlægning
Islands Brygge 67
2300 København S

10. august 2018
J.nr. 3.4.4 /mdi

Børnerådets bemærkninger til anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier

Børnerådet kan tilslutte sig anbefalingernes målsætning om at udarbejde ens vejledninger og retningslinjer for palliative indsatser til børn, unge og deres familier til brug i hele landet. Da der indtil i dag ikke har været separate anbefalinger på området for børnepalliation, støtter Børnerådet op om det iværksatte arbejde specifikt målrettet børn, unge og deres familier. Det er fagligt velbegrundet at sikre ensretning i organiseringen af tilbud samt kvaliteten af dem på tværs af landet, idet alle familier med livstruede/livsbegrænsede syge børn skal sikres lige muligheder for at få den samme høje kvalitet og sammenhæng i den palliative indsats, uanset hvor de bor.

Børnerådet hæfter sig ved, at børns rettigheder i anbefalingerne er fremhævet udtrykkeligt. Det er særligt positivt, at det i anbefalingerne er indskrevet, at barnets bedste skal være et grundlæggende hensyn i alle handlinger og afgørelser, som berører barnet/den unge i den palliative indsats, samt at børn og unge har ret til at nyde den højeste opnåelige sundhedstilstand og bør have et indholdsrigt og menneskeværdigt liv under forhold, der sikrer værdighed, fremmer selvtilliden og medvirker til barnets aktive deltagelse i samfundslivet. Endvidere er det glædeligt at erfare, at barnets selvstændige rettigheder efter Sundhedsloven er skrevet tydeligt frem i vejledningen. I den forbindelse vil vi opfordre til, at barnet inddrages i alle henseender i den grad, barnet ønsker det og er modent til, idet barnet og den unge er eksperter i eget liv.

Anbefalingerne fokuserer på helhedsorienterede indsatser i forhold til barnet og dennes familie, hvilket er positivt. Børnerådet tilslutter sig fokus på den tværfaglige indsats så vidt muligt baseret på et transdisciplinært samarbejde, da dette vil støtte op om en holistisk tilgang med barnet i centrum. Det er desuden hensigtsmæssigt, at der er fokus på barnet og familien som en samlet målgruppe.

Det fremgår af Kapitel 6, afsnit 6.2, at der skal udnævnes en navngiven kontaktperson til hver familie. Børnerådet bakker op om dette initiativ, men understreger vigtigheden af en

yderligere præcision af, hvilke kvalifikationer og kompetencer denne nøgleperson skal have for at kunne varetage opgaven samt en nærmere beskrivelse af opgaver, som denne person skal varetage, da én nøgleperson med de rette kvalifikationer er en forudsætning for et trygt forløb for barnet og dets familie.

Børnerådet ser frem til at se de endelige anbefalinger, og hvordan implementeringen udmønter sig.

Med venlig hilsen



Per Larsen
Formand for Børnerådet



Lisbeth Sjørup
Sekretariatschef

Sundhedsstyrelsen
Enheden for planlægning
plan@sst.dk

Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup

Telefon 33 14 00 10

mail@sjældnediagnoser.dk
www.sjaeldnediagnoser.dk

Under protektion af
H.K.H. Kronprinsesse Mary

10. august 2018

Vedr.: Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier

Sjældne Diagnoser og Danmarks Bløderforening har med tilfredshed konstateret, at Sundhedsstyrelsen er på vej med anbefalinger vedr. palliative indsatser til børn, unge og deres familier i regi af Sundhedsstyrelsen. Det er der brug for. Fokus på barnets tarv og perspektiv er desværre ikke givet i lovgivningen for sundhedsområdet, hvor børns retsstilling ikke er sikret.

Sjældne Diagnoser er paraplyorganisation for pt. 53 foreninger, der organiserer borgere med sjældne sygdomme og handicap tæt inde på livet, herunder Danmarks Bløderforening, der som medlemmer har patienter og familier, der lever med sjældne blødersygdomme. Fælles for alle sjældne sygdomme er, at de er alvorlige, i hovedreglen genetisk betingede og at de ikke kan helbredes. Sjældne Diagnoser huser også Sjældne-netværket for borgere, der lever med en så sjælden diagnose, at der ikke findes en relevant forening.

Vi har to sæt af kommentarer:

For det første: Hvornår er der brug for en palliativ indsats:

Anbefalingerne tager udgangspunkt i WHO's definition på 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".

Nogle sjældne sygdomme er progredierende og forbundet med et stærkt forkortet livsperspektiv. Børn og unge ramt af disse diagnoser er en oplagt målgruppe for den palliative indsats – nogle af diagnosegrupperne nævnes også i anbefalingerne. Hertil kommer, at nogle sjældne sygdomme er potentielt livstruende, selvom ny og bedre behandling betyder, at flere sjældne patienter lever længere end tidligere set. Det kræver et vågent øje i systemerne at se, hvornår det kan være på sin plads med en palliativ indsats i forhold til disse sygdomsgrupper:

Et eksempel herpå er blødersygdom, som tidligere har ført til stærkt forkortet livsperspektiv. I dag kan langt de fleste blødere leve et stort set almindeligt liv med deres kroniske sygdom, takket være mere effektiv og sikker behandling og egenomsorg. Imidlertid er der fortsat en risiko for, at behandlingen ikke viser sig effektiv. Det gælder de blødere, der udvikler inhibitor, dvs. danner antistof over for behandlingen. Op til 30 procent af alle børn med svær hæmofili A udvikler inhibitor. Når det sker, så er sygdommen direkte livstruende. Det kræver stor agtpågivenhed og betyder betydelige indskrænkninger i hverdagen.

Langt de fleste bløderbørn med inhibitor lever (heldigvis) længe trods deres livstruende sygdom. Men de, og deres familier, har brug for støtte over længere tid.

Sjældne Diagnoser og Danmarks Bløderforening ønsker således at påpege, at målgruppen for den palliative indsats ikke kan afgrænses til bestemte diagnosegrupper, hvor forkortet livsperspektiv er en forventelig del af diagnoseforløbet. Også indenfor en række andre diagnosegrupper kan der være brug for en palliativ indsats, også over en længere periode.

For det andet: De rette forudsætninger for en palliativ indsats skal være til stede:

Det fremgår også af anbefalingerne, at "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." og at "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." (s. 9)

Oplevelsen blandt familier med sjældne sygdomme er imidlertid ofte, at der i dag ikke er tilstrækkelige ressourcer hos de ansvarlige fagpersoner til at yde den nødvendige basale palliative indsats, hverken akut eller over tid. Der er ikke i børneafdelingerne ressourcer til at indgå i samarbejde og dialog med fx kommune, institution eller skole. Flere familier oplever problemer i samarbejdet med kommunen, hvor der ofte er meget lidt viden om den sjældne diagnose og om de restriktioner og det beredskab, der er nødvendigt i forhold til den livstruende sygdom. Personalet på børneafdelingerne har som udgangspunkt ikke tid – eller kompetencer – til at tage initiativ til eller indgå tværfaglig koordinering med andre aktører. Konsekvensen er, at disse børns potentiale risikerer ikke at blive realiseret.

Et eksempel på denne problematik er at finde i forhold til børn og unge med blødersygdom:

I Danmark er bløderne tilknyttet to højt specialiserede centre på hhv. Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital. I begge centre er behandling af børn med blødersygdom organiseret i de respektive hospitalers

børneafdelinger. Det er således sundhedspersonale med ansvar for hæmofilibehandlingen, der i det daglige har ansvar for den basale palliative indsats over for bløderbørn med inhibitor eller meget sjældne blødersygdomme uden behandling.

Danmarks Bløderforening har konkrete eksempler på børn med inhibitor, som i længere perioder ikke har kunnet komme i skole på grund af blødersygdommen uden at der er iværksat hjemmeundervisning eller skåneforanstaltninger, der evt. kunne muliggøre deltagelse i skoledagen. Ej heller er der igangsat andre former for støtte til hverken barnet eller familien. Der er således langt fra hensigtserklæringer om holistisk, palliativ indsats til den virkelighed, familierne oplever.

Såfremt det sundhedsfaglige personale på børneafdelingerne skal kunne løfte anbefalingerne om basal palliativ indsats som fx samarbejde på tværs af sektorer til gavn for denne gruppe børn og deres familier, så vil det både kræve kompetencer og øgede ressourcer i børneafdelingerne.

Hertil kommer, at heller ikke infrastrukturen omkring den mere vidtgående palliative indsats er på plads. Det fremgår af anbefalingerne, at "familien kan henvises til specialiseret indsats ved det hospitalsbaserede palliative team, Lukas-huset 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." og at "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 palliativt personale er til rådighed hele døgnet".

Danmarks Bløderforening har desværre netop set et konkret eksempel på, at organiseringen af disse teams er så sårbar og normeringen så begrænset, at det reelt ikke er muligt for børneafdelingerne at kunne trække på den specialiserede indsats. I dette tilfælde kunne der ikke tilbydes hjemmebesøg fordi sygeplejersken havde sagt op. Derfor blev det nødvendigt – på foreningens initiativ – at kontakte FamilieFOKUS, som er finansieret af puljemidler, for at kunne få hjælp til barnet og familien. En ulykkelig situation, hvor familien af det ansvarlige sundhedspersonale (for sent) bliver visiteret til palliativt team, og hvor teamets svage organisering betyder, at der ikke er ressourcer til at yde den højt specialiserede indsats, som den komplekse sag krævede.

Sjældne Diagnoser og Danmarks Bløderforening vil derfor påpege to sæt af forudsætninger, som skal styrkes, hvis intentionerne i anbefalingerne skal realiseres:

For det første er der brug for en ledelsesmæssig prioritering af de højt specialiserede palliative teams som en del af hospitalernes drift. Disse teams skal være tilknyttet de afdelinger, der varetager højt specialiserede funktioner. Det er relevant, at der er en forpligtelse til at kunne løfte den nødvendige palliative indsats, når Sundhedsstyrelsen gennem specialeplanen tildeler de højt specialiserede funktioner.



For det andet er der brug for at sikre de nødvendige ressourcer til disse teams, hvis de skal kunne yde den rette palliative indsats overfor barnet og familien og over for det øvrige sundhedspersonale

Med venlig hilsen

Birthe Byskov Holm,
Sjældne Diagnoser

Jacob Bech Andersen,
Danmarks Bløderforening

Center for Sundhed og Omsorg
Ådalsparkvej 2, 2970 Hørsholm

Sundhedsstyrelsen
Planlægning

Høringssvaret er sendt til plan@sst.dk

Høringssvar vedr. Anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier

Hørsholm Kommune bifalder det helhedsorienterede perspektiv, som ligger til grund for anbefalingerne, herunder vigtigheden af, at indtænke hele familien og deres livssituation i forløbet.

Som kommune kan vi tilslutte os betragtningen, at vores fagpersoner ikke yder selvstændig basal palliativ indsats, da patientgrundlaget er for lille til at erhverve både kompetencer og erfaring til dette (side 5).

Der lægges i anbefalingerne op til, at der udarbejdes tværkommunale samarbejdsaftaler til at løfte opgaven. Dette vil Hørsholm Kommune arbejde videre med i forhold til at finde bæredygtige løsninger til at kunne varetage de få sager, der er i en lille kommune som Hørsholm.

Venlig hilsen

Hanne Dengsø
Leder af Sundheds- og
rehabiliteringsenheden

Dato: 10.08.2018
Sagsnr: 18/13677

**Center for Sundhed og
Omsorg**
Sekretariat
horsholm.dk

Åbningstider
Mandag - fredag 9-13
Torsdag også 15-17

Kontakt
Lene Lykke Korsholm
Sundhedskoordinator
llk@horsholm.dk
Direkte tlf.
4849 3692
5182 6677

**Sundhedsstyrelsen,
Enhed for Planlægning**

MarselisborgCenteret
P.P. Ørums Gade 9-11
Indgang - bygning 6
8000 Aarhus C.
Tel. +45 7847 9300

www.IKH.rm.dk

Høringssvar fra Specialområde for Kommunikation og Handicap til Sundhedsstyrelsen vedrørende Sundhedsstyrelsens 'Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier' 10. august 2018.

Specialområde for Kommunikation og Handicap ønsker i forbindelse med satspuljeprojektet FamilieFOKUS at gøre opmærksom på tre forhold i forbindelse med Sundhedsstyrelsens anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier. For det første, at beskrivelsen af det tværfaglige team i FamilieFOKUS ikke er retvisende. For det andet, at FamilieFOKUS ikke nævnes flere steder i anbefalingerne i forbindelse med beskrivelsen af den specialiserede indsats på området. Og for det tredje, at der i beskrivelsen af kompetencer inden for palliative indsatser er beskrevet, at det er en forudsætning for en specialiseret indsats, at der er mindst én læge, som er fagområdespecialist og én sygeplejerske med kompetencer på postgraduat, specialiseret niveau fuldtidsbeskæftiget i indsatsen.

midt
regionmidtjylland

10. august 2018

I afsnit 6.2.2. *Den specialiserede indsats* under overskriften *Specialiseret tilbud om habilitering og psykosocial palliation* foreslår vi at teksten ændres, da den nuværende formulering ikke er retvisende for den faggruppesammensætning, der er i FamilieFOKUS.

Oprindelig tekst:

"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."

Ændringsforslag:

"Det tværfaglige personale, som består af psykolog, specialpædagogisk konsulent, sygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut, musikterapeut og socialrådgiver, 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. Herudover inddrages læge, præst og diætist på konsultativ basis efter behov."

Derudover er FamilieFOKUS, ligesom de andre specialiserede tilbud, ikke beskrevet i afsnit 5.3. *Specialiseret indsats* (s. 27) eller nævnt i afsnit 1.4.2. *Basal og specialiseret indsats* under emnet *Specialiseret palliativ indsats til børn og unge og deres familier* (s. 5).

Det foreslås, at der nederst i afsnit 5.3. *Specialiseret indsats* tilføjes:

"Til familier med komplekse psykosociale behov er FamilieFOKUS et Specialiseret tilbud, som tilbyder psykosocial palliation og habilitering med udgangspunkt i den enkelte families behov – både behov ved det syge barn, forældre, søskende og andre pårørende. Familien modtager lindring, støtte og rådgivning fra et tværfagligt team målrettet hele familiens trivsel og livskvalitet."

Og at der nederst i afsnit 1.4.2. *Basal og specialiseret indsats under Specialiseret palliativ indsats til børn og unge og deres familier* på side 5 tilføjes:

"I FamilieFOKUS tilbydes psykosocial palliation målrettet både det syge barn, forældre, søskende og andre pårørende."

I forhold til afsnittet om kompetencer (s. 39) mener vi, at afsnit 7.2. *Forudsætninger for palliative indsatser til børn og unge* burde hedde ***Forudsætninger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier.***

Desuden vil vi argumentere for, at det er uhensigtsmæssigt ift. anbefalingerne, at der i samme afsnit står, at *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.* Mens det eneste der er beskrevet i forhold til øvrige faggrupper er, at de kan være deltidsbeskæftigede med indsatsen.

Disse forudsætninger er helt afgørende i forhold til hospice og hospitalsbaserede indsatser til barnet, men ikke nødvendigvis en forudsætning i forbindelse med specialiserede palliative tilbud, som er målrettet den psykiske, sociale eller eksistentielle/åndelige del af den palliative indsats til barnet og familien. Vi stiller os derfor kritisk overfor, at der i alle typer af specialiserede palliative indsatser skal være én læge, som er fagområdespecialist og en sygeplejerske med kompetencer på postgraduat, specialiseret niveaufuldtidsbeskæftiget i indsatsen

Den psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige dimension af palliation er ifølge anbefalingerne en central del af den palliative indsats til børn, unge og deres familier. Det begrundes både med udgangspunkt i WHO's definition af palliativ indsats til børn og deres familier¹ og i *Total Pain* begrebet². De angivne forudsætninger med mindst én læge, som er fagområdespecialist, og én sygeplejerske med kompetencer på postgraduat, specialiseret niveau – som begge skal være fuldtidsbeskæftigede med den palliative indsats, er ifølge definitionen fra WHO og *Total Pain* begrebet ikke tilstrækkeligt dækkende, idet den psykosociale indsats også kan tage afsæt i andre fagprofessionelle specialområder, afhængigt af familiens behov.

Derfor mener vi ikke, at det er hensigtsmæssigt for udvikling af palliationsområdet for børn, unge og deres familier, at der stilles krav om, at der skal være en læge og sygeplejerske fuldtidsbeskæftiget for at man kan kalde en palliativ indsats specialiseret. Dette bør kun gøre sig gældende i forhold til børnehospice og andre specialiserede hospitalsindsatser. Vi mener, at der også bør åbnes op for, at den habiliterende og psykosociale del af den palliative indsats til børn, unge og deres familier anerkendes som et selvstændigt supplement til specialiserede sundhedsrettede palliative indsatser – og herunder at denne type indsats kræver en anden faggruppesammensætning. På den måde understøttes også en specialise-

¹ World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. 2017; Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, 09.08.18.

² Saunders C. Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice, Hackney, London. Nursing Mirror. 14. February 1964 p. viii.

ring i forhold til den psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige dimension af den specialiserede palliative indsats til børn, unge og deres familier.

Vi foreslår derfor, at afsnittet omformuleres således:

*Enheder, der varetager specialiserede palliative indsatser omfatter som udgangspunkt mindst fire faggrupper. **Herunder omfatter specialiserede palliative sundhedstilbud** (palliativt team, børneafdeling og børnehospice o.l.), 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. **Specialiserede psykosociale palliative indsatser omfatter mindst én psykolog med erfaring inden for området og som er fuldtidsbeskæftigede med indsatsen.** De øvrige faggrupper kan være deltidsbeskæftigede med indsatsen.*

Med venlig hilsen



Gaby Juhl

Styregruppeformand for Projekt FamilieFOKUS

SST Plan

Fra: Simon Østergaard Lauridsen <sdl@bupl.dk>
Sendt: 10. august 2018 10:44
Til: SST Plan
Emne: Høringssvar vedr. "Anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier".

Kære Sundhedsstyrelsen

BUPL har ikke nogle ændring eller tilføjelser.

Men vil dog gerne kvittere, for pædagogernes rolle er nævnt tydeligt, og at i anerkender vigtigheden og betydningen af pædagogers arbejde med børn i denne målgruppe.

Med venlig hilsen

SIMON ØSTERGAARD LAURIDSEN

KONSULENT

Dir.tlf.: 3546 5122

Mobil: 6196 4142

E-mail: sdl@bupl.dk



BUPL

BØRNE- OG

UNGDOMSPÆDAGOGERNES

LANDSFORBUND

Blegdamsvej 124 | 2100 København Ø

Tlf: 3546 5000 | bupl.dk

Til Sundhedsstyrelsen

Høringssvar fra Hospicelederforeningen i Danmark til udkast til anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier

Hospicelederforeningen i Danmark glæder sig over at der nu kommer anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier. Udviklingen de seneste år er gået stærkt på feltet med etablering af børnehospice og senest palliative børne/ungeteam på hospitalerne. Da der forud ikke har eksisteret specialiserede palliative tilbud til børn og unge i Danmark, er der meget udvikling i gang, og der skal i de kommende år tages mange store og små beslutninger i forskellige regi. Her er det vigtigt at kunne støtte sig til anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen.

Indsatsen for børn og unge har ligheder med voksenområdet, fx i fokus, tilgang og værdier, men også afgørende forskelle. Derfor har det været en rigtig beslutning at der kommer selvstændige anbefalinger ift. børn og unge.

Da området er nyt er der selvfølgelig emner og anbefalinger som ikke kan gøres helt færdige på nuværende tidspunkt, hvilket hospicelederforeningen har stor forståelse for. Foreningen ser derfor frem til at man i de kommende år vil kunne præcisere anbefalingerne bla. ift målgrupper, kompetencer/uddannelse og kliniske kvalitetsdata mv.

Det tilsendte udkast er på mange måder et godt første bud på anbefalinger med mange gode præcise beskrivelser af tilgang, værdier, fokus i arbejdet, arbejdsdeling, basal/specialiseret palliation, indsatsen for hele familien og de fysiske/psykiske/sociale/åndelige/eksistentielle elementer i indsatsen.

Hospicelederforeningen ser dog også behov for at udkastet til anbefalinger præciseres:

- 1) Beskrivelsen af de forskellige faggruppers rolle bør præciseres. Hvad er definitionen på *"det tværfaglige team"*? Hvilke faggrupper er repræsenteret? Hvad dækker formuleringer som *"varetages af sygeplejersker og lignende"* eller *"varetages af psykologer og lignende"* over?

Tværfaglighed og tilstedeværelsen af forskellige faggrupper er relevant i mange dele af sundhedsvæsenet. Men når det gælder palliation og specielt palliation til børn og unge peger WHO's definitioner mv. på tværfaglighed og tilstedeværelsen af en række faggrupper som helt centralt. Det vil være hensigtsmæssigt i forhold til de beslutningstagere der i praksis skal bruge anbefalingerne, at dette præciseres. Udgangspunktet for en sådan præcisering kunne være de anbefalinger og den praksis der er på voksenområdet.

- 2) Målgruppe og diagnoser: I mange år har det der har været sagt og skrevet om palliation til børn, fejlagtigt spejlet sig 100 % i voksenområdet. Mange beskrivelser tager derfor udgangspunkt i børn med kræft og fokuserer på den allersidste del af livet. Dette til trods for udenlandske erfaringer, der viser at palliation til børn og unge i høj grad handler om andet. 80-90 % af børnene har haft andre diagnoser en kræft og de fleste har typisk haft brug for indlæggelser og teamtilknytning gennem sygdomsforløbet – ikke kun i forbindelse med livslutning.
- I udkastet til anbefalinger er det langt hen ad vejen lykkedes at gøre op med den misforståelse. En samlet gennemlæsning giver dog stadig indtryk af at kræft fylder mere end øvrige diagnoser. Omvendt går det lidt i den modsatte grøft at skrive at børnepalliation/børnehospice er særligt relevant for børn og unge med neurologiske, metaboliske medfødte sygdomme (6.2.2). Tilbuddene kan være relevante på mange områder, der kan være større eller mindre i forhold til hinanden.
- 3) Beskrivelsen hvad et børne- og ungehospice er, bør præciseres. Lukashuset blev etableret i 2015 på baggrund af internationale erfaringer og anbefalinger. Siden har folketetinget besluttet at tilbuddet skal udvides til hele landet, i første omgang ved at etablere tilsvarende tilbud i Vestdanmark. Derfor er det vigtigt i anbefalingerne at præcisere hvad børnehospice generelt skal være. I udkastet beskrives blot nuværende tilbud. Det er bl.a. behov for præcisering af hvilke kompetencer der skal være til stede, og igen hvilke faggrupper der skal ansættes. Det gælder bl.a. i forhold at sikre at de alvorligste syge børn og unge med komplicerede lindringsbehov kan indlægges. Det gælder ift håndtering af akutte situationer og meget belastende situationer, fx "ustoppelige" kramper eller smerter. Det gælder ift. håndtering af ilt, sug, dybt sug, transportabel respirator, NIV maske, genoplivning/hjertelungeredning, pumper infusion/ernæring.
- Anbefalingerne bør sikre at personalet også aften, nat og weekend er rustet til dette, typisk ved at der ansættes sygeplejersker, der har pallativ og/eller pædiatrisk erfaring.
- 4) Udkastet til anbefalinger beskriver indsats både ift. det syge barn, søskende og familien, hvilket er godt og vigtigt. Der savnes måske et større fokus på den samlede families dynamik og ressourcer og på forældrenes parforhold/ægteskab. En anbefaling kunne være at der på baggrund af eksisterende viden kunne udarbejdes programmer for hvordan man styrker familiens samlede ressourcer og for hvordan ægteskabet/parforholdet kan fastholdes i en så presset livssituation som den de to forældre befinder sig i – til støtte for dem selv og deres børn, syge og raske.
- se fx <https://www.sfi.dk/nyt/nyheder/artikler/boerns-helbred-paavirker-foraeldres-parforhold/>

På vegne af Hospicelederforeningen i Danmark

Venlig hilsen

Thomas Feveile

Til Sundhedsstyrelsen

Høringssvar fra Lukashuset til udkast til anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier

Det er godt og vigtigt at der nu kommer selvstændige anbefalinger for børn og unge området. Selvom indsatsen for børn og unge har ligheder med voksenområdet, fx i fokus, tilgang og værdier, er det også afgørende forskelle.

Generelt savnes i udkastet bedre beskrivelser af hvilke faggrupper/personalegrupper der er nødvendige og relevante i den basale og specialiserede palliation. Der savnes også klarere beskrivelser af målgruppe og diagnoser. På disse to områder henvises til høringssvar fra Hospicelederforeningen i Danmark.

Beskrivelsen af hvad et børne- og ungehospice er, bør præciseres. Det er fint at beskrivelsen af området tager udgangspunkt i Lukashuset, dels fordi Lukashuset er opbygget på baggrund af internationale erfaringer og anbefalinger – dels fordi der er taget politisk beslutning om at Lukashusets tilbud skal udbredes til hele landet. Men anbefalinger bør præcisere hvad børnehospice generelt skal være, ikke blot beskrive nuværende tilbud.

På samme måde bør beskrivelserne af den basale og specialiserede indsats på hospitalsafdelinger og i teams være generelle anbefalinger, ikke blot beskrivelser af bestemte afdelingers indsats. Det er der behov for hos de beslutningstagere der skal etablere og udvikle den konkrete indsats, hvis tilbuddene skal blive have høj kvalitet og ensartethed i hele landet.

Herudover har Lukashuset følgende forslag til tilføjelser/ændringer:

2. Sammenfatning af anbefalinger:

- Et kort samlet materiale om alle relevante tilbud såvel basale som specialiserede, som tidligt i forløbet kan udleveres til familierne.

3. Målgruppen:

- Tilføjelse side 11, andet sidste afsnit: Målgruppen børn med neurologiske sygdomme... ”Disse børn og unge er ofte syge igennem en årrække, hvilket har store konsekvenser for familielivet og ikke mindst søskendes opvækst”.
- 3.2 Målgruppens omfang: s. 12. tilføjelse: COWIs opsamlende rapport fra Lukashuset, viser at 1/6 af indlæggelserne i Lukashuset er til livsafslutning, mens de resterende forløb er indlæggelser undervejs i sygdomsforløb.

4. Tidlig identifikation af behov

- Side 17: boks mangler fokus på eksistentielle og åndelige problemstillinger.

6. Organisering, ansvar og samarbejde

- 6.2.2. Den specialiserede indsats. Børnehospice side 34-35. Mindre ændringer er indskrevet i det følgende:

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. De indlagte børn/unge med ofte langvarige sygdomsforløb og deres familier tilbydes et lindrende ophold undervejs i sygdomsforløbet eller i forbindelse med livsafslutning. En erfaringsopsamling af COWI viser, at næsten 2/3 af de børn og unge, der har været indlagt i løbet af de første år Lukashuset har været åbent har haft en neurologisk eller metabolisk sygdom, mens cancersygdomme udgør cirka 1/10 af de indlagte børn (reference COWI).

På børnehospicet 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 og samspillet mellem disse. 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 har dermed mulighed for at udøve akutte indsatser, tilpasse indsatserne barnets og familiens ønsker i forhold til døgnrytme og tage de svære samtaler, når muligheden byder sig. Endvidere yder børnehospice tilbud til efterladte forældre og søskende (28).

Lukashuset er indrettet i en hjemlig atmosfære med de nødvendige hjælpemidler og det nødvendige udstyr. I Lukashuset får familien to værelser, hvor de kan bo sammen som en familie. Desuden er der fælles køkken og opholdstue, hvor familier kan møde andre i lignende situationer eller de kan vælge at spise på deres værelser, hvis de har brug for at trække sig tilbage. En erfaringsopsamling udført af COWI viser, at der i Lukashuset pr indlagt barn har været 2,25 medindlagte. Dvs. de hidtidige erfaringer viser, at familierne udnytter muligheden for at være indlagt hele familien sammen.

- 6.3 samarbejde og kommunikation: evt. en fælles kort folder om alle basale og specialiserede tilbud.

Lukashuset står selvfølgelig til rådighed med yderligere information og input

Venlig hilsen

Thomas Feveile

Hospicechef, Sankt Lukas Stiftelsen

SST Plan

Fra: Ulla Skall <Ulla.Skall@uvm.dk>
Sendt: 10. august 2018 11:27
Til: SST Plan
Cc: Janni Stauersbøll Kramer
Emne: SV: Høring: "Anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier" - Høringsfrist d. 10/8-18 kl. 12.00
Vedhæftede filer: Joined-up final draft 17 March.docx

Kære Janni Stauersbøll Kramer

Tak for høring om "Anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier".

Undervisningsministeriet har ikke bemærkninger til de foreliggende anbefalinger, men vi foreslår, at det overvejes, at der udarbejdes et kortere afsnit rettet mod lærere og pædagoger, der varetager sygeundervisning eller er i kontakt med barnet og familien i forbindelse med den palliative indsats.

Ministeriet kan pege på følgende litteratur vedrørende skolen og samarbejdet mellem skolen og andre instanser m.m. samt vedhæftede.

<http://bogenshjemmeside.dafolo.dk/Kapitel-26.5774.aspx>

<https://socialstyrelsen.dk/tvaergaende-omrader/born-med-funktionsnedsaettelser/inspirationsmateriale-en-hel-familie/tidlige-og-forebyggende-indsatser/barnets-stemme-1>

<https://www.eva.dk/dagtilbud-boern/boernemosaikker-app>

http://www.lederweb.dk/ImageVault/Images/id_44789/scope_0/ImageVaultHandler.aspx.

Med venlig hilsen
Ulla Skall
Specialkonsulent



**UNDervisnings
Ministeriet**

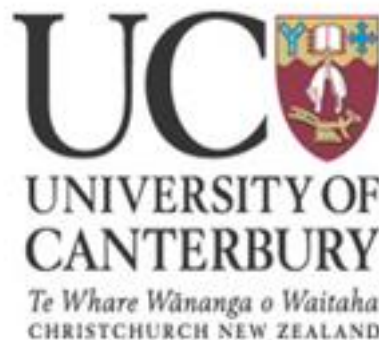
Undervisningsministeriet
Departementet
Grundskolekontoret
Frederiksholms Kanal 25
1220 København K

Direkte tlf.: +45 33 95 48 12
E-mail: Ulla.Skall@uvm.dk

Fra: DEP - AGI GRUND
Sendt: 27. juni 2018 14:22
Til: Ulla Skall
Cc: Erika Wolf
Emne: VS: Høring: "Anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier" - Høringsfrist d. 10/8-18 kl. 12.00

**JOINED-UP:
A COMPREHENSIVE,
ECOLOGICAL MODEL FOR
WORKING WITH CHILDREN
WITH COMPLEX NEEDS AND
THEIR FAMILIES/WHANAU**

**A review of the literature
carried out for the New Zealand
Ministry of Education**



**David Mitchell, PhD
Adjunct Professor
College of Education
University of Canterbury**

March 2012

TABLE OF CONTENTS

Acknowledgements	vi
Executive Summary	vii
Chapter One: Introduction	1
1.1 Background and terms of reference	1
1.2 Scope of review	2
1.3 Definitions of complex needs	4
1.4 Underlying principles for designing services for children and young persons with complex needs	5
1.5 Assumptions regarding students with complex needs	7
1.6 The New Zealand policy context	8
1.7 Respect the New Zealand context	10
1.8 Summary	11
Chapter Two: Joined-up Approaches	14
2.1 Introduction	14
2.2 Wraparound	15
2.3 Systems of care	22
2.4 Full service schools	23
2.5 Health promoting schools	30
2.6 Joined-up assessment	32
2.7 A bio-psycho-social approach	33
2.8 Critiques of the joined-up approach to human services	33
2.9 Summary	34
Chapter Three: Wraparound: A Comprehensive Ecological Model	37
3.1 Introduction	37
3.2 General systems theory	37
3.3 Bronfenbrenner's ecological model	39
3.4 A comprehensive ecological model for working with children with complex needs and their families/whanau	40
3.5 Summary	43
Chapter Four: The Child in the Family/Whanau	45
4.1 Introduction	45
4.2 Why some parents may need support	46
4.3 What helps the development of effective partnerships with parents?	47

4.4	How may parents be supported?	48
4.4.1	Parent Management Training	48
4.4.2	The Incredible Years Programme	50
4.4.3	Parent-child Interaction Therapy	52
4.4.4	Triple P-Positive Parenting Programme	53
4.4.5	Strengthening Families	54
4.4.6	Whanau Ora	55
4.4.7	Other parenting programmes	55
4.4.8	Some caveats	55
4.4.9	The need for culturally responsive programmes	56
4.5	Summary	57
Chapter Five: The Child in the Inclusive Classroom		59
5.1	Introduction	59
5.1.1	From universal to individually tailored strategies	59
5.1.2	Gradations of intervention	60
5.1.3	Evidence-based teaching strategies	66
5.1.4	Inclusive education	67
5.1.5	Academic, as well as socio-emotional goals	68
5.2	Adapted curricula	68
5.3	Assessment	71
5.4	Cooperative group teaching	72
5.5	Peer tutoring and peer support	73
5.6	Classroom climate	76
5.7	Social skills training	78
5.8	Cognitive strategy instruction	82
5.9	Self-regulated learning	83
5.10	Behavioural approaches	84
5.11	Functional behavioural assessment	87
5.12	Cognitive behavioural therapy	89
5.13	FRIENDS programme	91
5.14	Review and practice	92
5.15	Formative assessment	93
5.16	Feedback	94
5.17	Social and emotional learning programmes	94
5.18	Early intervention	98

5.19	The Hei Āwhina Matua project	100
5.20	Multi-component programmes	100
5.21	Summary	101
Chapter Six: The Child in the Whole- School		103
6.1	Introduction	103
6.2	School culture	103
6.3	School-wide-positive behaviour support	104
6.4	Success for All	107
6.5	Check and correct	109
6.6	Wraparound	110
6.7	Full-service schools	110
6.8	Health-promoting schools	111
6.9	Student support committees	111
6.9	Summary	111
Chapter Seven: The Child in Special /Out-of-home Placements		113
7.1	Introduction	113
7.2	Special units, special classes, and special day schools	113
7.3	Residential schools	117
7.4	Nurture groups	120
7.5	Multidimensional treatment foster care	122
7.6	Teaching family homes	124
7.7	Summary	125
Chapter Eight: Conclusions and Recommendations		126
8.1	Scope of review	126
8.2	Aims of provisions for children with complex needs	127
8.3	The policy context	127
8.4	The New Zealand cultural context	127
8.5	Local solutions within national frameworks	128
8.6	Evidence-based, theoretically coherent programmes and strategies	128
8.7	Joined-up approaches	129
8.8	The spiral ecological model	129
8.9	A bio-psycho-social approach	130
8.10	Prevention and early intervention	130
8.11	Needs shared by all, many, some or no other children	130

8.12 Gradations of need and intervention	131
8.13 The child in family/whanau	131
8.14 Evidence-based teaching strategies	132
8.15 Whole-school approaches	132
8.16 Special and out-of-home placements	133
8.17 Workforce training	134
8.18 An Action Plan	135
8.19 A possible scenario	135
References	137

Acknowledgements

I should like to acknowledge the helpful suggestions from the following: Margarida Cesar (Portugal), officials in the New Zealand Ministry of Education, Paul Cooper (Hong Kong), Alan Dyson (UK), David Egnor (USA), Bill Evans (USA), Judith Green (USA), Garry Hornby (NZ), Sonja Macfarlane (NZ), Tom Skrtic (USA), and Michael Tarren-Sweeney (NZ).

My thanks, too, to Jill Mitchell for reviewing drafts of the report.

This work was supported by a contract from the New Zealand Ministry of Education awarded to Professor David Mitchell. The opinions expressed here, however, are those of the researcher and do not necessarily reflect those of the Ministry of Education, and no official endorsement should be inferred. Similarly, although the writer is based at the University of Canterbury, the opinions expressed are his and not those of the University.

EXECUTIVE SUMMARY

Chapter One: Introduction

1. *This review was commissioned by the Ministry of Education to assist in building its knowledge about what would be the ideal model of practice if students with complex needs were to be moved from residential services to non-residential services or into a hybrid option. It is a 'desk review' and is not intended to be a full review of provisions for students with complex needs in New Zealand.*
2. *International definitions of complex needs and allied concepts are presented. A useful working definition involves consideration of two intersecting factors: breadth (multiple needs that are interrelated) and depth (profound, severe or intense needs).*
3. *A wraparound approach to providing services for children and young persons with complex needs and their families is predicated on several principles, including:*
 - *Families and whanau comprise systems which are, in turn, embedded in a series of other systems – schools, communities, social, health, justice, recreational, political, environmental...*
 - *Such systems should be 'joined up', which involves both horizontal and vertical integration. Horizontal integration requires linking systems at the same level to ensure consistency and compatibility of approach. Vertical integration requires linking more immediate, or proximal, systems with the more distal systems in which they are embedded.*
 - *The whole is greater than the sum of its parts, i.e. the principle of non-summativity. This principle requires that systems within different levels work together cohesively and with common purpose.*
 - *Individuals are both individuals in their own right and social beings. Schools play a critical role in ensuring a balance between these liberal and communitarian views as they endeavour to reconcile individualism and diversity with an individual's obligations to the common good.*
 - *Educators and other human services professionals are increasingly being expected to use programmes and strategies that are evidence-based and theoretically coherent. Further, their implementation and evaluation of programmes and strategies are expected to be evaluated through data-driven processes.*
 - *The rationale for designing services for children with complex needs may be portrayed in the form of a Venn diagram. This diagram indicates that there are universal needs i.e., those shared by all children; semi-universal, i.e., those shared by all children with special needs; and specific, i.e., those that are specific to all children falling into a particular category, e.g., complex needs. And, of course, each child is unique, with his or her own individual needs.*
4. *In addition to the above principles, several assumptions are posited with specific reference to children and young persons with complex needs. These include:*
 - *They are diverse, with varying abilities, interests, aspirations, and needs, which change over time as they mature and gain more experience.*
 - *There is no single pre-determined programme for them. One size does not fit all.*

- *The focus of planning programmes for them is on what they are capable of performing, whilst at the same time paying due regard to the challenges their behaviours create. In other words, the underlying philosophy driving the provisions of such individuals is a strengths-based model, rather than a deficit model.*
 - *The child or young person with complex needs is central to planning and delivering services.*
 - *The ultimate aim of any programme directed at them is to enhance their quality of life as citizens and as members of their culture, to maximise their potential for education and work, and to help them achieve a satisfying balance between independence and interdependence.*
5. *The New Zealand policy context is explained, with particular reference to the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, the policy on special education— Success for All - and a recent Green Paper for Vulnerable Children.*
 6. *While New Zealand can, and should, learn from other countries' experiences, it is important that it gives due consideration to its own social, economic, political, cultural, and historical singularities when considering overseas policies and programmes for children with complex needs. This includes consultation with Maori and Pasifika communities.*

Chapter Two: Joined-up Approaches

1. *Increasingly, in the past two decades or so, both overseas and in New Zealand, there has been a distinct trend towards '**joined-up thinking**' in providing human services.*
2. *This trend calls for radical, transforming systems change manifested in the move from fragmentation to coordinated or integrated intervention and from narrowly-focused and specialist-oriented, 'silo' services to comprehensive, general approaches.*
3. *The following examples of joined-up approaches have a high degree of overlap.*
4. **Wraparound** *is a system-level intervention that quite literally aims to 'wrap' existing services around children and young people and their families to address their problems in an ecologically comprehensive and coordinated way. The strength of evidence that wraparound can positively affect child and adolescent outcomes is rather mixed, but trending in favour of wraparound, compared with more traditional approaches.*
5. **Systems of care** *closely resembles wraparound. It is a service delivery approach that builds partnerships to create a broad integrated process for meeting families' multiple needs. It is based on the principles of interagency collaboration, individualised services, and full participation of families at all levels of the system.*
6. **Full-service schools, or community schools,** *are 'one-stop' institutions that integrate education, medical, social and/or human services to meet the needs of children and youth and their families on school grounds or in locations that are easily accessible. They necessitate information sharing between agencies, the appointment of a lead professional, developing common assessment frameworks, and creating a common core of training for the professionals involved. They vary in character according to the nature of the communities they serve and the*

availability and commitment of various agencies. They require consideration of such issues as (a) management of the programme, (b) establishing mechanisms for collaboration, (c) building from localities outwards; (d) avoiding the potential for schools to 'colonise' the system, (e) avoiding undue reliance on the medical model, (f) determining the financing model, and (g) evaluating outcomes.

7. **Health-promoting schools** engage health and education officials, teachers, students, parents and community leaders in efforts to promote health through strengthening schools' capacities as healthy settings for living, learning and working. As with other variants of joined-up approaches, health-promoting schools are concerned with establishing partnership and collaboration, not only between different sectors at the national and regional levels, but also with everyone involved in the everyday life of the schools.
8. **Joined-up assessment** involves adopting an integrated approach to assessing the needs of children, including valuing parents' and children's expertise regarding their own needs and experience as they are supported to play an active partnership role in the assessment process.
9. **A bio-psycho-social approach** to children and young people with complex needs integrates individual biological and intra-psychic dimensions with the interpersonal and social. It gives equal respect to the contributions of the different disciplines, allowing, indeed requiring, 'trans-professionalism'.
10. In implementing joined-up approaches to human services, several issues have to be addressed. These include: (a) resistance to change among the key players, (b) the paucity of relevant research, (c) the risk of a depersonalised approach to young people, (d) possible infringement of client privacy, and (e) possible information overload among participating professionals.

Chapter Three: Wraparound: A Comprehensive Ecological Model

1. This chapter takes into account the assumptions regarding joined-up systems as outlined in Chapter Two.
2. In developing joined-up services for children and young persons with complex needs (indeed all children and young persons), it is essential to see them as being embedded in various systems: their families/whanau, classrooms, schools and communities.
3. A general systems theory has the following features:
 - a social system can be studied as a network of unique, interlocking relationships with discernible structural and communication patterns;
 - all systems are subsystems of other, larger systems;
 - boundaries of varying degrees of permeability give a social system its identity and focus as a system, distinguishing it from other social systems with which it may interact;
 - there is an interdependency and mutual interaction between and among social systems;
 - a change in any one member of the social system affects the nature of the social system as a whole;
 - social systems vary in the extent to which they are purposive, goal-directed and in constant states of interchange with their environments;
 - change within or from without a social system that moves the system to an

imbalance in structure will result in an attempt by the system to re-establish that balance;

- *systems may be open or closed, depending on the degree to which they engage in exchanges with their environment (both receiving inputs and delivering outputs);*
 - *systems reach a 'steady state', or equilibrium, with respect to their exchanges with the environment;*
4. *Bronfenbrenner identified four levels of nested settings: the microsystem (the family or classroom), the mesosystem (two microsystems in interaction), the exosystem (external environments that indirectly influence development, e.g., parental workplace), and the macrosystem (the larger socio-cultural context, such as the individual's ethnicity, culture and belief systems).*
 5. *The present review adapts Bronfenbrenner's model and reviews the literature under the following headings: the child in the family, the child in the inclusive classroom, and the child in the full-service school.*

Chapter Four: The Child in the Family/Whanau

1. *Parents play important, if not critical, roles in educating and supporting students with special educational needs.*
2. *Many parents of children with special educational needs require support and training to deal with their children, especially those with complex needs.*
3. **Parent Management Training (PMT)** *involves parents being trained to define and monitor their child's behaviour, avoid coercive interchanges and positively reinforce acceptable behaviour by implementing developmentally appropriate consequences for their child's defiance. Research shows that it is one of the most strongly-supported preventative interventions for children with social and emotional behaviour disorders, particularly conduct problems.*
4. **The Incredible Years** *programme is a variant of PMT and is aimed at children aged two to seven and their parents. It utilises videotape modelling sessions with group discussions. It has been extensively researched, and has been found to be more useful in the long-term than other similar programmes.*
5. **Parent-child Interaction Therapy** *is also closely related to PMT, but without the close adherence to behavioural principles. Its main aim is to help parents develop warm and responsive relationships with their children and develop acceptable behaviours. It includes non-directive play, along with more directive guidance on interactions. Research shows it to be generally effective in decreasing a range of children's disruptive and oppositional behaviours, increasing child compliance with parental requests, improving parenting skills, reducing parents' stress levels and improving parent-child relationships.*
6. **Triple-P Positive Parenting Programme** *is a multi-level parenting and family support strategy aimed at reducing children's behavioural and emotional problems by enhancing the skills of their parents. It includes five levels of intervention of increasing strength. Research has demonstrated its efficacy.*
7. *Two New Zealand programmes, **Strengthening Families** and **Whanau Ora**, are further examples of wraparound human services that have a focus on families.*
8. *The success of parenting programmes such as those outlined above is contingent on a number of factors, which include:*

- *the severity or chronicity of the disorder, and the presence of co-morbidities;*
 - *including parents who choose not to complete the programme;*
 - *parental negativity towards the child;*
 - *maternal psychopathology, in particular depression and life events;*
 - *the accessibility and affordability of training for staff; and*
 - *socio-economic status (low SES is associated with more limited outcomes).*
9. *The effectiveness of parent training interventions is dependent in part upon the cultural competence of the parent educator who must be able to establish a positive interpersonal relationship with parents from a variety of different cultural backgrounds.*

Chapter Five: The Child in the Inclusive Classroom

1. *The inclusive classroom is an essential component of the comprehensive ecological approach to working with students with complex needs.*
2. *There are universal needs i.e., those shared by all children; semi-universal needs, i.e., those shared by all children with special needs; specific needs, i.e., those that are specific to all children falling into a particular category (e.g., those with complex needs); and needs that are unique to each individual child.*
3. *All students, including those with special needs, benefit from a common set of strategies, even if they have to be adapted to take account of varying cognitive, emotional and social capabilities. What is required is the systematic, explicit and intensive application of a wide range of effective teaching strategies.*
4. *Response to Intervention (US) and Graduated Response (England) models involve consideration of individual student's response to instruction across multiple (three or four) tiers of intervention:*
 - Tier I: core classroom instruction.*
 - Tier II: supplemental (or secondary) instruction.*
 - Tier III: instruction for intensive intervention (tertiary).*
 - Tier IV: highly specialised intervention.*
5. *Educators are increasingly expected to be responsible not only for helping students to achieve the best possible outcomes, but also for using the most scientifically valid methods to achieve them.*
6. *Evidence-based teaching strategies may be defined as 'clearly specified teaching strategies that have been shown in controlled research to be effective in bringing about desired outcomes in a delineated population of learners'.*
7. *As with all students, those with complex needs should be provided with an education that enables them to acquire academic skills such as literacy and numeracy, as well as maximising their emotional well-being and positive social functioning.*
8. *Strategies and programmes that have a strong evidential base include:*
 - *Adapted curricula*
 - *Assessment*
 - *Cooperative group teaching*
 - *Peer tutoring and peer support*
 - *Classroom climate*
 - *Social skills training*

- *Cognitive strategy instruction*
- *Self-regulated learning*
- *Behavioural approaches*
- *Functional behavioural assessment*
- *Cognitive behavioural therapy*
- *Review and practice*
- *Formative assessment*
- *Feedback*
- *Social and emotional learning programmes*
- *Early intervention*
- *The Hei Āwhina Matua project*
- *Multi-component programmes*

Chapter Six: The Child in the Whole School

1. *This chapter examines how the whole school and its wider community can be harnessed to provide a comprehensive range of services for all children, particularly those at risk, including those with complex needs.*
2. *The culture of the school as an organisation plays a critical role in determining the philosophy of care and education for students with special educational needs.*
3. *School-wide Positive Behaviour Support is a systems-oriented, proactive approach to building an entire school community's capacity to deal with the wide array of behavioural challenges. It is widely implemented and well founded in research.*
4. *Success for All is a widely-used, research-supported programme aimed at preventing school failure or intervening when deficits occur. It focuses on reading, and includes regular assessments, a solutions team to support parents, and a facilitator to work with teachers.*
5. *Check and Connect is a drop-out prevention programme that relies on close monitoring of students' school performance, as well as mentoring and case management*
6. *Wraparound refers to a system-level intervention that quite literally aims to 'wrap' existing services around children and young people and their families to address their problems in an ecologically comprehensive and coordinated way. (See Chapter Two.)*
7. *Full-service or community schools are 'one-stop' schools that integrate education, medical, social and/or human services to meet the needs of children and youth and their families on school grounds or in locations that are easily accessible. They necessitate information sharing between agencies, the appointment of a lead professional, developing common assessment frameworks, and creating a common core of training for the professionals involved. They vary in character according to the nature of the communities they serve and the availability and commitment of various agencies. (See Chapter Two.)*
8. *Health –promoting schools engage health and education officials, teachers, students, parents and community leaders in efforts to promote health through strengthening schools' capacities as healthy settings for living, learning and working. (See Chapter Two.)*
9. *Student Support Committees should be set up in all schools to monitor the progress*

of all students with special educational needs, including those with complex needs.

Chapter Seven: The Child in Special/Out-of-Home Placements

1. *A range of placements is typically available for students with complex needs if they cannot be managed in the regular classroom. Such students are more likely to be placed in restrictive, or exclusionary settings than students in any other category.*
2. *This field is under-researched.*
3. *Special units or special classes yield mixed results, with some evidence from Sweden showing day special schools improved students' mental health, but other research indicating special class placements can lead to marginalisation and not to the learning of coping strategies. In England and Wales, pupil referral units vary in quality but the best of them have such features in common as strong, authoritative leaders; responsiveness to behaviour problems that develop in schools; capacity to help students with emotional and behavioural difficulties while at the same time helping them academically; a shared purpose and direction; and a well-designed curriculum.*
4. *Residential schools have been little researched. Limited evidence points to very small effects on behaviour after the students leave residential facilities. On the positive side, some studies point to residential schools having restorative value, offering respite from negative influences, and providing opportunities for resignification. Follow-up studies are quite discouraging.*
5. *Nurture group comprises a small group of 6 to 10 children/young people, usually based in a mainstream educational setting and staffed by two supportive adults. They offer a short term, focussed, intervention strategy, which addresses barriers to learning arising from social/emotional and or behavioural difficulties. There is evidence that nurture groups yield improvements in students' self-management behaviours, social skills, self-awareness and confidence, skills for learning and approaches to learning.*
6. *Multidimensional Treatment Foster Care involves children with severe behavioural difficulties being placed with specially trained foster parents who are provided with ongoing support by a team of trained therapists. Placements typically last for 9-12 months. The programme involves a structured behaviour management system for the child, supplemented with family therapy and support for the child's birth family. It has been shown to be an effective and viable method of preventing the placement of children and adolescents in institutional or residential settings.*
7. *Teaching Family Homes provide out of home treatments for children with severe conduct problems. In these homes, up to six children are placed with specially trained foster parents who act as therapists who teach the children a range of behavioural skills.*

Chapter Eight: Conclusions and Recommendations

Recommendation 1.1

That the MoE consider the implications of the review's findings for existing policies and practices relating to its Severe Behaviour Initiative.

Recommendation 1.2

That separate reviews of the literature relating to early childhood and adolescence be undertaken.

Recommendation 1.3

That the findings of this review be related to existing and future reviews of medication relating to students with complex needs.

Recommendation 1.4

That the findings of this review be integrated with those arising from the Government's Green Paper for Vulnerable Children.

Recommendation 2.1

That all policy and programming decisions regarding children with complex needs in general and individual children in particular be governed by criteria that such decisions will contribute towards enhancing their quality of life as citizens and as members of their culture, maximising their potential for education and work, enhancing their emotional well-being, and achieving mutually satisfying relationships with others.

Recommendation 2.2

That, as with all students, those with complex needs should be provided with an education that enables them to acquire academic skills such as literacy and numeracy, as well as maximising their emotional well-being and positive social functioning.

Recommendation 3

That the MoE clarifies its position with regard to its interpretation of the principle of inclusive education for children with complex needs, giving consideration to the future roles of special schools, special classes and special units for such children.

Recommendation 4.1

That international trends in the education of children with complex needs be carefully studied and interpreted through the prism of New Zealand's culture, values, politics and resources to determine their relevance for the country.

Recommendation 4.2

That policies and programmes for children with complex needs be developed in consultation with different cultural groups, especially Maori and Pasifika.

Recommendation 5

That policy development and programme planning incorporate a large measure of local autonomy, with the recognition that the patterns that emerge could vary from region to region, locality to locality.

Recommendation 6.1

That, in developing policies and selecting programmes and strategies for implementation, policy-makers and programme staff be guided by evidence that is research-based and theoretically coherent.

Recommendation 6.2

That the efficacy of policies and programmes for students with complex needs be regularly evaluated through carefully conducted research.

Recommendation 6.3

That decisions made by teachers and other professionals working with students with conduct disorders be guided by data on student outcomes.

Recommendation 7

That the MoE accept the principles of the joined-up/wraparound approach outlined in this review and collaborate with other relevant government ministries and agencies to implement them. (See also Recommendations 8 and XXX).

Recommendation 8

That professionals involved in the education and care of children with complex needs and their families/whanau adopt the spiral ecological model in developing intervention programmes.

Recommendation 9

That professionals working with children with complex needs and their families/whanau accept the validity of the bio-psycho-social approach to diagnosing and intervening with such children. This means adopting a trans-professional philosophy.

Recommendation 10

That priority be given to the early identification and intervention with children with complex needs and their families/whanau. This will require (a) the development of appropriate screening tools and standardised assessment tools, and (b) the sharing and coordination of information among professionals from different agencies.

Recommendation 11

That professionals working with children with complex needs recognize that such children have needs shared by all, many, or some other children, as well as having unique individual needs.

Recommendation 12

That the four-level Gradation of Need and Intervention model be employed by professionals in determining the type and extent of intervention required by students with complex needs.

Recommendation 13

That the MoE, in collaboration with other relevant ministries and agencies, examine what parent-focused programmes are currently in existence in New Zealand and review their merits against the evidence presented in this report.

Recommendation 14

That teachers be trained to deploy a range of evidence-based teaching strategies and that personnel such as RTLBs and psychologists be trained to assist teachers to deploy such strategies.

Recommendation 15.1

That the MoE examine what whole-school programmes are currently in existence in New Zealand and review their merits against the evidence presented in this report.

Recommendation 15.2

That regions be encouraged to explore the establishment of full-service schools.

Recommendation 15.3

That the MoE encourage the further development of Health Promoting Schools.

Recommendation 15.4

Student Support Committees should be set up in all schools to monitor the progress of

all students with special educational needs, including those with complex needs.

Recommendation 16.1

That placements in residential schools be phased out in favour of community facilities such as the equivalents of Pupil Referral Units and/or nurture groups, in combination with Multidimensional Treatment Foster Care and/or Teaching Family Homes.

Recommendation 16.2

That the merits of setting up the equivalent of the UK's Pupil Referral Units and nurture groups to suit local conditions be explored, with pilot units being established and evaluated in the first instance.

Recommendation 16.3

That the merits of setting up the equivalent Multidimensional Treatment Foster Care and/or Teaching Family Homes to suit local conditions be explored, with pilot units being established and evaluated in the first instance.

Recommendation 17.1

That all students in initial teacher education receive courses on teaching students with social and emotional behaviour disorders, including those with complex needs. Such courses should target Levels 1 and 2, as outlined in Section 8.12 above.

Recommendation 17.2

That all teachers in the current workforce be progressively updated in their knowledge and skills in employing appropriate teaching strategies targeting Levels 1, 2 and 3, as outlined in Section 8.12 above.

Recommendation 17.3

That all RTLBs receive training in (a) the overall policy on students with complex needs, and (b) assisting schools to implement Levels 2, 3 and 4, as outlined in Section 8.12 above.

Recommendation 17.4

That principals and boards of trustees be oriented to the policy on students with complex needs and their responsibilities under that policy.

Recommendation 18

That once the policy on children with complex needs is formulated by the MoE in collaboration with relevant stakeholders, including other ministries, a clear Action Plan be formulated and implemented

CHAPTER ONE

INTRODUCTION

1.1 Background and Terms of Reference

The Ministry of Education provided the following background information for the present review:

There are four residential schools in New Zealand for students with complex needs – West Bridge School, McKenzie School, Halswell School and Salisbury School. Halswell School is currently trialling an outreach wraparound service for students with complex needs as an alternative to residential services. The MOE is implementing a wraparound programme throughout NZ with the funding that came from the closure of Waimokoia Residential School for students with severe challenging behaviour/conduct problems.

The Ministry of Education (the Ministry) wishes to build its knowledge of effective models of practice for students with complex needs. It is particularly interested in building its knowledge about what would be the ideal model of practice and framework if students with complex needs were to be moved from residential services to non-residential services or into a hybrid option (where residential and non-residential are combined in some way).

The students currently accessing residential services are typically aged 8-12 years....

For the residential behaviour schools (Mckenzie and Westbridge residential behaviour schools and the “intensive behaviour service”) the students are those with severe behaviour needs (conduct difficulties) whose behaviour and learning needs intervention and support at school, in the community and in their family/whanau. These students will have had a record of ongoing difficulty in spite of being provided a behaviour service by the Ministry’s behaviour team and their enrolment, educational progress, wellbeing in their whanau/family and community will be considerably at risk because of their behaviour.

For Halswell Residential and Salisbury Girls Residential the students will be presenting with significant behavioural and social difficulties but typically these difficulties will be associated with cognitive delays and/or other impairments. These students, like those enrolled in the behaviour schools, will have had a record of ongoing difficulty in spite of being provided a range of special education services and their enrolment, educational progress, wellbeing in their whanau/family and community will be considerably at risk because of their behaviour/social difficulties.

It has been asserted by the board and others associated with Salisbury residential school that no service could be developed that effectively responded to the needs of girls and that the needs of girls are different and therefore would require a different service model. It would be useful for your report to comment on this issue.

The Ministry expects that your report will provide a description of the approaches that have demonstrated efficacy in other jurisdictions the applicability of those approaches to the client groups currently enrolled in the residential schools and applicability to the New Zealand context especially

given the disproportionate numbers of Maori students accessing these services.

Sub-topics of interest within this are:

- outcomes for different models of practice
- what good looks like for different models of practice
- key success factors for different models of practice
- who benefits most and least for different models of practice (with consideration of type of impairment, gender and other factors)
- potential risks and ways of mitigating risks for different models of practice.

... Findings from this research will inform consultations with residential schools during 2012.

1.2 Scope of Review

It must be emphasised from the outset that this is a ‘desk review’ of the literature and is not intended to be a full review of provisions for students with complex needs in New Zealand. The recommendations that arise from the review will be drawn from the international literature and have not involved consultations with stakeholders.

The review

- covers international literature
- focuses on primary and intermediate-age children
- concentrates on children with complex needs, but will also refer to other categories of children with special needs
- emphasises evidence-based strategies and programmes

It excludes consideration of the effects of medication. See The Werry Centre (2010) report for coverage of this topic.

Reflecting the fact that students with complex needs represent a very small minority of the student population, the research literature relating directly to provisions for them is quite sparse. Therefore, the review net was widened to include overlapping categories, especially those referred to in the following reviews:

- Church’s 2003 review of severe behaviour disorders;
- Cooper & Jacobs’s 2011 review of children with emotional disturbance/behavioural difficulties;
- Meyer & Evans’s 2006 review of challenging behaviour in children and youth with developmental disabilities; and
- Blissett et al.’s 2009 report on conduct problems.

- The New Zealand Government's 2012 *Green Paper* on vulnerable children

The review is divided into eight chapters.

In this chapter, definitions of 'complex needs' will be presented. This section will be followed by a set of guiding principles, summarised by the term 'joined-up thinking'. This will be followed by an outline of underlying principles for designing services for students with complex needs, a set of assumptions about such students. Finally, the New Zealand policy context of relevance to this review will be explained, with particular reference to the UN *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, the policy on special education – *Success for All* - and a recent *Green Paper for Vulnerable Children*.

Chapter Two examines a range of 'joined-up' approaches to human services: wraparound, systems of care, full-service schools, health promoting schools, joined-up assessment, a bio-psycho-social approach. It concludes with critiques of joined-up approaches to human services.

Chapter Three presents a comprehensive ecological wraparound model, drawing on the work of Bronfenbrenner. It posits that in developing joined-up services for children and young persons with complex needs (indeed *all* children and young persons), it is essential to see them as being embedded in various systems: their families/whanau, classrooms, schools and communities. This chapter will give an overview of evidence-based approaches that should be utilised at all these system levels.

Chapter Four outlines a range of strategies that have been found to be successful with working with families/whanau. These include such approaches as parent management training, parent-child interaction therapy, Triple-P Positive Parenting, the Incredible Years Parent Programme. The importance of culturally responsive programmes is emphasised.

Chapter Five presents a range of classroom-focused strategies, including classroom climate, peer tutoring and support, functional behavioural assessment, social skills instruction, early intervention, assessment, various social and emotional learning programmes, and response to intervention.

Chapter Six examines such school-wide strategies as school culture, School-wide Positive Behaviour Support, and Check and Connect, and reiterates the

implications of the joined-up approaches outlined in Chapter Two.

Chapter Seven will examine issues to do with special and out-of-home placements. It will outline provisions in special units and special classes, residential schools, nurture groups and multidimensional treatment foster care.

Conclusions and recommendations are presented in Chapter Eight.

1.3 Definitions of Complex Needs

As can be seen in Section 1.1 above, the Ministry of Education refers to ‘students with complex needs’, elaborating this descriptor by referring to students with ‘severe behaviour needs (conduct difficulties)’. In the case of students enrolled in Halswell Residential and Salisbury Girls Residential schools, the reference is to students with ‘significant behavioural and social difficulties’, which are typically ‘associated with cognitive delays and/or other impairments’.

The international literature contains a range of related definitions of ‘complex needs’. For example, in the UK Boddy et al. (2006) prefer a very practical definition for ‘children with significant and complex needs,’ referring to them as those where there is ‘involvement of at least two (or three) services’. A similar perspective is reported by Greco & Sloper (2004).

A recent Scottish review found a plethora of terms linked with the concept of ‘complex and multiple needs’ (Rosengard et al., 2007). These included ‘multiple disadvantage’, ‘multiple disabilities’, ‘multiple impairment’ and ‘high support needs’. These writers cite Rankin and Regan’s (2004) criteria as being useful. The latter view the essence of complex and multiple needs as implying both:

- *breadth* - multiple needs (more than one) that are interrelated or interconnected, and
- *depth of need* - profound, severe, serious or intense needs. (p.1)

Further, Rankin and Regan suggest that the term complex and multiple needs offers a framework for understanding multiple, interlocking needs that span health and social issues. People with complex needs may have to negotiate a number of different issues in their life, for example learning disability, mental health problems, substance abuse. They may also be living in deprived circumstances and lack access to suitable housing or meaningful daily activity. As this framework suggests, there is no generic complex needs case. Each individual with complex needs has a unique interaction between their health and social care needs and requires a personalised response from services. (p 1)

In another Scottish report (Scottish Executive, 2000), ‘complex needs’ are defined as ‘needs arising from both learning disability and from other difficulties such as physical and sensory impairment, mental health problems or behavioural difficulties.’ (p.3). In the same vein, the report refers to them as ‘the needs a person has over and above their learning disability. For example, extra physical or mental health problems, challenging behaviour or offending behaviour’ (p.128).

In considering what interpretation is to be placed on the concept of ‘complex needs’, it is worth noting that one of the key features of most definitions is a reference to ‘conduct problems’. The New Zealand Advisory Group on Conduct Problems has suggested the following definition of this category:

Childhood conduct problems include a spectrum of antisocial, aggressive, dishonest, delinquent, defiant and disruptive behaviours. These behaviours may vary from none to severe, and may have the following consequences for the child/young person and those around him/her: stress, distress and concern to adult care givers and authority figures; threats to the physical safety of the young people involved and their peers; disruption of home, school or other environments; and involvement of the criminal justice system (Blissett et al., 2009).

1.4 Underlying Principles for Designing Services for Children and Young Persons with Complex Needs

As will be seen in the course of this review, a wraparound approach to providing services for children and young persons with complex needs and their families is predicated on several principles. These are best expressed by the concept of ‘joined-up thinking’ – hence the title of this report, *Fitting Together*.

Principle #1

Children and young people with complex needs and their families and whanau share many features in common with other children and young people and their families.

Principle #2

All children and young people and their families and whanau have unique cultures, economic circumstances, characteristics, abilities, interests and needs.

Principle #3

Families and whanau comprise systems which are, in turn, embedded in a series of other systems – schools, communities, social, health, justice, recreational, political, environmental...

Principle #4

Such systems should be ‘joined up’, which involves both horizontal and vertical integration. Horizontal integration requires linking systems at the same level to ensure consistency and compatibility of approach. Vertical integration requires linking more immediate, or proximal, systems with the more distal systems in which they are embedded.

Principle #5

The whole is greater than the sum of its parts, i.e. the principle of non-summativity. This principle requires that systems within different levels work together cohesively and with common purpose.

Principle #6

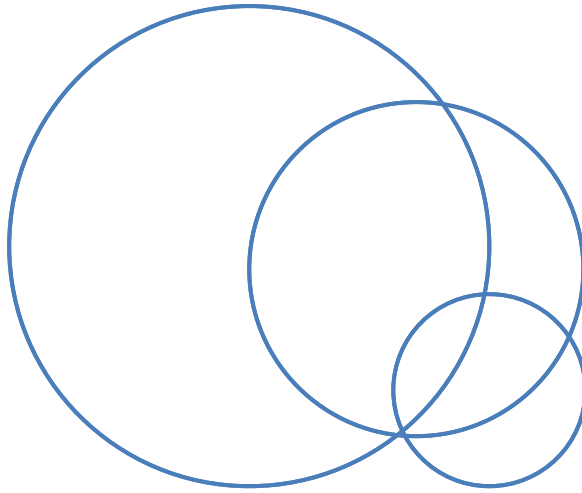
Individuals are both individuals in their own right and social beings. Schools play a critical role in ensuring a balance between these liberal and communitarian views as they endeavour to reconcile individualism and diversity with an individual’s obligations to the common good.

Principle #7

Educators and other human services professionals are increasingly being expected to use programmes and strategies that are evidence-based and theoretically coherent. Further, their implementation and evaluation of programmes and strategies are expected to be evaluated through data-driven processes.

Principle #8

The rationale for designing services for children with complex needs may be portrayed in the form of a Venn diagram (Figure 1). This diagram indicates that there are universal needs i.e., those shared by all children (**A**); semi-universal, i.e., those shared by all children with special needs (**B**); and specific, i.e., those that are specific to all children falling into a particular category, e.g., complex needs (**C**). And, of course, each child is unique, with his or her own individual needs, some of which are shared with all children, some with other children with special needs, some of which are shared with other children with complex needs, but, critically, some of which are unique to him or her.



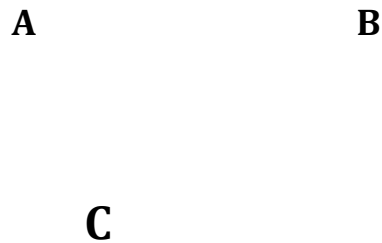


Figure 1. Design of services from universal, through semi-universal to specific

1.5 Assumptions Regarding Students with Complex Needs

In addition to the above principles, several assumptions are posited with specific reference to children and young persons with complex needs – who constitute the focus of this review:

- They are diverse, with varying abilities, interests, aspirations, and needs, which change over time as they mature and gain more experience.
- They have valued roles in the community and in educational and working environments, with the potential to contribute a wide array of expertise, skills and talents to society.
- Quality programmes for them must be based on the expectation that they can achieve successful school and post-school outcomes.
- Societies have a responsibility to identify and remove barriers confronting them.
- Negative attitudes are one of the major barriers to them at school and in the community.
- There is no single pre-determined programme for them. One size does not fit all.
- Quality programmes for them result from the support and commitment of qualified and knowledgeable personnel who collaborate with each other, with the individuals' families, and with the individuals themselves.
- The focus of planning programmes for them is on what they are capable of performing, whilst at the same time paying due regard to the challenges their behaviours create. In other words, the underlying philosophy driving the

provisions of such individuals is a strengths-based model, rather than a deficit model.

- The child or young person with complex needs is central to planning and delivering services.
- The ultimate aims of any programme directed at children with complex needs is to enhance their quality of life as citizens and as members of their culture, to maximise their potential for education and work, to enhance their emotional well-being and to achieve mutually satisfying relationships with others.
- As with all students, those with complex needs should be provided with an education that enables them to acquire academic skills such as literacy and numeracy, as well as maximising their emotional well-being and positive social functioning.

1.6 The New Zealand Policy Context

Four documents play a significant role in determining effective models of practice for students with complex needs.

1.6.1 The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities

In 2008, New Zealand ratified this Convention. Of particular significance for the theme of this report is Article 24, which includes the following:

1. States Parties recognize the right of persons with disabilities to education. With a view to realizing this right without discrimination and on the basis of equal opportunity, States Parties shall ensure an inclusive education system at all levels, and life-long learning, directed to:
 - (a) The full development of the human potential and sense of dignity and self worth, and the strengthening of respect for human rights, fundamental freedoms and human diversity;
 - (b) The development by persons with disabilities of their personality, talents and creativity, as well as their mental and physical abilities, to their fullest potential;
 - (c) Enabling persons with disabilities to participate effectively in a free society.
2. In realizing this right, States Parties shall ensure that:
 - (a) Persons with disabilities are not excluded from the general education system on the basis of disability, and that children with disabilities are not excluded from free and compulsory primary education, or from secondary education, on the basis of disability;
 - (b) Persons with disabilities can access an inclusive, quality, free primary education and secondary education on an equal basis with others in the communities in which they live;
 - (c) Reasonable accommodation of the individual's requirements is provided;
 - (d) Persons with disabilities receive the support required, within the general

- education system, to facilitate their effective education;
- (e) Effective individualized support measures are provided in environments that maximize academic and social development, consistent with the goal of full inclusion.

1.6.2 *Success for All*

In keeping with its obligations under the UN *Convention*, The New Zealand Government has committed to *Success for All- Every School, Every Child*, a four-year plan to achieve a fully inclusive education system (Ministry of Education, 2010). Of particular relevance to the issues developed in the present review, this policy will involve such steps as the following:

There will be better coordination between government agencies, and the Ministry of Education, the Office for Disability Issues and the disability community will work together on improving awareness of the challenges facing people with disabilities (sic). (p.2)

The Ministries of Education, Health and Social Development are working together to make access to services easier for families. They will consider how to streamline the eligibility, referral processes and services for children and young people, focusing on those with the highest special education needs first. (p.2)

1.6.3 *The Government's Green Paper for Vulnerable Children*

In a similar vein to *Success for All*, the recent *Green Paper for Vulnerable Children* (New Zealand Government, 2012) has this to say:

Failures in communication and co-ordination between agencies are frequently cited in inquiry reports, research and policy documents as one of the main reasons for poor outcomes for vulnerable children. (p.26)

It goes on to note that

a variety of agencies and organisations deliver services for children and their families and whanau, including government agencies, non-government organisations, iwi and community groups. However, not all families and whanau find these services readily accessible, acceptable or appropriate to their needs. Concerns often cited by families and whanau, and professionals about the way in which services are delivered include:

- Having difficulty in obtaining information about the roles of different services
- Conflicting advice from different services
- Having to repeat their story to many different service providers
- Having needs that fall into gaps between the roles of different services
- Not having services that are delivered at times or locations that are convenient for families and whanau to access. (p.30)

The *Green Paper* notes that initiatives which have shown to improve outcomes for children involve comprehensive plans to better support the workforce who work

with children, including:

- Common principles and standards such as cultural competencies and quality standards to guide those who work with children
- Joint workforce development and training
- Common assessment frameworks for assessing children's needs
- Protocols for information sharing, referrals and follow up
- Accreditation, audit and evaluation processes to monitor performance. (p.27)

Finally, the Government feels that it could improve the effectiveness of its service delivery by:

- Increasing delivery of services in locations where children are, such as early childhood education centres and schools
- Building on current opportunities such as Whanau Ora and Integrated Family Health Centres, and Work and Income's Integrated Service Response, to bring services together with a focus on children, and their family and whanau
- Working in partnership with iwi, hapu and whanau to deliver services, for example on marae or community centres. (p.31)

In the course of this review, I will return to this *Green Paper* for further ideas.

1.6.4 *The Canterbury earthquake*

In July 2011, Cabinet agreed the following:

- the development of Recovery Plans, as required in the Canterbury Earthquake Recovery Act 2011, will have regard to the New Zealand Disability Strategy;
- implementation of a trial in Canterbury of more individualised supports for disabled people that increase their choice and control over what they do during the day. This will explore combining existing funding for supports for living in the community (from the Ministry of Health), and for community participation (from the Ministry of Social Development);
- development of education social services hubs based in some schools, where community members can access a range of social services. This work is being led by the Ministry of Education.

1.7 **Respect the New Zealand Context**

Since there is no one model of provisions for children with complex needs that suits every country's circumstances, caution must be exercised in importing particular models from overseas. While New Zealand can, and should, learn from other countries' experiences, it is important that it gives due consideration to its own social-economic-political-cultural-historical singularities. The challenge is to determine how far New Zealand's country's indigenous philosophies, ideologies and practices should be encouraged, respected, challenged, overthrown or blended with those from 'outside' (Mitchell, 2005). In New Zealand, it is essential that there be involvement and collaboration with the Maori and Pasifika communities to ensure the incorporation of culturally appropriate principles and practices.

1.8 Summary

4. *This review was commissioned by the Ministry of Education to assist in building its knowledge about what would be the ideal model of practice if students with complex needs were to be moved from residential services to non-residential services or into a hybrid option. It is a 'desk review' and is not intended to be a full review of provisions for students with complex needs in New Zealand.*
5. *International definitions of complex needs and allied concepts are presented. A useful working definition involves consideration of two intersecting factors: breadth (multiple needs that are interrelated) and depth (profound, severe or intense needs).*
6. *A wraparound approach to providing services for children and young persons with complex needs and their families is predicated on several principles, including:*
 - *Families and whanau comprise systems which are, in turn, embedded in a series of other systems – schools, communities, social, health, justice, recreational, political, environmental...*
 - *Such systems should be 'joined up', which involves both horizontal and vertical integration. Horizontal integration requires linking systems at the same level to ensure consistency and compatibility of approach. Vertical integration requires linking more immediate, or proximal, systems with the more distal systems in which they are embedded.*
 - *The whole is greater than the sum of its parts, i.e. the principle of non-summativity. This principle requires that systems within different levels work together cohesively and with common purpose.*
 - *Individuals are both individuals in their own right and social beings. Schools play a critical role in ensuring a balance between these liberal and communitarian views as they endeavour to reconcile individualism and diversity with an individual's obligations to the common good.*
 -
 - *Educators and other human services professionals are increasingly being expected to use programmes and strategies that are evidence-based and theoretically coherent. Further, their implementation and evaluation of*

programmes and strategies are expected to be evaluated through data-driven processes.

- *The rationale for designing services for children with complex needs may be portrayed in the form of a Venn diagram. This diagram indicates that there are universal needs i.e., those shared by all children; semi-universal, i.e., those shared by all children with special needs; and specific, i.e., those that are specific to all children falling into a particular category, e.g., complex needs. And, of course, each child is unique, with his or her own individual needs.*
7. *In addition to the above principles, several assumptions are posited with specific reference to children and young persons with complex needs. These include:*
- *They are diverse, with varying abilities, interests, aspirations, and needs, which change over time as they mature and gain more experience.*
 - *There is no single pre-determined programme for them. One size does not fit all.*
 - *The focus of planning programmes for them is on what they are capable of performing, whilst at the same time paying due regard to the challenges their behaviours create. In other words, the underlying philosophy driving the provisions of such individuals is a strengths-based model, rather than a deficit model.*
 - *The child or young person with complex needs is central to planning and delivering services.*
 - *The ultimate aim of any programme directed at them is to enhance their quality of life as citizens and as members of their culture, to maximise their potential for education and work, and to help them achieve a satisfying balance between independence and interdependence.*
8. *The New Zealand policy context is explained, with particular reference to the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, the policy on special education– Success for All - and a recent Green Paper for Vulnerable Children.*
9. *While New Zealand can, and should, learn from other countries' experiences, it is important that it gives due consideration to its own social, economic, political, cultural, and historical singularities when considering overseas policies and*

programmes for children with complex needs. This includes consultation with Maori and Pasifika communities.

CHAPTER TWO

JOINED-UP APPROACHES

All departments or sections communicating efficiently with each other and acting together purposefully and effectively: joined-up government.

Focusing on or producing an integrated and coherent result, strategy etc.: joined up thinking.

Forming an integrated and coherent whole: joined-up policies.
(Collins English Dictionary - Complete & Unabridged 10th Edition, 2009)

2.1 Introduction

Increasingly, in the past two decades or so, there has been a distinct trend towards ‘joined-up thinking’ in providing human services. For example, in the UK, Prime Minister David Cameron has pledged to end ‘the deep divide between health and social care that is causing serious problems for vulnerable, often elderly, people and their families’ (Campbell, 2011, p.1). In a speech to the NHS in June 2010, Cameron was quoted as saying

I’ve listened to patients who are keen to make sure that, whatever happens, their care is joined up, that they don’t have to put up with the frustrations they have today – with different appointments in different places with different people, all to discuss the same thing (Campbell, 2011, p.4).

As noted in the previous chapter, here in New Zealand the Government’s policies, as articulated in *Success for All: Every School, Every Child*, and the *Green Paper for Vulnerable Children* have strong ‘joined-up’ threads running through them.

In the international literature, depending on which agency’s perspective is taken, the trend towards joined-up policies is reflected in such approaches to human services as *systems of care* (social welfare), *health promoting schools* (health), *full-service schools* (education), and a *bio-psycho-social approach* (education of children with emotional disturbance/behaviour difficulties). Embracing all of these overlapping approaches to service delivery, the notion of ‘wraparound’ seems to have the most generic utility. For the purposes of this review, this approach will be extended into what I refer to as a comprehensive ecological wraparound model, drawing on the original work of Bronfenbrenner (1979). This will be outlined in Chapter Three and expanded in subsequent chapters.

As will be seen in the following descriptions, these joined-up approaches have several features in common:

- **they call for radical, transforming systems change manifested in the move from ‘fragmentation to coordinated/integrated intervention and from narrowly-focused, problem-specific and specialist-oriented services to comprehensive, general approaches’ (Adelman & Taylor, 1997, p.409);**
- **they provide over-arching frameworks for service planning and service delivery, but do not prescribe particular treatments;**
- **they aim to break down silo approaches of education, health-care and welfare services for children, young people and their families and replace them with a coordinated service¹;**
- **they are focused on individual children and their families;**
- **they aim at integrating children and young people into their local schools and communities;**
- **they provide a vehicle for evidence-based practices.**

This remainder of this chapter is arranged under the following headings:

- 2.2 Wraparound
- 2.3 Systems of care
- 2.4 Full-service schools
- 2.5 Health promoting schools
- 2.6 Joined-up assessment
- 2.7 A bio-psycho-social approach
- 2.8 Critiques of joined-up approaches to human services
- 2.9 Summary

2.2 Wraparound

To set the scene, a recent New Zealand review of intervention with challenging behaviour in children and youth with developmental disabilities, carried out by Meyer & Evans (2006), recommended the following with regard to wraparound services:

¹ This point is stressed in the New Zealand Government’s recent *Green Paper for Vulnerable Children*: ‘Children’s needs don’t fit neatly into silos. Children, and their families and whanau, get tired of telling the same story to different services’ (p.13)

Our review supports the provision of wraparound support and training services to all families with a child aged birth to eight years who has severe challenging behaviour, dependent upon voluntary participation and at a level appropriate for caregiver capacity and preferences. This is because of the overwhelming evidence of the effectiveness of structured educational interventions accompanied by family and peer intervention support programmes. Our review also supports the provision of wraparound community-based services for families with older children on an as-needed basis. This is because of the severe needs represented by this age if earlier interventions have not by that time resulted in the necessary reductions in serious challenging behaviour. Without wraparound community-based services, families and typical school environments are unlikely to be able to accommodate the levels of risk to safety represented to self and others (p.105).

In a nutshell, wraparound is a system-level intervention that quite literally aims to ‘wrap’ existing services around children and young people and their families to address their problems in an ecologically comprehensive way. ‘The wraparound philosophy posits that direct intervention in the service system to provide individualized service planning will lead indirectly (via specific services) to positive change within the child and family’ (Stambaugh et al., 2007, p.144). It means developing ‘a sufficient range of services to meet the needs of those served’ (Adelman & Taylor, 1997, p. p410).

Wraparound was originally developed in the US in the 1980s as a means for maintaining youth with serious emotional and behavioural disorders (EBD) in their homes and communities. As described by Landrum (2011), these students have historically been educated in more restrictive environments than their peers with other disabilities, and this includes out-of-community placements for a disproportionate number of them. He goes on to note that partly in response to this pattern of services ‘a trend that gained considerable traction in the 1990s was a heightened focus on comprehensive, or “wrap-around” services designed to keep students with EBD in their home environments’ (p.217). However, despite this notion gaining wide acceptance, ‘a major shift in policy, funding, and systematic evaluation of such efforts has yet to be seen’ (ibid.). Even so, wraparound has continued to expand in the US, both in uptake and in its scope. According to Bickman et al. (2003), at the time of their analysis 88 percent of U.S. states and territories were using some form of a ‘wraparound’ approach to provide services to children and adolescents with, or at risk of developing, severe emotional disorders. More recently, Bruns et al. (2011) estimated that the wraparound process is available via nearly 1000 initiatives in nearly

every one of the states in the US, with the number of them taking implementation statewide increasing every year.

The most authoritative definition of wraparound can be found in the writings of Eric Bruns, Janet Walker and their colleagues at the National Wraparound Initiative in the US. (Bruns et al., 2004; Bruns et al., 2006a; Bruns et al., 2006b; Bruns et al., 2007; Bruns & Suter, 2010; Bruns & Walker, 2010; Bruns & Walker, 2011; Walker & Bruns, 2006). In an overview of the wraparound process, for example, Bruns & Walker (2010) defined it as

an intensive, individualized care planning and management process for children and adolescents with complex mental health and/or other needs. Wraparound is often implemented for young people who have involvement in multiple child-serving agencies and whose families would thus benefit from coordination of effort across these systems. Wraparound is also often aimed at young people in a community who, regardless of the system(s) in which they are involved, are at risk of placement in out-of-home or out-of-community settings, or who are transitioning back to the community from such placements (p.1).

In their various writings, Bruns and Walker, as well as Eber (2001) and Eber et al. (1997), emphasise that, like the systems of care model outlined above, wraparound is not a treatment *per se*. Rather, as noted in the above definition, it is a *process*. As such, it aims to achieve positive outcomes through several mechanisms, such as:

1. employing a structured and individualised team planning process;
2. developing plans that are designed to meet the identified needs of young people and their caregivers and siblings;
3. addressing a range of life areas;
4. emphasising team-based planning that aims to develop the problem-solving skills, coping skills, and self-efficacy of the young people and their families;
5. utilising skilled facilitators to guide teams through a defined planning process;
6. integrating young people into their communities and building their families' natural social support networks,
7. employing culturally competent practices;
8. recognising the strengths of young people and their families;
9. employing evidence-based treatments within the process;
10. monitoring progress on measurable indicators of success and changing the plan as necessary.
11. having access to flexible funding;

12. focusing on, and being accountable for outcomes (Bruns et al., 2004; Bruns & Walker, 2010; Bruns et al., 2011; Eber, 2001; Kolbe et al., 1999).

According to Bruns & Walker (2010), during the wraparound process, a team of individuals who are relevant to the life of the child or youth (e.g., family members, members of the family's social support network, service providers, and agency representatives) collaboratively develop an individualised plan of care, implement it, monitor its efficacy and work towards its success over time. They emphasise that 'a hallmark of the wraparound process is that it is driven by the perspective of the family and the child or youth. The plan should reflect their goals and their ideas about what sorts of service and support strategies are most likely to be helpful to them in reaching their goals' (p.2). According to Eber et al. (1997), a major advantage of applying the wraparound process in the school domain is the availability of well-trained personnel and access to supportive services. In addition, 'school is a place where children are available for a significant part of the weekday, and is a logical place to deliver and coordinate intervention' (p.552).

Bruns and his colleagues have developed a Wraparound Fidelity Index that reflects the above processes (Bruns et al., 2006b), while Miles, Brown & and the National Wraparound Initiative Implementation Workgroup (2011) have published a detailed *Wraparound implementation guide: A handbook for administrators and managers*, and Walker & Bruns (2008) have described phases and activities of the wraparound process.

Implementing and sustaining wraparound is both complex and difficult, according to several of its proponents. For example, Bruns et al. (2006a) refer to such challenges as:

- re-negotiating relationships among providers, consumers (i.e., families) and the community
- in order to develop a single, comprehensive plan that defines how each agency involved will work with the child and family;
- funding the plan;
- satisfying the mandates of agencies with different missions;
- different, perhaps conflicting, priorities between families and agency-based professionals;

Clearly, for wraparound to work, there needs to be clarification of roles, a

coordinating mechanism (often in the person of a facilitator), sound selection and training of the professionals involved, data-based decision-making, and adequate and flexible funding, to mention only the top priorities.

Evidence. The strength of evidence that wraparound can positively affect child and adolescent outcomes is rather mixed, but trending in favour of wraparound, compared with more traditional approaches. In a recent meta-analysis, Suter & Bruns (2009) identified seven outcome studies comparing wraparound and control groups. They found effect sizes as follows: living situations (0.44), mental health outcomes (0.31), overall youth functioning (0.25), school functioning (0.27) and juvenile justice –related outcomes (0.21). More rigorous evaluation is needed in the future, especially if it is employed in different contexts such as New Zealand.

Positive results have been reported by Myaard et al. (2000), in a multiple-baseline study of four adolescents with serious mental health issues. They present evidence that the wraparound process can result in substantial changes that persist over time, while Eber & Nelson (1997) found that improved emotional and behavioral functioning, as well as academic performance, was obtained with students receiving services through a wraparound approach. In a third more recent study, Bruns et al. (2006a) carried out a matched comparison study of youths in child welfare custody over a period of 18 months, 33 in wraparound vs. 32 receiving usual mental health services. After 18 months, 27 of the 33 youth who received wraparound moved to less restrictive environments, compared to only 12 of the 32 comparison group youth. Mean scores on a Child and Adolescent Functional Assessment Scale for youth in the wraparound approach improved significantly across all waves of data collection (6, 12, 18 months) in comparison to the traditional services group. More positive outcomes were also found for the wraparound cohort on school attendance, school disciplinary actions, and grade point averages. No significant differences were found in favour of the comparison group. A fourth study also reported positive findings in favour of wraparound approaches (Pullman et al. (2006). This was a matched comparison study (>2 years) of youth involved in juvenile justice and receiving mental health services: 110 in wraparound vs. 98 in conventional mental health services. Youths in the comparison group were three times more likely to commit a felony offense than youths in the wraparound group. Youth in the latter group also took three times longer to recidivate than those in the comparison group. According to the authors, a previous

study of theirs showed ‘significant improvement on standardised measures of behavioural and emotional problems, increases in behavioural and emotional strengths, and improved functioning at home, at school, and in the community’ (p.388) among wraparound youth. A fifth study, by Mears et al. (2009), compared outcomes for 93 youth receiving wraparound with 30 receiving traditional child welfare case management. Those in the wraparound group showed significantly greater improvement on a functional assessment scale and greater movement toward less restrictive residential placements. In a sixth study, Rauso et al. (2009) compared the placement outcomes and associated costs of children who graduated from wraparound in Los Angeles County to similar children who were discharged successfully from residential care settings. Of those discharged from wraparound, 58 percent had their cases closed to child welfare within 12 months, compared with only 16 percent of those discharged from the residential care settings. Moreover, 70 percent of the former were placed in *less* restrictive settings after 12 months, compared with 70 percent of the latter who were placed in *more* restrictive environments. And, finally, the mean post-graduation costs for the wraparound group was \$10,737, compared with \$27,383 for the residential care group.

Somewhat less positive findings were reported by Bickman et al. (2003) in their study of treatment outcomes for children needing mental health services. In their comparison of a wraparound group and a ‘treatment as usual’ group, Bickman et al. found that while the former received greater continuity of care, there were no differences between the two groups on such measures as their functioning, symptoms, and life satisfaction. Possible reasons for the apparent failure of the wraparound approach to affect clinical outcomes are advanced. Firstly, it is possible that the ‘logic chain between the types of services introduced in wraparound and clinical outcomes is too long’; secondly, ‘the ability to assign youth to appropriate services is not sufficiently well developed’; thirdly, the ‘services delivered to families [within the wraparound model] may not have been effective.’ (p.152) Elsewhere, Stambaugh et al. (2007) put forward a fourth explanation why research on wraparound is producing mixed findings. They note that wraparound is difficult to study in a controlled way because treatment plans are individualised for each individual: ‘It is possible that some youth in wraparound have access to evidence-based treatments targeted for their

specific problems while others may not because of a lack of such treatment or other barriers' (p.151).

In a similar vein to Bickman et al., Clark et al. (1998) draw tentative conclusions from their comparison of foster-care adolescents in wraparound (N=54) and in standard practice foster care control conditions (N=78). Results showed significantly fewer placement changes for youths in the wraparound program, fewer days on runaway, and fewer days incarcerated. In approximately half of the comparisons there were no differences in outcomes, including on measures of internalising behaviours. The effects on externalising behaviours were more complex, with males seeming to benefit from the wraparound programme and females experiencing a detrimental effect.

As noted by Bickman et al. (2003), other researchers draw tentative conclusions as to the efficacy of the wraparound approach. For example, Oliver et al. (1998) conclude that the relationship between levels of wraparound expense and favourable client outcomes remains to be determined. Similarly, Borduin et al. (2000) conclude that controlled evaluations of short- and long-term outcomes are needed before more definite conclusions can be drawn about the efficacy of wraparound services. Or, as expressed by Bickman et al. (2003), 'the picture remains unclear because few studies on wraparound exist and even fewer are methodologically sound.' (p.138).

The preceding studies have compared broad systems-levels approaches, i.e., traditional organisational practices with wraparound. This can be portrayed as comparing apples with apples. An example of a comparison in which apples seem to be being compared with oranges can be found in a study by Stambaugh et al. (2007). In a system-of-care demonstration site in the US, 12 years old children received wraparound-only, multisystemic therapy (MST) only, or a combination of both approaches. (MST comprised intensive home- and community-based family therapy directed at children and adolescents with emotional and behavioural problems.) All three groups improved over the 18-month study period, but the MST-only group demonstrated more clinical improvement than the other two groups. The researchers concluded that 'targeted, evidence-based treatment may be more effective than system-level intervention alone' (p.143). These findings suggest that what actually goes on in a wraparound approach is critical to its success. This theme will be further

developed in subsequent chapters of the present review, in which the focus will be on evidence-based interventions.

2.3 Systems of Care

In the US, Congress first addressed the concept of a systems of care approach in 1984, when funds were appropriated for the Child and Adolescent Service System Program (CASSP) (Bickman et al., 2003). CASSP was initiated to assist states in developing an infrastructure for the provision of community-based services for identifying and providing appropriate mental health services to children with severe emotional disturbances (Pumariega & Vance, 1999). Since then, all 50 States have received CASSP grants to develop a system of care to coordinate services across multiple health and human service agencies, including public health systems, schools, law enforcement, public health, and social services.

The U.S. Department of Health and Human Services defines ‘systems of care’ as being

a service delivery approach that builds partnerships to create a broad integrated process for meeting families’ multiple needs..[It] is based on the principles of interagency collaboration; individualized, strength-based services; accountability; and full participation of families and youth at all levels of the system (Child Welfare Information Gateway, 2008, pp.1-2).

According to this source, the systems of care approach originated in response to several concerns:

- children in need of mental health treatment were not getting the services they needed;
- services were often provided in restrictive out-of-home settings;
- few community-based services were available;
- service providers did not work together;
- families were not adequately involved in their child's care; and
- cultural differences were rarely taken into account.

Originally developed to address the needs of children with serious emotional disturbances and their families, the systems of care approach has since been extended to cover other categories of children and young people whose needs require services from multiple agencies, including those in child welfare systems.

Systems of care essentially provide a framework for processes and programmes designed to meet the needs of children and young people and their families. Thus, it is

not a distinct treatment approach. Rather, it is intended to enable cross-agency coordination of services for children, youth, and families regardless of where or how they enter the system. To do so effectively, systems of care communities:

- agree on common goals, values, and principles to guide their work;
- develop a shared infrastructure to coordinate efforts toward common goals; and
- within that infrastructure, work to ensure the availability of a high quality array of evidence-based and promising practices and supports designed to support families and protect children. (Child Welfare Information Gateway, 2008, pp.3-4)

Example of systems of care: As noted in the Child Welfare Information Gateway (2008), Vermont's system of care serves the entire State, or a population of about 613,000 (147,000 of whom are children under the age of 18). The system of care is sustained by ACT 264, State legislation that required interagency cooperation and served as one of the catalysts to encourage further collaborative efforts at both the State and local levels. Because of this legislation, three State departments are required to work with families to build an interagency system of care and to write and implement coordinated service plans for eligible youth. These requirements have provided incentives for the State to blend funds across departmental lines to maximise State and Federal funding and better support community-based services.

2.4 Full-service Schools

One of the principal approaches to coordinating, even combining, education, health and welfare services comes under the heading of 'full-service schools' or 'full-service schooling'. Other descriptors of essentially the same phenomenon include 'school-linked services' (Volpe et al., 1999), 'school-linked service integration' (Sailor & Skrtic, 1996), 'collaborative school-linked services' (Wang et al., 1995), 'full-service community schools', or simply 'community schools' (Campbell-Allen et al., 2009).

As quoted by Joy Dryfoos (1994), one of the earlier and perhaps the most cited, of proponents of full service schooling, such a school

integrates education, medical, social and/or human services that are beneficial to meeting the needs of children and youth and their families on school grounds or in locations which are easily accessible. A full-service school provides the types of prevention, treatment, and support services children and families need to succeed.. . services that are high quality and comprehensive and are built on interagency partnerships which have evolved from cooperative ventures to

intensive collaborative arrangements among state and local and public and private entities. (p.142)

Thus, to Dryfoos, the notion of a full service school is of a school-based centre for health and social services, located in 'space set aside in a school building where services are brought in by outside community agencies in conjunction with school personnel' (p.142). In short, full-service schools are 'one-stop, collaborative institution' (p.13).

The similarity of the concepts of full-service schools and community schools is apparent when comparing the above definition of the former with the following definition of the latter:

A community school is both a place and a set of partnerships between the school and other community resources. Its integrated focus on academics, services, supports and opportunities, leads to improved student learning, stronger families and healthier communities. Schools become centers of the community and are open to everyone – all day, every day, evenings and weekends. (Coalition for Community Schools website: www.communityschools.org)

In the US, full-service schools (and equivalents such as community schools) have had significant appeal, especially for policy makers and educators concerned about high-risk children. As noted by Campbell-Allen et al. (2009), the following developments have taken place over the past three decades. In 1987 the state of New Jersey implemented a School-based Youth Services Program, which provided grants to community agencies to link education to health, human and employment services. Similar concepts followed in Florida in 1990, when its legislature passed the Full-Service School Act, which called for the integration of multiple services in a convenient location and required that state education and health departments collaborate to develop full-service schools. Similar legislation followed in California in 1991, targeting low income schools and schools with high concentrations of students with limited-English-proficiency. Other US jurisdictions to have moved in similar directions include New York City, Chicago and Missouri, to name only a few. In the US, a driving force in promoting the concept of full-service schools and their various counterparts has been the Coalition of Community Schools, set up in 1998.

Most recently (March 2011), Senator Ben Nelson introduced the Full Service Community Schools Act into the US Senate, and a companion bill was introduced into the House of Representatives by Steny Hoyer. According to Senator Nelson,

the Act would authorize grants to public elementary or secondary schools that integrate federal, state or local educational and social service programs with community-based organizations. These additional services focus on ensuring students have a full support network to help them succeed, including health, dental and nutritional services, career counselling for parents, and early childhood education programs (Senator Nelson press release, 15 March 2011).

Three other jurisdictions deserve mention. Firstly, in Canada, the Toronto District School Board (2010) has made a commitment to support *all* schools to become full-service schools and ‘vibrant hubs of the community’. It defines full-service schools as ‘the coordinated delivery of health, education, prevention, and social services designed to improve the quality of life for students, families and communities. The programs and services are located inside an operational school and are mutually beneficial to schools, students and communities.’ However, the Board does allow for the possibility that health care and social service agencies may either be ‘on-site in schools or in the community, depending on the availability of the service’.

Secondly, in the ACT in Australia, a relevant policy is contained in the *Framework for Service Collaboration for the Care, Protection and Well-Being of Children and Young People in the ACT*, as well as the *Multi-Agency Response for Clients with Complex Needs* (Shaddock et al., 2009).

Thirdly, in England and Wales, the 2006 Green Paper, *Every Child Matters*, underpinned by the Children Act 2004, presents a series of points relevant to full-service schools (Chief Secretary to the Treasury, 2003). It promoted ‘full service extended schools’, with the aim of establishing at least one in every LEA by 2006. These schools were defined in the following terms:

The Government wants to integrate education, health and social care services around the needs of children. To achieve this, we want all schools to become extended schools – acting as the hub for services for children, families and other members of the community. Extended schools offer the community and their pupils a range of services (such as childcare, adult learning, health and community facilities) that go beyond their core educational function (Section 2.20).

As well, the Green Paper advocated the creation of Sure Start Children’s Centres in each of the 20 percent of most deprived neighbourhoods. These would combine nursery education, family support, employment advice, childcare and health services on one site.

Other recommendations that are relevant to the theme of ‘joined-up thinking’ include the following:

- improving information sharing between agencies to ensure all local authorities have a list of children in their area, the services each child has had contact with, and the contact details of the relevant professionals who work with them. This would include developing a single unique identity number, and establishing common data standards on the recording of information.
- introducing a lead professional. Children known to more than one specialist agency should have a single named professional to take the lead on their case and be responsible for ensuring a coherent package of services to meet the individual child’s needs.²
- ensuring information is collected and shared across services for children.
- developing a common assessment framework.
- integrating key services for children and young people under a Director of Children’s Services as part of Children’s Trusts to work closely with public, private and voluntary organisations to improve outcomes for children.
- creating a common core of training for those who work solely with children and families and those who have wider roles (such as GPs and the police).

Thus, since 2006, every local authority has had a Children’s and Young People Plan that brings together all local authority planning for children and young people. Further, each local authority has an Information Sharing and Assessment Team, which employs a Common Assessment Framework and operates as a central source of information for all participating agencies. As well, social services departments are required to designate an officer or officers who are responsible for working with schools and LEAs on behalf of children with special educational needs and to ‘inform them of children they think may have special educational needs’ (Department for Education and Skills, 2001, p.140).

So what do full-service schools look like? How do they operate? In a word, one size does not fit all, or, as expressed by Campbell-Allen (2009):

² The New Zealand Government’s recent *Green Paper for Vulnerable Children* also suggests this when it recognises that services can be made more accessible by having ‘an appropriate nominated person, such as a lead professional, whanau member or community worker, that coordinates services around the child and their family and whanau.’ (New Zealand Government, 2012, p.30).

In practice, full-service schools embody a rich and varied landscape of implementation and service provision. Nationwide [in the US], these schools differ widely in their governance structure, operational style, and coordination of services offered (p.17).

According to Smith (2000, 2004), the implementation of a full-service school includes ‘a range of on-site and referral services for students, families and the wider community, ranging from health care and careers services to employment training, housing and family welfare services’. Many of these services would be accessible during the normal school day, while others would be offered before and after school hours, at weekends and during holidays. The programmes in full-service schools are often determined by the needs of the local community through collaboration of schools, public and private agencies, parents and other members of the community.

In establishing full-service schools, careful consideration has to be given to a range of issues, according to Smith (2000, 2004) and Adelman & Taylor (1997, 2002):

Managing the programme: Here there are four models (a) all services come under the single responsibility of the school principal, (b) a new governance structure with shared decision-making among equal-status participants, (c) the school and the other agencies operate independently, with the latter coming under a single management structure, or (d) each agency (e.g., school, welfare, health) is independently managed.

Learning to collaborate. Whichever of the three management models is followed, the managers and ‘front-line’ professionals in the different agencies have to learn to work in different ways. This means accommodating to the other professionals: their requirements, culture, language (jargon), ways of doing things, worldviews, and so on. It also means managing the inevitable tensions that arise among different players in the full-service school, for example over discipline matters. As Wang et al. (1995) emphasised, it is essential to develop a common vision among the players: ‘The creation of a collaborative culture is believed to ensure the commitment of school faculty and agency service providers. When collaborative staff agree to a shared and articulated mission, they foster consensus, communication, and collegiality.’ (p.10) In New Zealand, this point is echoed in the recent *Green Paper* on vulnerable children, which suggests that the Government could develop a long-term, cross-sector and evidence-based plan for these children, which would ‘provide

common goals and a shared framework that would unify policies across sectors and be founded in the cultural needs of the diverse range of vulnerable children' (New Zealand Government, 2012, p.14).

Clearly, the nature of training for these new 'trans-professional' roles³ (Cooper & Jacobs, 2011) with a shared vision has to be given careful thought. Ways should be found for what Melaville and Blank (1993) refer to as 'interprofessional training' (p.69). Such training should help professionals from different fields learn about each other's fields, as well as the processes of collaboration.

As noted by Adelman & Taylor (1997) and Campbell-Allen (2009), there is a need to create both *horizontal*, or *lateral*, cooperative arrangements to enhance coordination at the school and community level and *vertical* cooperation at various regional and national jurisdictional levels. And all this has to happen while at the same time paying due regard to the specialist skills that various professionals bring to the table.

There is a general consensus among providers of full-service schools that it is critical to have a person or a group of personnel to ensure the horizontal coordination of the various services and the leveraging of resources (Campbell-Allen, 2009). It may be advisable, too, to create 'change teams' to carry out the daily activities involved in making systemic changes and re-designing processes to establish and maintain change over time (Adelman & Taylor, 2002).

Building from localities outwards. The full-service school concept should be interpreted to suit local, community circumstances. The first focus should be on the school and its immediate community: its resources, needs and aspirations. This means active and meaningful consultation with relevant stakeholders.

Avoiding the colonising effect of the school. Since, by definition, the school is the focus of the full-service school, there is a danger that it becomes the major, even dominant, player. Steps need to be taken, therefore, to avoid this potential 'colonising' effect and to ensure that the strengths of all involved agencies are harnessed. It will be the cumulative and unique constellation of contributions from diverse agencies that should emerge. As mentioned in Chapter One, the whole is greater than the sum of its parts – or it should be!

³ As distinct from multi-professional or multi-disciplinary roles.

Avoiding the dominance of the medical model. One of the major purposes in setting up full-service schools is to develop more coordinated services for students with special educational needs, especially those manifesting conduct disorders. According to some writers (e.g., Smith, 2000, 2004), this carries with it an inherent risk that the focus is upon the behaviour of individuals, rather than on their proximal or distal contexts. Thus, the medical model kicks in, with the danger of pathologising students and/or their families. (For a different take on this issue, see Section 2.7 below.)

Financing. This can be a major impediment to the success of the full-service school. (a) Does each agency have its own, separate budget? (b) Is there a pooling of the various budgets? (c) Is there a central pool, with each agency retaining its separate budget? If this is the case, where does the central pool come from – from each agency contributing an appropriate amount, or from Government? An early example of school-linked service integration in the US was the Indiana Consolidated State Plan, in which the state combined its resources from a variety of federal statutory authorities into a comprehensive, integrated plan linking all services under an interagency commission (Sailor & Skrtic, 1996).

Evaluating outcomes. Clearly, the decision to set up full-service schools is premised on the hypothesis that such an arrangement is likely to obtain better outcomes for students than the system it replaces. This means holding those involved accountable, not only for achieving those outcomes, but also for the expenditure involved in pursuing them. Desired outcomes (both short-term and long-term) should be defined with precision and ways of measuring them determined. It also means deciding who within the full-service school should be held accountable – a particularly challenging matter given the possible variations in management models alluded to above.

At the heart of all these issues is the re-distribution of power and its corollary, the delineation of turf.

2.5 Health Promoting Schools (cf ‘Comprehensive School Health’ in USA)⁴

According to the International Union for Health Promoting Schools (IUHPS) (2009), a range of strategies have evolved in recent years to enable schools to make substantial contributions to students’ health and well-being. These strategies ‘share the connecting thread of a whole school approach and recognition that all aspects of the life of the school community are potentially important in the promotion of health.’

The IUHPS states that there are six essential elements of promoting health in schools:

- *Healthy school policies*

These are clearly defined in documents or in accepted practices that promote health and well-being. Many policies promote health and well-being e.g., policies that enable healthy food practices to occur at school; policies which discourage bullying.

- *The school’s physical environment*

The physical environment refers to the buildings, grounds and equipment in and surrounding the school, such as: the building design and location; the provision of natural light and adequate shade; the creation of space for physical activity and facilities for learning and healthy eating. The physical environment also refers to: basic amenities such as maintenance and sanitation practices that prevent transmission of disease; safe drinking water availability; air cleanliness; as well as any environmental, biological, or chemical contaminants detrimental to health.

- *The school’s social environment*

The social environment of the school is a combination of the quality of the relationships among and between staff and students. It is influenced by the relationships with parents and the wider community.

- *Individual health skills and action competencies*

This refers to both the formal and informal curriculum and associated activities, where students gain age-related knowledge, understandings, skills and experiences, which enable them to build competencies in taking action to improve the health and well-being of themselves and others in their community, and which enhances their learning outcomes.

- *Community links*

Community links are the connections between the school and the students’ families plus the connection between the school and key local groups and individuals. Appropriate consultation and participation with these stakeholders enhances the HPS and provides students and staff with a context and support for their actions.

- *Health services*

These are the local and regional school-based or school-linked services, which have a responsibility for child and adolescent health care and promotion, through the provision of direct services to students (including those with special needs). They include:

- screening and assessment by licensed and qualified practitioners;
- mental health services (including counselling) to promote students’ social and

⁴ This approach will not be dealt with in any depth in this report as it has been reviewed quite extensively by Cognition (2011).

emotional development; to prevent or reduce barriers to intellectual development and learning; to reduce or prevent mental, emotional, and psychological stress and disturbances, and to improve social interactions for all students.

In their review of health promoting schools in Europe, Barnekow et al. (2006) note that ‘there is an increasing recognition that new forms of partnership and inter-sectoral work are required to address the social and economic determinants of health’ (p.12). Further, they claim that ‘investments in both education and health are compromised unless a school is a healthy place in which to live, learn and work’, and that ‘the health of students, teachers and families is a key factor influencing learning.’ (op. cit.).

Thus, a health promoting school can be characterised as a school that is constantly strengthening its capacity as ‘a healthy setting for living, learning and working.’

Towards this goal, a health promoting school engages health and education officials, teachers, students, parents and community leaders in efforts to promote health. It fosters health and learning with all the measures at its disposal, and strives to provide supportive environments for health and a range of key school health education and promotion programs and services.

A health promoting school implements policies, practices and other measures that respect an individual’s self esteem, provide multiple opportunities for success, and acknowledge good efforts and intentions as well as personal achievements. It strives to improve the health of school personnel, families and community members as well as students, and works with community leaders to help them understand how the community contributes to health and education. (<http://www.definitionofwellness.com/dictionary/health-promoting-schools.html>)

According to Barnekow et al. (2006), health-promoting schools include aims such as the following:

- to establish a broad view of health:
- to give students tools that enable them to make healthy choices;
- to provide a healthier environment engaging students, teachers and parents,
- to promote the health and well-being of students and school staff;
- to enable people to deal with themselves and the external environment in a positive way and to facilitate healthy behaviour through policies; and
- to increase the quality of life.

Critically, as far as the present review is concerned, Barnekow et al. argue that one of the main keys to success is ‘partnership and collaboration not only between

different sectors at the national, regional and local levels but also with everyone involved in the everyday life of the schools'. (p.15)

And, further, they note that 'the concept of health-promoting schools includes the associated community and the environment beyond the school gates. Many other people therefore have a legitimate interest in this work, such as non-teaching staff, those providing confidential counselling, school architects, school food providers, police officers and transport specialists' (p.16).

In a recent paper, Cushman (2008) outlines the situation of health promoting schools in New Zealand. She concludes that 'although comprehensive and user friendly resources have been freely available to schools for a number of years, there are more complex hurdles to be jumped before the concept of health promoting schools become an integral feature of all New Zealand schools.' (p.239)

2.6 Joined-up Assessment

In a UK study, Boddy et al. (2006) describe various models of 'joined-up assessment' for children with significant and complex health needs and/or disabilities. They provide case-study examples from six local authorities of different ways of adopting an integrated approach to assessing the needs of such children. Their research identified a number of enabling factors across the six case study authorities. Firstly, there were structural factors, such as pooled budgets across education, health and social care agencies, systems for sharing information, common training, key worker and lead professional roles. Secondly, there were attitudinal and practice factors, such as commitment from key personalities, good communication, and shared definitions and understandings. (p.30)

Boddy et al. point out that joined-up approaches necessitate new ways of working. These include valuing parents' and children's expertise regarding their own needs and experience as they are supported to play an active partnership role in the assessment process, and the development of trust, communication and strong working relationships among workers from differing professional backgrounds and agencies. Among the difficulties and challenges they identified were uncertain funding, difficulties in engaging education providers due to autonomous structures, large numbers of agencies involved, difficulties in agreeing definitions, and reluctance to share information.

2.7 A Bio-psycho-social Approach

In their extensive review of the literature on the evidence of best practice in the education of children with severe emotional and behavioural difficulties (SEBD), Cooper & Jacobs (2011) argue very strongly for a ‘bio-psycho-social approach’. Such a model ‘integrates individual biological and intra-psyche dimensions with the interpersonal and social ... [which] makes it truly holistic and lends itself well to understanding of the complexities of SEBD and its concomitant interventions.’ (p.163) Further, they point out, this framework gives equal respect to the contributions of the different disciplines, allowing, indeed requiring, ‘trans-professionalism’ (p.162). The latter point stresses the importance of social welfare, education and health working in harmony. This means that professionals from those fields must ‘absorb rather than simply engage with the knowledge and understandings of representatives from other sectors’ (p.162).

2.8 Critiques of Joined-up Approaches to Human Services

Before outlining the comprehensive ecological wraparound approach adopted in this review, it is worth pausing for a moment to consider some of the cautions that have been expressed regarding the joined-up approach to human services.

In a recent UK seminar on joined-up care, David Brindle, the *Guardian*’s public service editor, noted that

Integration of health and social care has long been an aspiration, but rarely an achievement. Patients and users of services know only too well how frustrating and awful it must be to have disintegrated services. But the forces of separateness, silo-based thinking and resistance to change have proved stronger than the pressure to do things differently. (Campbell, 2011, p.2)

In a similar vein, Lord Warner, a health minister in the previous Labour government, argued that money was the biggest barrier to setting up joined-up care: ‘The existing, divided system has in-built incentives for people to move financial liabilities ... across organisational barriers’ (Campbell, 2011, p.3).

Three other issues are referred to by Jeffs & Smith (2011). Firstly, they point out that there has been little detailed or sustained research with regard to joined-up thinking. Where there has been any, it has been largely case study-based or anecdotal. Secondly, they criticise the assumption that people benefit from dealing with services that share information with one another. The downside to this is that it could be seen as curtailing the freedom of people to ‘shop around’ for services. Further, the key worker allocated to them may be incompetent or inappropriate. Thirdly, Jeffs & Smith

argue that the compilation of comprehensive files on young people (often seen as a component of joined-up policies), together with an emphasis on coordinating the efforts of various agencies, ‘can lead to a depersonalized approach that emphasizes the management of cases rather than working with the young people’s accounts of situations and experiences’ (p.6).

Here in New Zealand, the recent *Green Paper for Vulnerable Children* (New Zealand Government, 2012) refers to two other problems inherent in information sharing among agencies: possible infringement of client privacy and information overload among the recipients of information.

And, finally, it must be recognised that the issue of re-defining the functions and boundaries of systems is a complex process. Systems, by definition have distinct identities that tend to endure over time and resist radical re-structuring. This issue will be further explored in Chapter Three.

Clearly, then, implementing a joined up policy is not a straightforward process, despite its obvious benefits. Issues such as the above deserve serious consideration.

Chapter Eight will address these and other issues in the form of conclusions and recommendations.

2.9 Summary

1. *Increasingly, in the past two decades or so, both overseas and in New Zealand, there has been a distinct trend towards ‘joined-up thinking’ in providing human services.*
2. *This trend calls for radical, transforming systems change manifested in the move from fragmentation to coordinated or integrated intervention and from narrowly-focused and specialist-oriented, ‘silo’ services to comprehensive, general approaches.*
3. *The following examples of joined-up approaches have a high degree of overlap.*
4. ***Wraparound** is a system-level intervention that quite literally aims to ‘wrap’ existing services around children and young people and their families to address their problems in an ecologically comprehensive and coordinated way. The strength of evidence that wraparound can positively affect child and adolescent outcomes is rather mixed, but trending in favour of wraparound, compared with more traditional approaches.*
5. ***Systems of care** closely resembles wraparound. It is a service delivery*

approach that builds partnerships to create a broad integrated process for meeting families' multiple needs. It is based on the principles of interagency collaboration; individualised services, and full participation of families at all levels of the system.

6. **Full-service schools, or community schools,** are 'one-stop' institutions that integrate education, medical, social and/or human services to meet the needs of children and youth and their families on school grounds or in locations which are easily accessible. They necessitate information sharing between agencies, the appointment of a lead professional, developing common assessment frameworks, and creating a common core of training for the professionals involved. They vary in character according to the nature of the communities they serve and the availability and commitment of various agencies. They require consideration of such issues as (a) management of the programme, (b) establishing mechanisms for collaboration, (c) building from localities outwards; (d) avoiding the potential for schools to 'colonise' the system, (e) avoiding undue reliance on the medical model, (f) determining the financing model, and (g) evaluating outcomes.
7. **Health-promoting schools** engage health and education officials, teachers, students, parents and community leaders in efforts to promote health through strengthening schools' capacities as healthy settings for living, learning and working. As with other variants of joined-up approaches, health-promoting schools are concerned with establishing partnership and collaboration not only between different sectors at the national and regional levels, but also with everyone involved in the everyday life of the schools.
8. **Joined-up assessment** involves adopting an integrated approach to assessing the needs of children, including valuing parents' and children's expertise regarding their own needs and experience as they are supported to play an active partnership role in the assessment process.
9. **A bio-psycho-social approach** to children and young people with complex needs integrates individual biological and intra-psycho dimensions with the interpersonal and social. It gives equal respect to the contributions of the different disciplines, allowing, indeed requiring, 'trans-professionalism'.
10. In implementing joined-up approaches to human services, several issues have to be addressed. These include: (a) resistance to change among the key players,

(b) the paucity of relevant research, (c) the risk of a depersonalised approach to young people, (d) possible infringement of client privacy, and (e) possible information overload among participating professionals.

CHAPTER THREE

WRAPAROUND: A COMPREHENSIVE ECOLOGICAL MODEL

3.1 Introduction

The previous two chapters emphasised the following points, *inter alia*:

- Families and whanau comprise systems which are, in turn, embedded in a series of other systems – schools, communities, social, health, justice, recreational, political, environmental...
- Such systems should be ‘joined up’, which involves both horizontal and vertical integration. Horizontal integration requires linking systems at the same level to ensure consistency and compatibility of approach. Vertical integration requires linking more immediate, or proximal, systems with the more distal systems in which they are embedded.
- The whole is greater than the sum of its parts, a principle that requires that systems within different levels work together cohesively and with common purpose.

This chapter takes the above points into account by presenting a comprehensive ecological wraparound model. It posits that in developing joined-up services for children and young persons with complex needs (indeed *all* children and young persons), it is essential to see them as being embedded in various systems: their families/whanau, classrooms, schools and communities.

The model draws upon general systems theory (von Bertalanffy, 1962) and Bronfenbrenner’s ecological model of child development (Bronfenbrenner, 1979). In my earlier writings, I used both of these sources in analysing schooling (Mitchell, 1975) and for planning and evaluating special education (Mitchell, 1978) and services for persons with handicaps [sic] (Mitchell, 1986).

3.2 General Systems Theory

At its broadest level, the general systems theory, first advanced by von Bertalanffy (1962), can be seen as a theoretical model for explaining, predicting and controlling phenomena. It is presented in the current review as an elegant way of understanding the interrelatedness of the social variables involved in developing services for students with complex needs and their families.

Anderson et al. (1999) have presented a useful definition of systems as being organised wholes comprising component parts that interact in a distinct way and endure over time.

According to von Bertalanffy (1962), Greene (2002), Anderson et al. (1999), and Norlin et al. (2002), general systems theory has the following features (implications for the present review being noted in parentheses):

- a social system can be studied as a network of unique, interlocking relationships with discernible structural and communication patterns;
(families, classrooms, schools, health services, social welfare agencies, etc. are all social systems)
- all systems are subsystems of other, larger systems;
(for example, classrooms are part of the wider school system, which, in turn is part of the education system, which are embedded in a wider regional, national and global society)
- boundaries of varying degrees of permeability give a social system its identity and focus as a system, distinguishing it from other social systems with which it may interact;
(some boundaries between systems, e.g., educational and health agencies may be quite impermeable as their participants seek to maintain their distinct identities)
- there is an interdependency and mutual interaction between and among social systems;
(it is important that in catering for students with complex needs various players recognise their interdependency and avoid silo thinking)
- a change in any one member of the social system affects the nature of the social system as a whole;
(students with complex needs and/or their families/whanau can disrupt the wider systems to which they belong; for example, such students can be the source of major disruptions to a classroom or school system)
- social systems vary in the extent to which they are purposive, goal-directed and in constant states of interchange with their environments;
(some social systems, e.g. dysfunctional families, appear to lack purpose and goals and lack exchanges with their environments, such as schools)

- change within or from without a social system that moves the system to an imbalance in structure will result in an attempt by the system to re-establish that balance;

(adoption of the joined-up thinking advocated in the present review, by its very nature, creates an imbalance in the systems it impacts and may lead to efforts to retain the status quo or it may lead to efforts to create a new balance)

- systems may be open or closed, depending on the degree to which they engage in exchanges with their environment (both receiving inputs and delivering outputs);

(families, classrooms, schools can vary in the extent to which they are open)

- systems reach a ‘steady state’, or equilibrium, with respect to their exchanges with the environment;

(changing the equilibriums reached by various systems reviewed in the present document may face resistance)

3.3 Bronfenbrenner’s Ecological Model

Bronfenbrenner’s ecological model is well known and has been very influential in conceptualising the influences on child development (Bronfenbrenner, 1979). As will be seen below, this model forms a special case of the general systems theory. In an adapted form, it will form the basis of the remaining chapters of this review.

In essence, Bronfenbrenner argues that child development takes place through processes of progressively more complex interactions between an active child and the persons, objects, and symbols in its immediate environment over an extended period of time (Bronfenbrenner, 1998). In these processes, the child affects as well as being affected by the settings in which it spends time. In other words, ‘there is reciprocal causation between the individual and the environment.’ (McElroy et al., 1988, p.354)

Bronfenbrenner identifies four levels of settings, which are nested rather like Russian dolls: the *microsystem* (the family or classroom), the *mesosystem* (two microsystems in interaction), the *exosystem* (external environments that indirectly influence development, e.g., parental workplace), and the *macrosystem* (the larger socio-cultural context, such as the individual’s ethnicity, culture and belief systems). Figure 1 presents his original ecological model of human development, but note it does not directly portray the mesosystem. In his later writings he added a fifth system, which he called the *chromosystem*, which referred to the evolution of the external

systems over time. Note, too, that in his later writings, Bronfenbrenner (1988) acknowledged that he had neglected to place the individual child at the centre of its own ecological world; the figure below takes this into account.

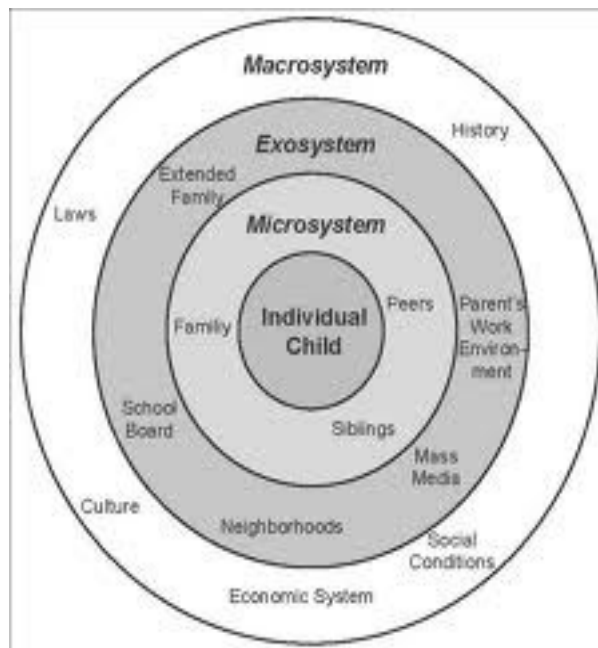
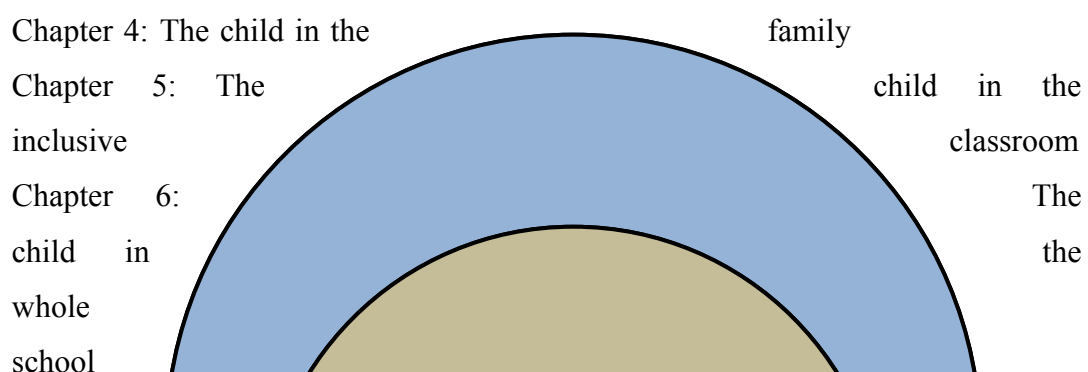


Figure 2. Bronfenbrenner's ecological model of child development

3.4 A Comprehensive Ecological Model for Working with Children with Complex Needs and their Families/Whanau

So far in this review, the focus has been on broad, systems-level, joined-up approaches. We turn now to what actually goes on in these approaches, i.e., their content. This analysis will be organised in the following chapters, as portrayed in Figures 2, 3 and 4:



Child

Family/whanau

Inclusive classroom

Full service school

Figure 3: A comprehensive ecological model

In keeping with the joined-up philosophy adopted in this review, a more appropriate portrayal of the ecological model would be in the form of a spiral (Figure 4). This has the advantage of removing the barriers between each level of the system as portrayed in Figure 3, making for more fluid connections among the various levels of the system. It also has the advantage of reflecting the koru motif, which symbolises new life, regeneration and growth - an apt message to convey in the context of considering what is best for students with complex needs and their families/whanau in New Zealand.

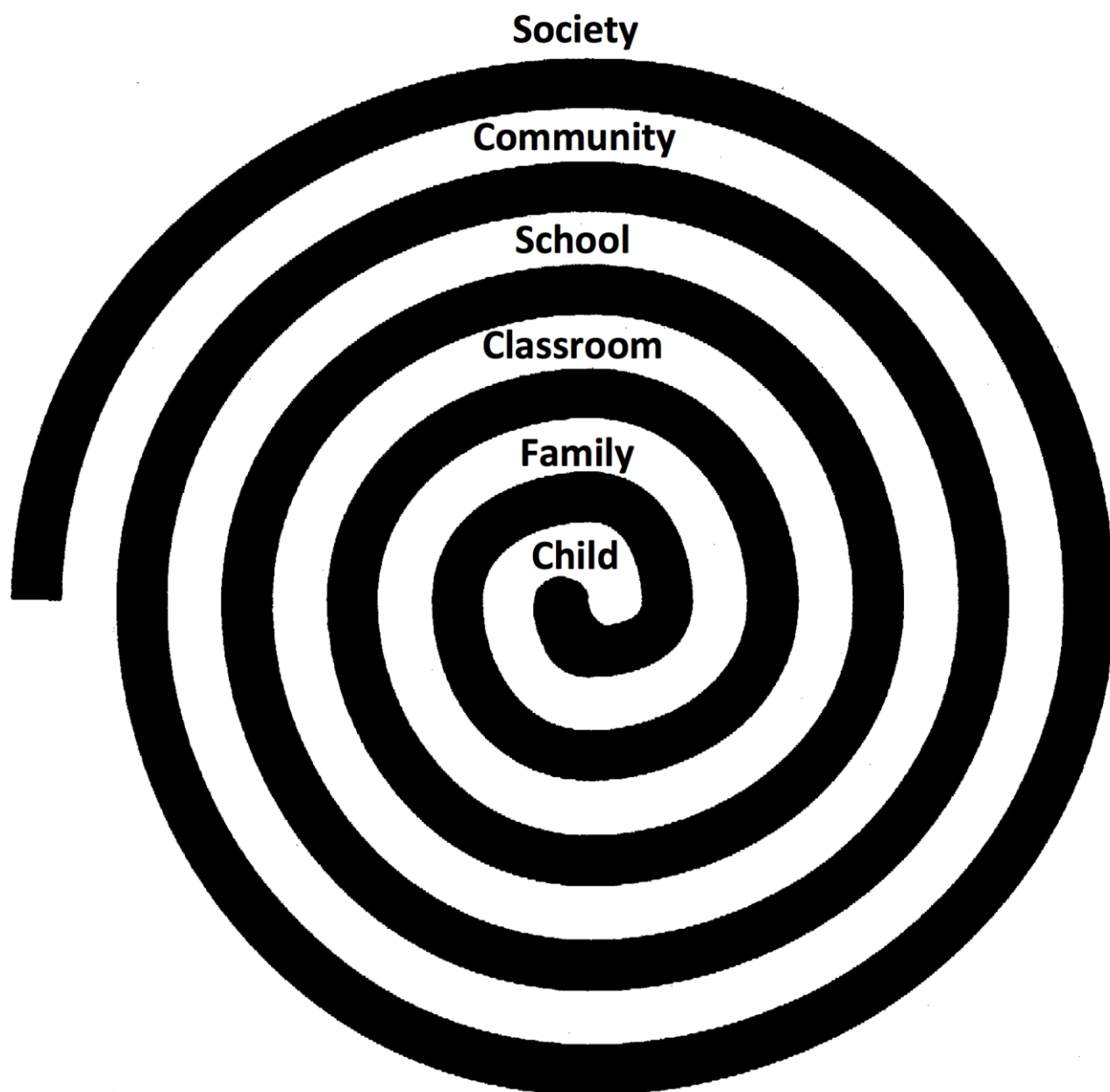


Figure 4. The spiral ecological model

In selecting material for inclusion in these chapters, the following points were taken into account:

- Students with complex needs are diverse, with varying abilities, interests, aspirations, and needs, which change over time as they mature and gain more experience.
- The ultimate aim of any programme directed at them is to enhance their quality of life as citizens and as members of their culture, to maximise their

potential for education and work, and to help them achieve a satisfying balance between independence and interdependence.

- The design of services for individual children with complex needs fall on a continuum: from universal (for all children), through semi-universal (for all children with special needs), to specific (for all children falling into a particular category, e.g., complex needs), to the individual child.
- The strategies have a substantial evidence base.
- The focus will be on school-age children, although it is recognised that there should be continuity of care, right from preschool to adolescence.

The information is drawn from the international literature, including New Zealand sources. Two references were particularly relevant: my own book, *What really works in special and inclusive education: Using evidence-based teaching strategies* (Mitchell, 2008), and a recent *International review of the literature on evidence of best practice models and outcomes in the education of children with emotional disturbance/behavioural difficulties* (Cooper & Jacobs, 2011).

3.5 Summary

1. *This chapter takes into account the assumptions regarding joined-up systems as outlined in Chapter Two.*
2. *In developing joined-up services for children and young persons with complex needs (indeed all children and young persons), it is essential to see them as being embedded in various systems: their families/whanau, classrooms, schools and communities.*
3. *A general systems theory has the following features:*
 - *a social system can be studied as a network of unique, interlocking relationships with discernible structural and communication patterns;*
 - *all systems are subsystems of other, larger systems;*
 - *boundaries of varying degrees of permeability give a social system its identity and focus as a system, distinguishing it from other social systems with which it may interact;*
 - *there is an interdependency and mutual interaction between and among social systems;*
 - *a change in any one member of the social system affects the nature of the social system as a whole;*

- *social systems vary in the extent to which they are purposive, goal-directed and in constant states of interchange with their environments;*
 - *change within or from without a social system that moves the system to an imbalance in structure will result in an attempt by the system to re-establish that balance;*
 - *systems may be open or closed, depending on the degree to which they engage in exchanges with their environment (both receiving inputs and delivering outputs);*
 - *systems reach a 'steady state', or equilibrium, with respect to their exchanges with the environment;*
4. *Bronfenbrenner identified four levels of nested settings: the microsystem (the family or classroom), the mesosystem (two microsystems in interaction), the exosystem (external environments that indirectly influence development, e.g., parental workplace), and the macrosystem (the larger socio-cultural context, such as the individual's ethnicity, culture and belief systems).*
 5. *The present review adapts Bronfenbrenner's model and reviews the literature under the following headings: the child in the family, the child in the inclusive classroom, and the child in the whole school.*

CHAPTER FOUR

THE CHILD IN THE FAMILY/WHANAU⁵

4.1 Introduction

Parents⁶ⁱ play important, if not critical, roles in educating and supporting students with special educational needs. They are first and foremost parents, with all the rights and responsibilities of that role, but they are also sources of information, partners in designing and implementing programmes for their children, and 'consumers' of the education. As well, they may be in need of direct support, in the form of counselling or psychiatric care.

There are many reasons why professionals in wraparound services should seek to develop effective relationships with the parents of children with complex needs. Several stand out:

- Parents are most probably the only people who are consistently involved with their child's education, health and welfare.
- Parents know their child's development and the factors that may be responsible for their special educational needs. They can generally tell professionals what motivates their child and which teaching and management strategies are most effective.
- Working with parents increases the likelihood of consistency in expectations of behaviour at home and at school. It also increases the opportunities for reinforcing appropriate behaviours and increasing the range of reinforcers that are available to do this.
- By being closely involved, parents will gain a greater understanding of their children's schooling and the school's vision and goals.
- Regular contact with parents will heighten professionals' sense of accountability.
- Children will obtain positive messages about the importance of their education if they see their parents and educators working together.

⁵ This chapter draws heavily upon four main sources: Mitchell (2008), Cooper & Jacobs (2011), the Werry Centre (2010), and the Advisory Group on Conduct Problems (2011). For an extended discussion of guidelines for increasing parental involvement in education, see Hornby (2011).

⁶ The term 'parent' encompasses a range of people, including natural parents, adoptive or foster parents, guardians, extended family/whanau, and caregivers. Here I will use 'parent' to cover all categories of such relationships.

The present review confirms Church's (2003) earlier conclusion that 'research into parenting skills training indicates that there are a number of training programmes which are effective in helping parents to halt antisocial development and to accelerate the social development of their children' (p.4). According to Church,

these programmes focus on helping parents to learn how to (a) monitor a child's whereabouts and behaviour, (b) participate actively in a child's life, (c) use encouragement, praise, and rewards to manage child behaviour at home, (d) ensure that discipline is fair, timely and appropriate to the misbehaviour, and (e) use effective, positive, conflict-resolution and problem-solving strategies. Parenting training courses have their strongest effects with the parents of young children and weaker effects with the parents of children over the age of 8 years. The effectiveness of parent training interventions is dependent in part upon the cultural competence of the parent educator who must be able to communicate with parents in their own language and who must be sufficiently trained and experienced to be able to establish a positive interpersonal relationship both with parents from a variety of different cultural backgrounds and with parents who are experiencing major problems in their personal lives (p.4).

4.2 Why Some Parents May Need Support

Children with special educational needs can be a source of both joy and emotional distress. However, some parents may also reject their children or be over-protective as they experience feelings of shock, denial, disbelief, anger, guilt, depression and shame at various times. These feelings may be triggered throughout the child's life, particularly at significant occasions such as birthdays and during transitions associated with schooling (Mitchell, 1986).

Parents of children who have special educational needs have extra demands on them. Some of them take on the role of advocates for their and other children, acting as agents of change for the education system as a whole. They may have to instigate inclusive school practices and manage transitions associated with schooling. They, of course, provide care for their child for a prolonged period and must ensure that other people relate to their child in a way that helps their child acquire and maintain adaptive behaviour. They must also access and maintain specialist services for their child.

Parents may also have to learn specialized skills. Since their children with complex needs may not learn important skills as naturally or independently as their siblings, parents may need to learn systematic management strategies, such as behaviour management techniques, as outlined below.

Having a child with special educational needs often affects the family itself. Parents may find it hard to get babysitters and to remain part of their church or other community organisations. Friends and family may start avoiding them, or suggest,

rightly or wrongly, that their child's behaviour problems are the result of poor parental management.

Although siblings may learn to love and accept others in their family unconditionally and to develop a sense of responsibility, they may also become embarrassed about their brother or sister with special educational needs, feel left out, or resent the time that parents give him or her.

Caring for their family can be emotionally taxing for parents who have a child with special educational needs. The extent to which this occurs can be affected by

- the amount of change imposed on the family and the seriousness of those changes. For some families, a child with complex needs will require a number of adjustments to their daily routines or dramatic changes in their earning power and lifestyle.
- the family's adaptability, a factor which is, in turn, influenced by the personal resources of each family member, particularly their level of education, their health, their self esteem and the quality of the informal and formal social supports available to them;
- the family's internal resources, for example the size of the family, the number of parents in a family and their religious commitment.ⁱⁱ

4.3 What Helps the Development of Effective Partnerships with Parents?

Regular contact with parents helps to establish relationship within which even the smallest successes may be celebrated and any difficulties more easily anticipated and more quickly resolved. Parents may be more able to contribute in meetings if they are explicitly encouraged to do so, are clear about the nature of their contribution, and are provided guidelines to do this. Meetings with parents may be more effective if they are well structured. Individualised educational planning meetings, for instance, may include a time for building rapport, obtaining information from parents, giving information to them, summarising the information exchanged and planning a time for follow-up. Conflict arises in any partnership and should be dealt with in a positive, non-threatening manner.

4.4 How May Parents be Supported?

In the remainder of this chapter, various parent-training and family support programmes are outlined.

4.4.1 Parent Management Training

In Parent Management Training (PMT), parents are typically helped to use effective behavioural management strategies in their homes. This strategy is often based on the assumption that children's conduct problems result from maladaptive parent-child interactions, such as paying attention to deviant behaviour, ineffective use of commands, and harsh punishments. Thus, parents are trained to define and monitor their child's behaviour, avoid coercive interchanges and positively reinforce acceptable behaviour by implementing developmentally appropriate consequences for their child's defiance. Such parent training is typically conducted in the context of group or individual therapy. It includes a mixture of didactic instruction, live or videotaped modeling, and role-plays. The emphasis is on teaching behavioural strategies to parents of at-risk children that concentrate on transmitting knowledge about antecedents and consequences. Reinforcement should be administered contingently (i.e., after the target behaviour), immediately, frequently and with a variety of high quality reinforcers that are meaningful to the child. As well, such techniques as shaping and prompting are used (Cooper & Jacobs, 2011; Kazdin & Weisz, 1998; McCart et al., 2006). According to Cooper & Jacobs (2011), parents learn to observe and identify child behaviours which could be defined as problematic and to reframe them in ways which may lead to insight and, ultimately, solutions to the reasons behind those behaviours, such as questions on what caused that behaviour at that time and what were its consequences.

The evidence. In a recent review, Cooper & Jacobs (2011) concluded that PMT is one of the most strongly-supported preventative interventions for children with social and emotional behaviour disorders, particularly conduct problems.

This conclusion was supported in an earlier review of 29 well-designed studies of treatments of children and adolescents with conduct disorders, covering the period from 1966 to 1995 (Brestan & Eyberg, 1998). They found that parent training was one of two treatments that were identified as being 'well-established'

A 1996 meta-analysis of the effects of a behavioural PMT on anti-social behaviours of children yielded a significant effect size of 0.86 for behaviours in the

home. There was also evidence that the effects generalised to classroom behaviour and to parents' personal adjustment. It was noted, however, that these studies compared parent management training with no training, and not with other strategies (Serketich & Dumas 1996). However, a recent meta-analysis did compare the effectiveness of two different strategies: behavioural parent-training (30 studies) and cognitive-behavioural therapy (41 studies) for children and adolescents with antisocial behavior problems. The effect size for behavioural parent training was 0.46 for child outcomes (and 0.33 for parent adjustment) compared with 0.35 for child outcomes with cognitive-behavioural therapy. Age was found to influence the outcomes of the two interventions, with behavioural parent training having a stronger effect for preschool and elementary school-aged children, while cognitive behavioural training had a stronger effect for adolescents (McCart et al., 2006).

In another study, US researchers examined changes in parent functioning as a result of participating in a behavioural PMT designed for children aged 6 to 11 with attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD) (Anastopolous et al., 1993). The programme comprised nine sessions conducted over a two-month period. The content included (a) an overview of ADHD, (b) a review of a model for understanding child behaviour problems, (c) positive reinforcement skills (e.g., positive attending, ignoring, compliance with requests, and a home token/point system), (d) the use of punishment strategies (e.g., response cost, and time out), (e) modifying strategies for use in public places, and (f) working cooperatively with school personnel, including setting up daily report card systems. Compared with equivalent families on the waiting list for the treatment, those receiving the behavioural parent training showed significant changes in their children's psychosocial functioning, including improvements in their ADHD symptoms. As well, the parents showed less stress and enhanced self-esteem. (Finally, in a summary of parent-mediated interventions involving children with autism, an overview paper concluded that parents learnt behavioural techniques to increase and decrease selected target behaviours in their children (Matson et al., 1996). Among the studies cited was one in which parents were taught to help their children follow photographic schedules depicting activities such as leisure, self-care and housekeeping tasks. The results showed increases in social engagement and decreases in disruptive behaviour among the children with autism (Kranz et al., 1993).

According to a recent review by the Werry Centre (2010), PMT programmes are effective in the treatment of disruptive behaviour disorders, in improving children's compliance with instructions, in improving parental self-esteem and in reducing parental stress. They noted that it is particularly efficacious for children under the age of 10 years and their families (Fonagy et al., 2000; Gardner et al., 2006; Hutchings et al., 2007; Wolpert et al., 2006).

A recent meta-analytic review of studies aimed to identify the components of successful PMT programmes for children aged up to eight (Kaminski *et al.*, 2008). This analysis demonstrated that the three most effective were: instruction in positive interactions with their child, encouragement of emotional communication, and practising with their own child. Least effective were those involving problem-solving skills training, promoting their child's academic success and use of ancillary services. Four components were significantly positively correlated with reducing in aggression in the children. These were positive interaction, time out, consistent responding and practising with their own child. The mean effect size for parenting outcomes appeared larger than that for child outcomes. Those children with internalising disorders appeared to benefit more from the interventions than those with externalising disorders.

4.4.2 The Incredible Years Programme

The Incredible Years programme is a variant of PMT, but includes programmes for children and teachers, as well as parents. Carolyn Webster-Stratton and her colleagues at the University of Washington (Webster-Stratton et al., 1988; Webster-Stratton, 1996 Webster-Stratton et al., 2008) have developed the programme, which is currently in use in New Zealand. Aimed at children aged from birth to 12 and their parents, Incredible Years comprises a series of two-hour week group discussion (a minimum of 18 sessions for families referred because of abuse and neglect). The programme contains videotape modelling sessions, which show 250 vignettes of approximately 2 minutes each in which parents interact with their children in both appropriate and inappropriate ways. After each vignette, the therapist leads a discussion of the relevant interactions and solicits parents' responses. Parents are taught play and reinforcement skills, effective limit-setting and nonviolent discipline techniques, problem-solving approaches promoting learning and development, and involvement in their children's schooling (Webster-Stratton & Reid, 2012).

As well Incredible Years has an add-on programme to facilitate parents in supporting their child's schoolwork. There is also a classroom programme, with over 60 lesson plans for all age ranges of children (Webster-Stratton & Reid, 2004), and a cognitive-behavioural programme for small groups of children with conduct problems (Webster-Stratton & Reid, 2003). Additionally there is a teacher-training programme in classroom management of children with externalising and internalising problems that operates similarly to that of the parent-training programme (Webster-Stratton et al, 2001).

In New Zealand, the Incredible Years programme has been extended into Positive Behaviour for Learning – Parents. This programme is aimed at helping parents to reduce challenging behaviours in their children aged three to eight years, providing them with strategies to manage such behaviours as aggressiveness,, tantrums, swearing, whining, yelling, hitting and refusing to follow rules. Parents are referred to the programme on the basis of an assessment of their child as part of the B4 School Checks or through agencies such as Child, Youth and Family.

The evidence. The Werry Centre (2010) points out that Incredible Years has been extensively researched, and has been found to be more useful in the long-term than other similar programmes.

As noted by Cooper & Jacobs (2011), every element of the Incredible Years programme has been the subject of research, using wait-list children as controls. A drawback of this approach is that it largely precludes the collection of longitudinal follow-up data, as control children also receive the programme after a waiting period. In the US, it has been trialled extensively with children on the Head Start scheme (Reid & Webster-Stratton, 2001, Webster-Stratton et al., 2001) with particular concentration on the programme generalising across ethnic minority cultures (Reid et al., 2002). There has been additional research in the UK (Gardner et al, 2006) producing similar positive results.

According to the U.S. Department of Education, Institute of Education Sciences, What Works Clearinghouse (2011), in a study that 'met its evidence standards without reservation' (p.3), Webster-Stratton, et al. (2004) randomly assigned 159 families to one of six conditions: parent training alone (PT); child training alone (CT); parent training plus teacher training (PT+TT); child training plus teacher training (CT+TT); parent and child training combined with teacher training (PT+CT+TT); and a wait-list comparison group. The primary referral problem was oppositional defiant disorders

that had been occurring for at least six months; the children were aged 4-8 years. Reports and independent observations were collected at home and school. Following the 6-month intervention, all treatments resulted in significantly fewer conduct problems with mothers, teachers, and peers compared to controls. Children's negative behavior with fathers was lower in the three PT conditions than in the controls. Children showed more prosocial skills with peers in the CT conditions than in the control conditions. All PT conditions resulted in less negative and more positive parenting for mothers and less negative parenting for fathers than in the control group. Mothers and teachers were also less negative than controls when children received CT. Adding TT to PT or CT improved treatment outcome in terms of teacher behavior management in the classroom and in reports of behaviour problems.

Again as noted by Cooper & Jacobs (2011), the Incredible Years has received endorsements of its evidence-based effect on children with social and emotional disorders from all reviews of its efficacy (Eyberg et al., 2008; Weisz et al., 2004, Nixon, 2002). Interestingly, according to research by Reid et al (2004) the programme was as efficacious for parents of the most disadvantaged children, as well as those parents with a higher socio-economic demographic.

A recent New Zealand study investigated the efficacy of the Incredible Years Basic Parent Programme and its cultural appropriateness (Fergusson et al., 2009). This study examined data on 214 parents who attended the programme for at least nine sessions. Pre-test and post-test comparisons showed significant improvements in behaviour and social competence scores for the children, with effect sizes ranging from 0.50 to 0.77. Parental satisfaction with the programme was high for both Maori and non-Maori parents.

As well as in New Zealand, Incredible Years has been adopted successfully in the US (where it originated), England, Wales, Ireland, Norway, Sweden, Denmark, and Russia.

4.4.3 Parent-child Interaction Therapy

This strategy is also closely related to PMT, but without the close adherence to behavioural principles. It is usually a short-term intervention programme aimed at parents of children with a broad range of behavioural, emotional or developmental problems. Its main aim is to help parents develop warm and responsive relationships with their children and develop acceptable behaviours. It includes non-directive play,

along with more directive guidance on interactions, sometimes using an ear microphone (Eyberg et al., 1995; Hembree-Kigin and McNeil, 1995).

The evidence. A review of outcomes of parent-child interaction therapy concluded that it was generally effective in decreasing a range of children's disruptive and oppositional behaviours, increasing child compliance with parental requests, improving parenting skills, reducing parents' stress levels and improving parent-child relationships (McIntosh et al., 2000). A US study investigated the long-term maintenance of changes following parent-child interaction therapy for young children with oppositional defiant behaviour. This study involved interviewing 23 mothers of children aged from six to 12 years. Changes that had occurred at the end of the intervention were maintained three to six years later (Hood & Eyberg, 2003).

4.4.4 Triple P-Positive Parenting Programme

This is a multi-level parenting and family support strategy aimed at reducing children's behavioural and emotional problems by enhancing the skills and confidence of their parents (Sanders, 2008). It has also been applied to parents of children with ADHD (Hoath & Sanders, 2002). Triple P is being used in a range of countries, including Canada, Australia, Singapore, Hong Kong, UK, and New Zealand.

Triple P includes five levels of intervention of increasing strength:

- (a) a universal media information campaign targeting all parents: e.g., promoting the use of positive parenting practices in the community, destigmatising the process of seeking help for children with behaviour problems, and countering parent-blaming messages in the media;
- (b) two levels of brief primary care consultations targeting mild behaviour problems: (i) delivering selective intervention through primary care services such as maternal and child health agencies and schools, using videotaped training programmes to train staff; and (ii) targeting parents who have mild, specific concerns about their child's behaviour or development and providing four 20-minute information-based sessions with active skills training;
- (c) two more intensive parent training programmes for children at risk for more severe behaviour problems: (i) running a 10-session programme which includes sessions on children's behaviour problems, strategies for encouraging children's development and managing misbehaviour; and (ii)

carrying out intervention with families with additional risk factors that have not changed after lower levels of intervention. (Sanders, 1999)

Further details about Triple P levels 1-3 can be found at:
<http://www10.triplep.net/?pid=29>

As noted by Meyer & Evans (2006), the Stepping Stones Triple P (SSTP) programme has subsequently been adapted from the original Triple P model to address the needs of families with children who have developmental disabilities and challenging behaviour (Sanders et al., 2003, 2004). This programme incorporates issues relevant to these families including inclusion, community living, family supports, increased caregiving needs, and it includes behaviour change protocols for behavioural challenges such as self-injurious behaviour, pica, and stereotyped behaviours (Sanders, Mazzucchelli, & Studman, 2004).

The evidence. Sanders (1999) reports on studies of the Triple P-Positive Parenting Program administered to parents in groups. One of these involved 1,673 families in Perth, Western Australia. Parents who received the intervention reported significantly greater reductions on measures of child disruptive behaviours than parents in the non-intervention comparison group. Prior to the intervention, 42 per cent of the children had disruptive behaviour, this figure reducing to 20 per cent after

According to Meyer & Evans (2006), early results for SSTP are promising regarding its effectiveness in generating positive outcomes. It also parallels strengths of Triple P in provision of a detailed and practical manual or guides for the use of SSTP by practitioners working with families outside Sanders' own clinical and research teams (Sanders et al., 2003).

4.4.5 Strengthening Families

This New Zealand programme has been available throughout the country since 1999. Its aim is 'to offer help before a family/whanau has serious problems requiring intensive of statutory intervention' It does this by promoting cooperation between community organisations, social services and government agencies. At the time of writing, a total of 11 government departments had committed to being part of Strengthening Families. These included ACC, Child Youth and Family, Department of Corrections, Ministries of Education, Health, and Justice, and New Zealand Police. The chief executives of the Ministries of Education, Health, Justice and Social Development are responsible for the strategic direction of the service. Some 60 coordinators are located throughout the country, mostly employed in community

organisations. These coordinators are supported Local Management Groups, with members coming from government agencies, local authorities, iwi and community groups. The Family and Community Services in the Ministry of Social Development coordinates the funding and guides the overall direction of Strengthening Families.

4.4.6 Whanau Ora

This new programme (Taskforce on Whanau-Centred Initiatives, nd) aims at strengthening whanau⁷ capabilities through an integrated approach to whanau wellbeing and a collaborative relationship with state agencies. As well as specifically targeting individuals, there will be ‘a parallel responsibility to the whanau’ (p.31). An emphasis will be placed on ‘cultural integrity in the design and delivery of whanau-centred services’ (p.38). A key feature of Whanau Ora will be ‘integrating delivery of government services to provide a single point of contact for whanau by organisations acculturated towards whanau-centred service delivery.’ (p.40)

4.4.7 Other Parenting Programmes

In the US, several other programmes concerned with assisting parents of children with varying types of conduct disorders exist. These include the Oregon Social Learning Center’s programme (Dishion & Patterson, 1996) and a parenting skills training programme, Helping the Non-compliant Child, developed by McMahon and his colleagues (Forehand & McMahon, 1981, MacMahon & Forehand, 2003). See Church (2003) for a review of both of these and the ones referred to above.

4.4.8 Some Caveats

According to the Werry Centre (2010), the success of parenting programmes such as those outlined above is contingent on a number of factors, which include:

- the severity or chronicity of the disorder, and the presence of co-morbidities;
- including parents who choose not to complete the programme;
- parental negativity towards the child;
- maternal psychopathology, in particular depression and life events;
- more difficult and older children above the age of 8 require adjunctive treatment to parent training, to handle problems in the parental relationship;

⁷ Whanau ‘generally refers to Maori who share common descent and kinship, as well as collective interests that generate reciprocal ties and aspirations.’ (Taskforce on Whanau-Centred Initiatives, nd, p.12)

- the accessibility and affordability of training for staff; and
- socio-economic status (low SES is associated with more limited outcomes)

This latter point, that parenting programmes appear to be least effective with economically disadvantaged families, is confirmed by Dumas & Wahler (1983) and Lundahl et al. (2006). Given that parent training is a technique most often offered to the most disadvantaged families, this is a matter of concern. Forehand & Kotchick (2002) suggest that such families can be best reached when training is delivered within the community, using neighbourhood community centres or schools and when they are delivered by agencies that the parents trust. Further, they state:

Parents cannot fully engage in parent training until their other basic needs have been adequately addressed; thus, working with the socially isolated or highly disadvantaged families that present for assistance in managing their children's behaviour may require much more than parent training in order to be successful. (p.380).

Also, it must be noted that, as pointed out above, Reid *et al* (2004) found that the Incredible Years programme was efficacious for parents of the most disadvantaged children. Possibly this was because of the use of videotapes.

4.4.9 The Need for Culturally Responsive Programmes

As indicated earlier, Church (2003) noted that

The effectiveness of parent training interventions is dependent in part upon the cultural competence of the parent educator who must be able to communicate with parents in their own language and who must be sufficiently trained and experienced to be able to establish a positive interpersonal relationship ... with parents from a variety of different cultural backgrounds... (p.4).

Bevan-Brown (2003) expands on this notion of cultural competence, noting several factors that may influence the perception and management of Maori children with special needs. These include:

- different world views and the beliefs, values, attitudes and practices that emanate from them;
- beliefs about the cause and nature of disability;
- family structure and interpersonal relationships;
- communication and interaction styles;
- spiritual beliefs;
- language; and
- degree of acculturation (pp.2-3).

Similarly, Macfarlane (2011) argues that a culturally-informed understanding of conduct problems is critical in enabling professionals to work effectively with Maori families. This means, for example that it is necessary for professionals to find a 'balance between generic western science programmes and kaupapa Maori programmes' (p.43) and to take account of such factors as 'cultural disconnection and loss of identity, erosion of whanau wellness and the negative impacts of racism, discrimination and institutionalism' (p.44).

Although not specifically focused on students with special needs, the recently-published document *Tataiako, Cultural competencies for teachers of Maori learners*, (Ministry of Education, 2011) is also relevant. See also the comments on Whanau Ora, above.

Meyer & Evans (2006) make several points of relevance:

- There is limited information available in the published intervention literature regarding cultural considerations in the design and implementation of effective interventions, although there is recent evidence across differing national groups.
- Virtually all intervention research is silent on the issue of cultural adaptations.
- Their meta-analysis found no significant differences by ethnicity for the effectiveness of interventions with behavioural challenges.
- It is crucial that recommended and available practices be culturally appropriate for different groups, especially Maori.

4.5 Summary

1. *Parents play important, if not critical, roles in educating and supporting students with special educational needs.*
2. *Many parents of children with special educational needs require support and training to deal with their children, especially those with complex needs.*
3. ***Parent Management Training (PMT)*** *involves parents being trained to define and monitor their child's behaviour, avoid coercive interchanges and positively reinforce acceptable behaviour by implementing developmentally appropriate consequences for their child's defiance. Research shows that it is one of the most strongly-supported preventative interventions for children with social and emotional behaviour disorders, particularly conduct problems.*
4. *The **Incredible Years** programme is a variant of PMT and is aimed at children aged two to seven and their parents. It utilises videotape modelling sessions*

with group discussions. It has been extensively researched, and has been found to be more useful in the long-term than other similar programmes.

5. ***Parent-child Interaction Therapy*** is also closely related to PMT, but without the close adherence to behavioural principles. Its main aim is to help parents develop warm and responsive relationships with their children and develop acceptable behaviours. It includes non-directive play, along with more directive guidance on interactions. Research shows it to be generally effective in decreasing a range of children's disruptive and oppositional behaviours, increasing child compliance with parental requests, improving parenting skills, reducing parents' stress levels and improving parent-child relationships.
6. ***Triple-P Positive Parenting Programme*** is a multi-level parenting and family support strategy aimed at reducing children's behavioural and emotional problems by enhancing the skills of their parents. It includes five levels of intervention of increasing strength. Research has demonstrated its efficacy.
7. Two New Zealand programmes, ***Strengthening Families*** and ***Whanau Ora***, are further examples of wraparound human services that have a focus on families.
8. The success of parenting programmes such as those outlined above is contingent on a number of factors, which include:
 - *the severity or chronicity of the disorder, and the presence of co-morbidities;*
 - *including parents who choose not to complete the programme;*
 - *parental negativity towards the child;*
 - *maternal psychopathology, in particular depression and life events;*
 - *the accessibility and affordability of training for staff; and*
 - *socio-economic status (low SES is associated with more limited outcomes).*
9. The effectiveness of parent training interventions is dependent in part upon the cultural competence of the parent educator who must be able to establish a positive interpersonal relationship with parents from a variety of different cultural backgrounds.

CHAPTER FIVE

THE CHILD IN THE INCLUSIVE CLASSROOM⁸

SEBD [social, emotional and behavioural difficulties] among school pupils is a unique problem within education. No other educational problem is associated with such frustration, fear, anger, guilt and blame (Cooper & Jacobs. 2011, p.32).

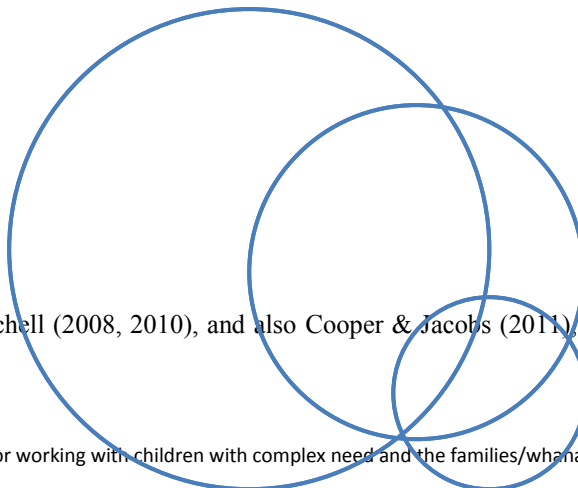
5.1 Introduction

The inclusive classroom is an essential component of the comprehensive ecological approach to working with students with complex needs. In developing this theme, several assumptions are made:

5.1.1 From universal to individually tailored strategies

As pointed out in Chapter 1, section 1.4, the rationale for designing services for children with complex needs may be portrayed in the form of a Venn diagram (Figure 5). It will be recalled that this diagram indicated that there are universal needs i.e., those shared by all children (**A**); semi-universal needs, i.e., those shared by all children with special needs (**B**); and specific needs, i.e., those that are specific to all children falling into a particular category (e.g., complex needs) (**C**). It was also emphasised that each child is unique, with his or her own individual needs. I have argued elsewhere (Mitchell, 2008) that the same reasoning can be applied to the selection of teaching strategies. In other words, some strategies apply to all children, some are specific to those with special needs, others are specific to those with complex needs, while still others are specific to individual children. Therefore, in outlining teaching strategies that should be in the repertoire of teachers working with students with complex needs, it would be wrong to focus only on those that apply specifically to those students.

⁸ This chapter draws heavily upon Mitchell (2008, 2010), and also Cooper & Jacobs (2011), Meyer & Evans (2006), and Church (2003).



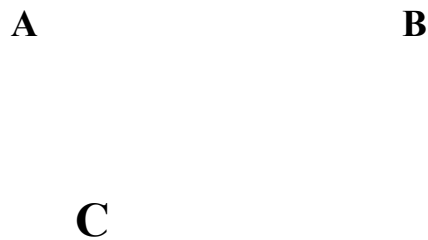


Figure 5. Design of services from universal, through semi-universal to specific

Putting it another way, elsewhere, I asked the question: do students with special educational needs require distinctive teaching strategies? My answer to this question was both ‘Yes’ and a qualified ‘No.’ Firstly, *yes*: some students – especially those with high or very high needs – do require some significantly different teaching strategies to those that educators in regular classes might usually employ. For example, some students with visual impairments are reliant on their tactile and auditory senses for learning and will require specialised techniques such as Braille and orientation and mobility training. Secondly, *no*: for the most part, students with special educational needs simply require good teaching. As some writers argue, there is little evidence to support the notion of disability-specific teaching strategies, but rather that all learners benefit from a common set of strategies, even if they have to be adapted to take account of varying cognitive, emotional and social capabilities (Kavale, 2007). What is required is the systematic, explicit and intensive application of a wide range of effective teaching strategies (Norwich, 2003).

5.1.2 Gradations of intervention

Not all of the interventions outlined in this chapter are within the capacity of regular class teachers acting alone in their classrooms. Some of the strategies call upon very intensive work undertaken by specialist personnel such as psychologists. In some cases, meeting the needs of some children with complex needs may be beyond the resources of a regular school, even with a range of specialist support services. In other words, *to take into account the severity of individual children’s needs, a gradation of interventions has to be considered*. Two related approaches deal with this issue: the

‘response to intervention’ model employed mainly in the US, and the ‘graduated response’ model employed in England. Both of these will be summarised below. In a similar vein, Meyer & Evans (2006), refer to three broad categories of ‘levels of support’: Level 1 comprises ‘placement in integrated school and community environments’; Level 2 involves ‘placement in a more restrictive school setting’; and Level 3 comprises ‘Level 1 or Level 2 plus wraparound child-centred services and/or parent training outside the range of the normal school day and/or school year to support families’ (pp.104-105).

Firstly, I will consider **Response to Intervention (RtI)**. In brief, this involves (a) tracking the rate of growth in core subjects for all students in the class; (b) identifying students whose levels and rates of performance are significantly below their peers; and (c) systematically assessing the impact of evidence-based teaching adaptations on their achievement (Shaddock et al., 2009). Above all, RtI is an approach focused on outcomes and on the evaluation of intervention; it thus integrates student assessment and instructional intervention. The RtI framework provides a system for delivering interventions of increasing intensity. Data based decision-making is the essence of good RtI practice. It is widely used in the US and Canada, but I was unable to find any significant reference to its use outside North America. The following material relating to RtI is synthesised from Ervin (2010), Gerber (2010), the National Association of State Directors of Special Education and the Council of Administrators of Special Education (2006), the National Center on Response to Intervention (2010), and Wikipedia (2010).

In the US, RtI has a statutory and regulatory foundation. Thus, the re-authorisation of IDEA in 2004 proscribed the identification of a child with a specific learning difficulty on the basis of a severe discrepancy between achievement and intellectual ability. Instead, it favoured a process in which the child ‘responds to scientific, research-based intervention’ [P.L. 108-446, §614(b)(6)(B)]. Further, subsequent regulations required that prior to being referred for classification as a child with a specific learning disability, he or she should have been provided with ‘appropriate high quality, research-based instruction in regular education settings’, and that ‘data-based documentation of repeated assessments of achievement at reasonable intervals, reflecting formal assessment of student progress during instruction’ be provided. Only then, if the child has not made adequate progress after an appropriate period of time, could the child be referred for an evaluation to

determine if special education should be provided. It must be emphasised that RtI is not limited to students with learning disabilities, but is intended for all those who are at risk for school failure, and those with behaviour disorders.

According to the National Association of State Directors of Special Education and the Council of Administrators of Special Education (2006), there are three key components of RtI:

(1) *High-quality instruction/intervention*, defined as instruction or intervention matched to student need that has been demonstrated through scientific research and practice to produce high learning rates for most students. Individual responses are assessed in RtI and modifications to instruction/intervention or goals are made depending on results with individual students.

(2) *Learning rate and level of performance* are the primary sources of information used in ongoing decision-making. Learning rate refers to a student's growth in achievement or behaviour competencies over time compared to prior levels of performance and peer growth rates. Level of performance refers to a student's relative standing on some dimension of achievement/performance compared to expected performance (either criterion- or norm-referenced). Decisions about the use of more or less intense interventions are made using information on learning rate and level. More intense interventions may occur in general education classrooms or pull-out programmes supported by general, compensatory or special education funding.

(3) *Important educational decisions* about the intensity and the likely duration of interventions are based on an individual student's response to instruction across multiple tiers of intervention. Decisions about the necessity of more intense interventions, including eligibility for special education, exit from special education or other services, are informed by data on learning rate and level.

What follows is a more detailed explanation of the 'multiple tiers of intervention', referred to in the last of the above points, and sometimes described as 'levels'. Most writers identify three tiers, but sometimes four are described. Each tier provides progressively more intense and individualised intervention, with the aim of preventing, as far as possible, serious and continuing learning difficulties or behavioural problems, or reducing or eliminating them.

Tier I: core classroom instruction. Sometimes referred to as 'primary prevention', this is the foundation of RtI and contains the core curriculum (both academic and behavioural). The core curriculum should be effective for

approximately 80% -85% of the students. If a significant number of students are not successful in the core curriculum, RtI suggests that instructional variables, curricular variables and structural variables (e.g., building schedules) should be examined to determine where instruction should be strengthened. Tier I interventions focus on in-class support and group interventions for all students and are characterised as preventive and proactive. The teaching programme should comprise evidence-based instruction and curriculum and should be the responsibility of the general education teacher. At this level, there should be careful monitoring of all students' progress and universal screening to identify at-risk students. A small minority of students with complex needs may respond to this level

Tier II: supplemental instruction. Sometimes referred to as 'secondary prevention', interventions at this level are of moderate intensity and serve approximately 15-20% of students (some writers go as high as 30%) who have been identified as having continuing difficulties and who have not responded to normal instruction. Interventions at this level comprise targeted small group interventions (two to four students) for about an additional hour per week. Instruction is both more extensive and intensive than at Tier I and there should be weekly progress monitoring of target skills to ensure adequate progress (and that the intervention is working). Students at Tier II continue to receive Tier I instruction in addition to Tier II interventions. Based on performance data, students move fluidly between Tier I and Tier II. This tier is still the responsibility of the general education teacher, but with the assistance of a relevant specialist. Some students with complex needs may respond to interventions at this level.

Tier III: Instruction for intensive intervention. Sometimes referred to as 'tertiary prevention', this tier serves approximately 5-10% (some say as few as 2%) of students and is targeted at those with extreme difficulties in academic, social and/or behavioural domains who have not responded adequately to Tier I and Tier II efforts. The goal at this level is remediation of existing problems and the prevention of more severe problems. Students at this tier receive intensive, individual and/or small group interventions, with daily monitoring of progress in critical skills. Special education programmes are designed to supplement and support Tier I and Tier III instruction. At this level, a trained specialist would be involved. Once students reach their target skills levels, the intensity and/or level of support is adjusted. These students also move fluidly among and between the tiers. It is expected that the majority of students

with complex needs will require intervention at this level

If Tier III is not successful, a student is considered for the first time in RtI as being potentially disabled. These three Tiers are sometimes referred to as ‘universal’ (Tier I), ‘targeted group’ (Tier II), and ‘individual’ (Tier III).

To these three tiers, Gerber (2010) adds a fourth to encompass students with ‘extraordinary needs,’ who require ‘highly specialized methods’. This tier is of particular relevance when considering students with complex needs.

A caveat should be entered at this point: there should be a mechanism through which students with severe or significant academic, social-emotional or behavioural problems (e.g., those with complex needs) which would allow them to be ‘triaged’ directly into Tier III (or IV), rather than requiring them to go through Tiers I and II.

For RtI to be effectively implemented, several conditions have to be met:

- a effective assessment procedures – for screening, diagnosis and progress monitoring- have to be put in place;
- b evidence-based teaching strategies should be employed;
- c a structured, systematic problem-solving process should be implemented;
- d it is important to see RtI as a flexible and fluid model, based on student need and not premised on particular labels or special education programmes;
- e there should be school-wide responsibility for all students, including SWSN (see Chapter Six);
- f teachers, principals and specialists should receive appropriate pre-service training and in-service professional development on RtI;
- g adequate resources need to be made available;
- h parents should be involved in the decision-making processes in RtI (see also Chapter Four of this review);
- i exemplar RtI models should be developed before RtI is fully implemented.

Finally, as Madalaine & Wheldall (2009) pointed out, there is an enormous amount of support for RtI in the literature but, while it makes very good conceptual sense, there is relatively little scientific evidence about its effectiveness as yet in comparison to other models of identification and remediation (p.9). However, what research has been reported is encouraging. For example, VanDerHeyden et al. (2007) found that students responded positively to RtI and that African-American students responded more quickly than other ethnic groups. Similarly positive findings have

been reported by Marston (2001), who attributed RtI to a drop over a three-year period in the percent of African-American students placed in special education from 67% to 55% (considering that 45% of the student population was comprised of African-American students).

Secondly, consideration should be given to the **Graduated Response Model** in England. It has marked similarities with the RtI model, particularly with regard to the notion of three tiers and a concern for monitoring student outcomes. As outlined in the *Code of Practice* (Department for Education and Skills, 2001):

In order to help children who have special educational needs, schools in the primary phase should adopt a graduated response that encompasses an array of strategies. This approach recognises that there is a continuum of special educational needs and, when necessary, brings increasing specialist expertise to bear on the difficulties that a child may be experiencing. However the school should, other than in exceptional cases, make full use of all available classroom and school resources before expecting to call upon outside resources (p.48).

As in Tier I in the RtI model, in the Graduated Response approach it is assumed that classroom teachers should do all they can to provide an appropriate education for all their students through differentiated teaching, with additional action being taken only for those whose progress continues to cause concern. In addition to the assessment data that all schools record for all students, the pupil record for a student with special educational needs should include more detailed information about his or her progress and behaviour. This record should provide ‘information about areas where a child is not progressing satisfactorily, even though the teaching style has been differentiated’ (p.51). From this, the teacher may feel that that his or her teaching strategies are not resulting in the child learning as effectively as possible and will consult with the school’s Special Education Needs Coordinator (SENCO) to review the strategies currently being used. Following this consultation, it may be determined that the child requires help over and above what can be provided by the teacher. In that case, consideration may then be given to helping the child through *School Action* (roughly equivalent to Tier II in the RtI). In *School Action* the class teacher or the SENCO identifies a child as having special education needs and will ‘provide interventions that are *additional* to or *different* from those provided as part of the school’s usual differentiated curriculum’ (p.52, emphasis in the original). The triggers for *School Action* include (a) the child making little or no progress even when teaching approaches are targeted at a his or her areas of weakness, and (b) the child presenting persistent emotional or behavioural difficulties which are not ameliorated

by the behaviour management techniques usually employed in the school. The SENCO and the child's class teacher then decide on the nature of the intervention needed to help the child to progress. This may include the deployment of extra staff to enable individual tuition, the provision of different learning materials or special equipment, and staff training, all to be recorded in an IEP.

Should further help be required, a request for external services is likely, through what is referred to as *School Action Plus*. This would follow a decision taken by the SENCO and colleagues, in consultation with parents, at a meeting to review the child's IEP. The triggers for School Action Plus usually involve the child, despite receiving an individualised programme and concentrated support, (a) continues to make little or no progress in specific areas, (b) continues to work at National Curriculum levels substantially below that expected of children of a similar age, and/or (c) has emotional or behavioural difficulties which substantially interfere with the child's own learning and that of the class group. This review would result in a new IEP which sets out fresh strategies for supporting the student's progress, which are usually implemented in the normal classroom setting.

The next step in the process is for the school to request a statutory assessment. This requires evidence that the child has 'demonstrated significant cause for concern' and that 'any strategy or programme implemented ... has been continued for a reasonable period of time without success and that alternatives have been tried...' (p.56).

5.1.3 Evidence-based teaching strategies

As I have noted in previous writing (Mitchell, 2008, 2010), educators are increasingly expected to be responsible not only for helping students to achieve the best possible outcomes, but also for using the most scientifically valid methods to achieve them. Indeed, in the US, the No Child Left Behind law requires teachers to use 'scientific, research-based programs', defined as: '(1) grounded in theory; (2) evaluated by third parties; (3) published in peer-reviewed journals; (4) sustainable; (5) replicable in schools with diverse settings; and (6) able to demonstrate evidence of effectiveness.'

Briefly, evidence-based teaching strategies may be defined as 'clearly specified teaching strategies that have been shown in controlled research to be effective in bringing about desired outcomes in a delineated population of learners' (Mitchell, 2008, p.1).

A similar definition is presented by Cooper & Jacobs (2011) in their review of the education of children with social, emotional and behavioural difficulties:

‘Evidence based outcomes for the child’ ... We consider this phrase refers to the need to identify the most valid and reliable research-based empirical evidence of interventions effective in improving a child’s social and emotional competence and educational performance. Validity and reliability are established through analysis of the methodological rigour of individual sources drawn, primarily, from peer-reviewed sources (p.10).

Cooper & Jacobs refer to a hierarchy of study types to differentiate between studies in terms of quality, with well-conducted, large-scale randomised-controlled trials providing the strongest form of generalisable evidence. The following hierarchy of study types (based on Nathan & Gorham, 2002) was employed to differentiate between studies:

- Type 1: randomised prospective trials with control/comparison groups
- Type 2: clinical trials with some type 1 characteristics missing
- Type 3: prospective ‘naturalistic studies’ with control/comparison groups
- Type 4: prospective ‘naturalistic studies’ without control/comparison groups
- Type 5: retrospective studies; pilot studies
- Type 6: reviews with secondary data analysis/meta analyses
- Type 7: reviews without secondary data analyses
- Type 8: case studies
- Type 9: audits; essays; opinion papers.

Their review focuses on Type 1 studies, i.e., rigorous, large-scale random controlled trials, because they provide the strongest form of evidence of success that is generalisable across different settings and maintained over time.

5.1.4 Inclusive education

It is beyond the scope of the present review to undertake a complete analysis of the research into inclusive education. Suffice to say that, as I have stressed in other writing, inclusive education goes beyond simply placing children in age-appropriate neighbourhood schools. Several other features must be present: a vision, adapted curriculum, adapted assessment, adapted teaching, acceptance, access, support, resources and leadership (Mitchell, 2008). Also, as noted in Chapter One, section 1.6.2, the Government’s policy is to achieve a fully inclusive education system by 2014. The strategies outlined in the remainder of this chapter are therefore those that have been found to be successful in regular classrooms.

5.1.4 Academic, as well as socio-emotional goals

As with all students, those with complex needs should be provided with an education that enables them to acquire academic skills such as literacy and numeracy, as well as maximising their emotional well-being and positive social functioning. This chapter focuses on how these goals can be facilitated by ensuring that these students are actively and positively engaged in learning in the classroom environment. The next chapter will address school-wide intervention.

Bearing the preceding points in mind, the following strategies and programmes will be described:

- 5.2 Adapted curricula
- 5.3 Assessment
- 5.4 Cooperative group teaching
- 5.5 Peer tutoring and peer support
- 5.6 Classroom climate
- 5.7 Social skills training
- 5.8 Cognitive strategy instruction
- 5.9 Self-regulated learning
- 5.10 Behavioural approaches
- 5.11 Functional behavioural assessment
- 5.12 Cognitive behavioural therapy
- 5.13 FRIENDS programme
- 5.14 Review and practice
- 5.15 Formative assessment
- 5.16 Feedback
- 5.17 Social and emotional learning programmes
- 5.18 Early intervention
- 5.19 The Hei Āwhina Matua project
- 5.20 Multi-component programmes

5.2 Adapted Curricula

Making appropriate adaptations or modifications to the general curriculum is central to inclusive education and is probably the biggest challenge to educators, particularly those teaching students with complex needs.

The curriculum in an inclusive classroom has two main features:

- It is a single common core curriculum that is, as far as possible, accessible to *all* learners, including those with special educational needs. (Conversely, special educational needs are created when a curriculum is not accessible to all learners.)
- It includes activities that are age-appropriate, but are pitched at a developmentally appropriate level.

Within an inclusive classroom, it is therefore likely that there will be learners who are functioning at two or three levels of the curriculum. Some will be working at their age level, some will be working a year or more ahead, and some will be working at an earlier age level. This means that teachers should be prepared to use multi-level teaching or, at a minimum, make adaptations to take account of the diversity within their classrooms.

In a wide-ranging analysis of what should constitute an appropriate curriculum for students with disabilities, Browder et al. (2004) commenced by recognising that ‘curriculum, the content of instruction, has been one of the most controversial areas in education because determining what students will learn in school reflects both educational philosophy and societal values’ (p.211). They go on to trace the evolution of different approaches to the curricula for students with disabilities.

The first approach was the *developmental model*, which emerged in the 1970s after PL94-142 established the right for all students with disabilities to have a free, appropriate education. In this model, educators adapted existing infant and early childhood curricula, on the assumption that the educational needs of students with severe disabilities could best be met by focusing on their mental age.

The second was the *functional model*, which was based on what was required to function in the daily life of a community. By the late 1980s, a strong consensus had emerged that curricula should focus on age-appropriate functional skills. This typically involved selecting from a range of such skills those which best fitted a particular student – hence the IEP.

The third model was described as an *additive model*, initially reflecting a focus on including students with severe disabilities in general education classrooms and with a strong emphasis on social inclusion and student self-determination, Browder et al. noted that with the continued efforts to promote inclusive education, this additive curriculum focus became extended to embrace ways of enabling students with disabilities to participate in the general education curriculum.

It is this third, and current, model that forms the basis of the following analysis by Browder et al.:

An *accommodation* is a change made to the teaching or testing procedures in order to provide a student with access to information and to create an equal opportunity to demonstrate knowledge and skills. Accommodations do not change the instructional level, content, or performance criteria for meeting standards. Examples of

accommodations include enlarging the print, providing oral versions of tests, and using calculators.

A *modification* is a change in what a student is expected to learn and/or demonstrate. A student may be working on modified course content, but the subject area remains the same as for the rest of the class. If the decision is made to modify the curriculum, it is done in a variety of ways, for a variety of reasons, with a variety of outcomes. Again, modifications vary according to the situation, lesson or activity. The four most common ways are listed here:

Same, only less – The assignment remains the same except that the number of items is reduced. The items selected should be representative areas of the curriculum. ...

Streamline the curriculum – The assignment is reduced in size, breadth, or focus to emphasize the key points. ...

Same activity with infused objective – The assignment remains the same, but additional components, such as IEP objectives or skills, are incorporated. This is often done in conjunction with other accommodations and/or modifications to ensure that all IEP objectives are addressed. ...

Curriculum overlapping – The assignment for one class may be completed in another class. Students may experience difficulty grasping the connections between different subjects. In addition, some students work slowly and need additional time to complete assignments. This strategy is especially helpful for both of these situations.... (p.157).

In a similar vein, Clayton et al. (2006) described a four-step process for enabling students with significant cognitive disabilities to access the general curriculum. Step 1 involves identifying the appropriate content standard and what is the most basic concept or critical function that the standard defines. The second step is to define the learning outcome of instruction in a particular unit for all students and then consider the ways in which the complexity of what is required may be adjusted for students with significant cognitive disabilities. Step 3 involves identifying the instructional activities, ensuring that students with significant cognitive disabilities have equitable access to instruction and the curriculum provided to other students. The final step requires the targeting of specific objectives from the IEP for instruction within the unit. Clayton et al. noted that in addition to grade-level curriculum standards, students with significant cognitive disabilities often need instruction in such areas as basic communication, motor skills, and social skills. They argued that ‘by embedding these skills within the context of general education activities, the teacher gives students access to the curriculum as required by IDEA 2004 and NCLB, while still providing ongoing instruction on those essential basic skills’ (p.25).

With particular reference to the unique needs of students with mental retardation in accessing the general curriculum, it involves three levels of action

(planning, curriculum, and instruction), three levels relating to the scope of instruction (whole school, partial school, and individualised), and three levels of curriculum (adaptation, augmentation, and alteration). At one extreme, this model suggests that some students have extensive needs for support, significant alterations to the general curriculum, and individual teaching; at the other extreme, some have only intermittent needs for support, and require minor adaptations to the general curriculum and a school-wide implementation of high quality instructional strategies.

Other writers who have examined ways in which students with special educational needs can access the general curriculum include Wehmeyer et al. (2002), who presented a multi-step, multi-level decision-making model; Udvari-Solner (1996), who described a process for designing curricular adaptations; Udvari-Solner & Thousand (1996), who outlined ways of creating responsive curricula for inclusive schools; and Janney & Snell (1997), who looked at curricular adaptations for students with moderate and severe disabilities in regular elementary classes.

Ensuring that students with special needs can access the general curriculum, while at the same time having their essential needs met, is far from being unproblematic. In their recent review of special education in the Australian Capital Territory, Shaddock et al. (2009), for example, noted that several submissions to the review pointed out that ‘what a student with a disability learns when participating in a lesson or course may not be what they actually need to learn’ (p.66). This becomes particularly evident when the gap between such students’ performance and that of their peers is too great, when the students lack the necessary skills to keep pace with the rest of the class, and when the focus of the teacher is more on getting through the course than on the mastery of essential content by all students.

5.3 Assessment

Just as it is essential to have an adapted curriculum to suit students’ with complex needs, so too is it necessary to make appropriate adjustments to assessment. It is essential that assessment serve educational purposes by promoting learning and guiding teaching. In other words, it should be as much ‘assessment for learning’ as ‘assessment of learning’. It should provide the best possible account of what a learner knows, can do, or has experienced.

In an inclusive classroom, assessment should meet the following criteria:

- It should assist teachers to adapt the curriculum and their teaching methods to all learners. In other words, when it shows that learners have not mastered a particular task, it should allow a teacher to diagnose why this occurred and then to re-design learning opportunities. This is referred to as the *formative* purpose of assessment.
- It should provide feedback to learners and parents.
- It should focus on identifying what has or has not been achieved (i.e., *criterion-referenced assessment*), rather than putting learners in some sort of order of merit (i.e., *norm-referenced assessment*). However, there is still a place for the latter, provided it is interpreted sensitively with students with complex needs.

A second approach to assessment focuses on its diagnostic purposes, which is critically important for determining suitable programmes for students with complex needs. To quote Meyer & Evans (2006):

Sound assessment continues to be a core value for any professional intervention programme. Unless we understand the dynamics of the problem behaviour it is not possible to effect change. These dynamics include the inter-relationships within the individual child's repertoire, how it influences and is maintained by the external environment, and how these complex environments, or systems, further regulate the behaviour. Within this model it also becomes apparent that the meaning attached to the behaviour, how it is defined and represented by the stakeholders or the adults in the child's environment is also a critical consideration. Challenging behaviours are not always easily identified and agreed-upon entities. They are social constructed and socially defined, and so systems need to change, not simply the target behaviour of the target child. Once the behaviour itself is better understood, decisions can be made about how it might be modified (p.34).

5.4 Co-operative Group Teaching

Effective teachers use a mix of whole class, group and individual activities. Cooperative group teaching (sometimes referred to as *cooperative learning*) involves learners working together in small learning groups, helping each other to carry out individual and group tasks. It is a particularly effective strategy for teaching learners with special educational needs, especially in mixed ability groups.

Cooperative group teaching is based on two main ideas about learning. Firstly, it recognises that when learners cooperate, or collaborate, it has a synergistic effect. In other words, by working together they can often achieve a result that is greater than the sum of their individual effects or capabilities. Secondly, it recognises that much of

our knowledge is socially constructed; that is, we learn from others in our immediate environments – our families, our friendship groups and our workplaces. Thus, cooperative group teaching is a 'natural' way of teaching and learning.

The evidence. There is a huge literature on the effects of cooperative learning on achievement and social interactions in general education, as well as in classrooms including learners with special educational needs. For example, a comprehensive study researched the effects of co-operative learning on the reading achievement of elementary students with learning disabilities. A total of 22 classes with 450 3rd and 4th grade learners, including those with learning disabilities, were involved in the study. Teachers in nine of the classes used an approach called Co-operative Reading and Composition (CIRC) to foster comprehension and metacognitive strategies. The other 13 classes formed the controls. In the CIRC classes learners worked in heterogeneous groups on activities including partner reading, examining story structures, learning new vocabulary, and re-telling stories. Significant results were reported in favour of those in CIRC classes on standardised reading and writing tests (Stevens et al., 1987).

To bring about successful group learning, teachers need to attend to four main issues: (1) Develop appropriate group tasks: designing activities that are suitable for all members of the group, especially those with special educational needs, is critical. (2) Teach group process skills and closely monitor their use: these include such things as listening, making eye contact, communicating clearly, asking questions, providing leadership, building trust, making decisions, and managing conflict. (3) Deal effectively with any problems that arise: perhaps the most difficult problems that can occur in groups are the challenge of dealing with 'loners', 'dominators', aggressive or disruptive learners and passive learners. (4) Take care in selecting members of groups that include learners with special educational needs, especially those with emotional and behaviour problems. Its effectiveness with such learners is uncertain at this stage of our knowledge

5.5 Peer Tutoring and Peer Support

According to Cooper & Jacobs (2011), 'the student peer group performs a powerful role in influencing the quality of student behaviour in schools. If not harnessed effectively, it can be a negative force. They cite the work of Barth et al. (2004), who examined 65 classrooms in 17 schools with a high proportion of students with social,

emotional and behavioural difficulties. These writers concluded that peers can serve as reinforcers and models, and that disruptive students could promote negative behaviours, especially if they came to be seen as role models. They also cite two interventions that may alleviate social rejection and discourage negative feedback from peers about unacceptable behaviour. The first involved ‘positive peer reporting’ in which students were given the opportunity to earn tokens for noticing another child’s positive behaviour and reporting it aloud in an end-of day session (e.g., Moroz & Jones, 2002). The second involved ‘tootling’, which does not target an individual child as a focus of peer support, but instead, offers all children the opportunity to stop telling tales (‘tootling’) and begin praising rather less noticeable pro-social behaviour (Skinner, 2002).

In my earlier writing (Mitchell, 2008, 2010), I advocated the employment of peer tutoring, in which one learner (the ‘tutor’) provides a learning experience for another learner (the ‘tutee’), under a teacher’s supervision. Peer tutoring can accelerate learning by giving students more frequent opportunities to respond (Hall et al, 1982). It is best used to promote fluency through practicing or reviewing skills or knowledge, rather than as a means of initially teaching skills or knowledge. In other words, it is used as a supplement to other methods. It is based on the principle that students learn a great deal from each other. It often occurs spontaneously in schools, neighbourhoods, and in homes. Much human activity centres on the reciprocal relationship of giving and receiving. Properly handled, it can be of benefit to both tutees and tutors.

Peer tutoring can take many forms, with pairs comprising different combinations according to age and ability level. A common pattern is for a more able learner to tutor a less able learner of roughly the same age. A variant of it, which occurs when an older learner tutors a younger learner, is sometimes referred to as *cross-age tutoring*. Another variant is *class-wide peer tutoring*, in which all learners in a class would be paired and undertake the roles of both tutors and tutees

Evidence. A meta-analysis of studies evaluating peer-assisted learning strategies (PALS) with elementary school students, reported by Rohrbeck et al. (2003), produced positive effect sizes of 0.59, indicating increases in achievement. These interventions were most effective with vulnerable students, including younger, low-income, and minority students. The authors attribute these findings to two major categories of peer influence: (a) peers serve as natural teachers to stimulate cognitive

development, and (b) peers contribute to task orientation, persistence, and motivation to achieve.

In a study of the effects of PALS on students' reading achievement in 22 U.S. elementary and middle schools, 20 teachers implemented the programme for 15 weeks and 20 control teachers did not. It was found that all three groups of learners (low achievers with and without disabilities and average achievers) demonstrated greater reading progress (Fuchs et al., 2002).

A peer tutoring and a 'special friends' programme in a high school involved learners with severe mental retardation, moderate mental retardation, autism and deaf/blindness. Learners without disabilities who participated in the programme increased their social interactions with the learners with disabilities, compared with a control group who were not involved in the programme (Haring, et al., 1987).

In a class-wide peer tutoring programme (CWPT) in a regular elementary school classroom, learners with autism (*and* their tutors) showed improvements in reading fluency and comprehension. As well, both groups showed increased social interactions during their free time (Kamps, et al., 1994).

Cooper & Jacobs (2011) point out that CWPT has received the 'proven' certification from the US Promising Practices Network (www.promisingpractices.net), which noted that various project evaluations have found that, *inter alia*:

- When students began peer tutoring in the first grade, by the end of the fourth grade they scored more than 11 percentage points higher than control groups on a nationally standardised test in both reading and maths (40 per cent versus 29 per cent in reading, and 49 per cent versus 38 per cent in maths) after test scores were adjusted for differences between the two groups that were determined in the first grade (for example, measured IQ).
- Children were 20 to 70 per cent more likely to stay on task, remain engaged with their lessons and respond to the teacher during peer tutoring than before the programme.
- An experimental group in elementary schools in economically depressed areas performed almost as well as a comparison group of children from higher

of students from other elementary schools in economically depressed areas who

did not receive peer tutoring.

5.6 Classroom Climate

The classroom climate is a multi-component strategy comprising the psychological features of the classroom, as distinct from its physical features. It reflects, but is not limited to, features of the school culture outlined in Chapter Six.

There is clear evidence that the quality of the classroom climate is a significant determinant of learners' achievement. They learn better when they have positive perceptions of the classroom environment, particularly of the teacher.

Students with complex needs often experience the emotions associated with failure. All too often, they have been the recipients of rejection and even hostility from others. Many have learned either not to trust their learning environment or their own ability to survive in it. They are thus at risk for lowered self-concepts, depression, anger, anxiety, and fear. In turn, these emotions negatively affect their learning ... and so on. This vicious cycle can be arrested if teachers

- understand students' emotions and how they facilitate or hinder their motivation to learn;
- set up learning environments that emphasise positive emotions and reduce negative ones as far as possible;
- recognise that students come to school each day with different emotions, and that these will confuse some of them;
- seek to harness the power of positive emotions in the learning process;
- provide environments characterised by stability and repetition, security, warmth, empathy, affirmation, support, a sense of community, and justice and peace.

Evidence. There is a substantial body of research on various aspects of classroom climate and how they impact on academic achievement and affective learning. Unfortunately, I have not been able to find any research that focuses on learners with special educational needs, let alone those with complex needs, although I am confident that the findings are relevant to that group of learners.

In a 1994 analysis of 40 studies, associations were found between a range of classroom environment measures and a variety of cognitive and affective outcome measures across grade levels in several countries (Fraser, 1994).

An early meta-analysis looked at 12 studies carried out in four countries. Higher achievement on a range of outcome measures was found among learners in classes rated as having greater cohesiveness, satisfaction and goal direction and less disorganisation and friction (Haertel et al., 1981). Another, more recent, meta-analysis found that classroom climate was one of the most important factors to affect pupil achievement (Wang et al. 1997).

An OECD study of teaching in 11 countries found that creating a positive classroom climate was a prime characteristic of quality teachers (OECD, 1994).

A Dutch study found that educators who were perceived to be understanding, helpful and friendly and show leadership without being too strict, enhanced learners' achievement and affective outcomes. Those who were seen as being uncertain, dissatisfied with their students and admonishing were associated with lower cognitive and affective outcomes (Wubbels et al., 1991).

An ongoing New Zealand research project, entitled *Kotahitanga* (unity) investigated Maori secondary school students' perceptions of what was involved in improving their educational achievement. The most important influence to emerge centred on the quality of the in-class face-to-face relationships and interactions between them and their teachers. These findings led to the development of an Effective Teaching Profile, which then formed the basis of a professional development intervention⁹. When implemented with a group of 11 teachers in four schools, this was associated with improved learning, behaviour and attendance outcomes for Maori students. It was noted that deficit theorising by teachers is the major impediment to Maori students' educational achievement for it results in teachers having low expectations, which creates a self-fulfilling prophecy of school failure. Unfortunately, the study did not specifically identify learners with special educational needs, let alone those with complex needs, although, as a group, Maori students' overall academic achievement levels are low, their rate of suspension from school is three times that of non-Maori and they tend to leave school with fewer formal qualifications than do their non-Maori peers (38 per cent compared to 19 per cent

⁹ According to Bishop (2010), 'In practice these mean that teachers: care for and acknowledge the mana of the students as culturally located individuals; have high expectations of the learning for students; are able to manage their classrooms so as to promote learning (which includes subject expertise); can reduce their reliance upon transmission modes of education so as to also engage in a range of discursive learning interactions with students or enable students to engage with others in these ways; know and use a range of strategies that can facilitate learning interactively; promote, monitor and reflect on learning outcomes that in turn lead to improvements in Māori student achievement and share this knowledge with the students so that they can reflect on and contribute to their own learning' (p.61).

respectively). (Bishop et al., 2003) In a second study, Bishop et al. (2006) reported that gains in students' numeracy achievement yielded effect sizes of 0.76 for those whose teachers participated in Kotahitanga, compared with 0.52 for those whose teachers were not involved in the project.

From the above, it is clear that teachers have a considerable impact on student outcomes. This is borne out in studies of teachers' negative and positive influences. Firstly, a recent study by Myers & Pianta (2008) draws attention to teachers with a negative influence. They reported a long-term intensification of problem behaviours in children who had a negative relationship with a teacher. Conversely, McDonald et al. (2005) and Cooper & McIntyre (2011) show that teachers' warmth and supportiveness are associated with desirable academic outcomes. Further, Cooper & Jacobs observe that 'Students were most socially and academically engaged when they felt supported and respected by – and when they expressed a sense of trust in – their teachers' (p.61).

5.7 Social Skills Training

Most children quite easily acquire the social skills that are appropriate to their culture, but some do not and must be explicitly taught them. Some have poor social perception and consequently lack social skills; this is particularly true of those with autism and emotional and behavioral disorders (McGrath, 2005). It is also true of learners with severe disabilities, many of whom have difficulty in forming friendships (Wilson, 1999).

The goal of social skills training should be to establish a range of behaviours so that students can select what is appropriate for them in various social contexts (e.g., conversations, conflict situations, games, and group activities). It is unrealistic to expect that such training will always lead to close friendships between all members of the class. Relationships are based on a whole host of other factors, including mutual interests, compatibility, contacts in the neighbourhood, family connections, and so on.

In general, social skills training involves teaching students how to:

- formulate goals for social interaction;
- decode or interpret the most important cues in a social context;
- decide on behaviours that would best meet the social goals for the situation;
- perform the behaviour; and
- judge if the behaviour was effective in meeting the goals (Collett-Klingenberg & Chadsey-Rusch, 1991).

In recent years, a good deal has been written about the notion of ‘theory of mind’, particularly in relation to teaching social skills to learners with autistic spectrum disorders. Briefly, this refers to the ability to understand that other people have beliefs, desires and intentions that are distinct from one’s own and to form hypotheses as to what these are (see http://en.wikipedia.org/wiki/Theory_of_mind). If students do not understand that other people have different thoughts to themselves, they will experience problems in relating and communicating with them. In other words, there are deficits in social cognition, or empathy, relative to mental age (Baron-Cohen, 2004). This has led to the development of intervention programmes to assist learners with theory of mind problems to ‘mind-read’, i.e., to recognise emotions and other people’s perspectives (see, for example, Howlin et al., 1999).

Evidence. Research into the outcomes of social skills training with students with special needs has yielded generally positive, if modest, results.

A US study reviewed the results of 64 single-subject studies that examined the effects of social skills interventions with learners who had emotional or behavioural disorders. The average age of the participants was 9.8 years and 72 per cent were boys. In the studies surveyed, social skills training usually focused on direct instruction of specific skills and included modelling, role-playing, reinforcement and self-control strategies. The authors concluded that although the effects of social skills training were positive, they were modest. Delinquent students seemed to benefit more than those with autism or emotional/behaviour disorders (Mathur et al., 1998).

In a second review, the same team carried out a meta-analysis of social skills training for learners with emotional or behavioural disorders, this time carrying out a meta-analysis of 35 studies. A mean effect size of 0.2 was produced, which means that the average learner would be expected to gain only a modest 8 percentile points after participating in a social skills training programme. Slightly greater effect sizes were found for interventions that focused on specific social skills such as cooperating or social problem-solving, compared with more general interventions (Quinn et al., 1999).

In another review of several meta-analyses involving social skills training, effect sizes ranged from 0.2 (see the previous item) to 0.87, with an average of 0.44. At least in part, this range was attributed to the ‘resistance to intervention’ shown by some groups of learners with special educational needs (Gresham et al., 2001).

A recent UK study found that two social skills training interventions directed at primary school learners at-risk for social exclusion had positive effects on their social skills and social inclusion (Denham et al., 2006).

Cooper & Jacobs (2011) review several studies of social problem-solving and anger management, two of which will be summarised here. Firstly, Battistich et al. (1989) studied the effects of a classroom-based social problem-solving programme on students (n=342) from kindergarten through to fourth grade in three US elementary schools over five years. Students from three similar schools where the programme was not followed were used as comparisons. The intervention set out to promote ‘a caring environment’ in classrooms and involved a range of teacher- led components, including:

- Co-operative activities, where small groups of children worked together toward common goals on academic and non-academic tasks. Fairness, consideration and social responsibility were emphasised. Students were trained in group interaction skills and engaged in reflection and discussion on these.
- The internalisation of pro-social norms and values and the development of self-control were fostered through the building of positive interpersonal relationships. The children set rules and made decisions in their class.
- Activities promoting social understanding such as discussion of classroom events where social co-operation issues were relevant.
- Highlighting pro-social values through discussion of everyday events.
- Helping activities where students were encouraged to help each other in various ways, participate in peer tutoring and ‘buddying’ activities, and engage in community-based charitable activities and helping activities in the school at large.

Findings showed that the treatment group became significantly better at cognitive problem-solving skills (interpersonal sensitivity, consideration of others’ needs and means-ends thinking), and used significantly more pro-social resolution strategies than comparison children. They were also more competent in applying these to hypothetical situations. The findings were replicated with a second cohort.

Secondly, Cooper & Jacobs describe anger management as being an application of cognitive behavioural, self-regulation strategies to dysfunctional anger. They illustrate this with a case study by Kellner et al. (2001), who conducted a repeated

measures design, control group study in a USA day special school with a class of early adolescents with serious emotional or behavioural problems. The ten-session intervention employed a whole-class format, introducing students to self-monitoring (including logs) and self-regulatory techniques specifically focused on anger. Booster sessions aimed to help students maintain positive gains. After participation, students were less likely to engage in fighting with peers, more likely to talk problems through with a counsellor when angry and more likely to use anger logs. At the four-month follow-up, students who had booster sessions continued to make more use of the log than controls.

Finally, extensive research has been reported on the effects on academic and social learning of the *Responsive Classroom* approach. This intervention uses developmentally appropriate teaching strategies to integrate social and academic learning in the classroom, with the goal of helping children ‘to thrive academically, socially, and emotionally’ (Rimm-Kaufman, 2006, p.3). The approach rests on assumptions such as giving equal weight to social and academic curricula; recognising that social interaction facilitates cognitive growth; and recognising that helping children to learn cooperation, assertion, responsibility, empathy, and self-control will facilitate social and academic success. Rimm-Kaufman (2006) reports on the outcomes of studies of the Responsive Classroom approach, including one she and her colleagues carried out in the US. This quasi-experimental study involved comparing the outcomes of three schools participating in the Responsive Classroom approach and three conducting ‘business as usual’. The student body in both sets of schools comprised approximately 50 percent minority children, 30 percent who spoke English as a second language, and 30 percent from poor families. The findings favoured the teachers and students in the Responsive Classroom condition: (1) children showed greater increases in reading and maths; (2) the teachers felt more effective and more positive about teaching; (3) the children had better prosocial skills, felt closer to teachers, were less fearful, and felt more positive about schools, teachers, and peers.

See also Gresham et al. (2006) for how social skills training can be utilised for teaching replacement behaviours to remediate acquisition deficits in at-risk students.

5.8 Cognitive Strategy Instruction

Cognitive strategy instruction (CSI) refers to ways of assisting learners to acquire cognitive skills, or strategies. It does this by helping them to (a) organise information so that its complexity is reduced, and/or (b) integrate information into their existing knowledge (Ashman & Conway, 1997). It involves teaching students skills such as visualisation, planning, self-regulation, memorising, analysing, predicting, making associations, using cues, and thinking about thinking (i.e., metacognition).

Most students develop efficient and effective cognitive skills through their life experiences, with minimal teaching of how to go about the process of learning. Others, however, don't appear to use good techniques or strategies to help them learn. They either don't know what strategies to use, or they use the wrong ones, or they don't spontaneously use strategies (Sugden, 1989). At the heart of CSI is the challenge of developing positive 'habits of mind'. Teachers can help their students acquire these habits by curbing impulsivity, encouraging reflection, organising and activating prior knowledge, approaching tasks in an effective and efficient manner, making key cognitive steps more concrete, and helping them to self-regulate these processes (Ellis, 1993).

Evidence. Two studies will serve to illustrate CSI. Firstly, in a Canadian study of 166 students, aged seven to 13 years, with developmental reading disabilities, three groups were identified: (a) those with deficits in phonological awareness, (b) those with deficits in visual naming speed (i.e., word recognition speed), and (c) those with both deficits. A metacognitive phonics programme resulted in improvements, especially for learners with only phonological deficits. This programme instructed the learners in the acquisition, use, and monitoring of four word identification strategies. These included, for example, a 'compare/contrast' strategy in which the learners were taught to compare an unfamiliar word with a word they already knew (Lovett, et al., 2000).

Secondly, based on an extensive review of research into teaching strategies for students with learning disabilities, a major conclusion was that a model that combines direct instruction and CSI was an effective procedure with that category of learners. Whereas direct instruction alone and CSI alone both yielded substantial effect sizes (0.68 and 0.72, respectively), the combined strategy effect size was 0.84 (Swanson, 2000).

5.9 Self-regulated Learning

One of the features of maturity and a good quality of life in most societies is the ability to take personal responsibility for one's own actions. In free, democratic societies, people expect and are expected to exercise autonomy by making choices and taking decisions over most aspects of their lives. Of course, this is not absolute freedom as we also expect to have a degree of interdependence as we adjust to the needs and wants of others around us. It follows from this that a major objective of education should be to assist all learners to be increasingly involved in making decisions about their own learning and to act on these decisions, whilst at the same time taking account of their interdependence. Self-regulated learning (SRL) aims at helping learners to define goals for themselves, to monitor their own behaviour, and to make decisions and choices of actions that lead to the achievement of their goals (Zimmerman, 2000).

Evidence. In a meta-analysis of 99 studies that used interventions to decrease disruptive classroom behaviour, self-management strategies yielded an effect size of 1.00. In other words, there was a reduction of disruptive behaviour for about 85 per cent of the students treated by this method (Stage & Quiroz, 1997).

In a descriptive review of research conducted up to the early 1990s, 27 studies pertaining to the use of self-monitoring for behaviour management purposes in special education classrooms were analysed. It was found that self-monitoring can be used with learners with special educational needs of various ages in various settings to increase (a) attention to tasks, (b) positive classroom behaviours, and (c) some social skills (Webber et al., 1993).

In another US study, a Self-Determined Learning Model of Instruction was used. This approach involved teaching learners (a) setting their own goals based on their preferences and needs, (b) developing and implementing action plans to achieve those goals, (c) self-evaluating their progress toward achieving their goals, and (d) revising their goals or action plans accordingly (Agran et al., 2000). This model was used in a field test by 21 teachers with 40 students with a mean age of 17 years. The students had a range of disabilities, including mental retardation, learning disabilities, and emotional or behaviour disorders. The results showed that the students receiving instruction in the model attained educationally relevant goals, showed enhanced self-determination, and communicated their satisfaction with the process. Teachers also indicated their

satisfaction and suggested that they would continue to use the model (Wehmeyer et al., 2000).

5.10 Behavioural Approaches

Behavioural approaches focus on how events that occur either before or after students engage in a verbal or physical act affects their subsequent behaviour. These events are referred to as antecedents and consequences, respectively. As described by Church (2003),

During the pre-school and primary school years, contingency management procedures appear to be the most effective procedures for halting antisocial development and accelerating prosocial development. They also have the strongest research support. Contingency management procedures involve (a) the selection of specific behaviour change goals, (b) the teaching of any missing skills which the child needs in order to achieve the goal, (c) the identification of rewards (e.g. small privileges) which will provide the child with a strong motivation to achieve the goal, (d) the use of a small and predetermined penalty (such as a 3-minute time out or privilege loss) for antisocial behaviour and (e) the careful monitoring and recording of child achievements and antisocial responses from hour to hour. ... Contingency management schemes which include both rewards for socially appropriate behaviour and a small penalty for antisocial behaviour motivate a more rapid transition to socially appropriate behaviour than schemes which provide only a reward for appropriate behaviour (p.4).

In the US, behavioural approaches (specifically applied behaviour analysis) have received official recognition, the Surgeon General stating in 1999 that it is the treatment of choice for autism: ‘Thirty years of research demonstrated the efficacy of applied behavioural methods in reducing inappropriate behavior and in increasing communication, learning, and appropriate social behavior’ (US Department of Health and Human Services, 1999).

Citing the work of Carr et al. (1999, 2002), Meyer & Evans (2006) describe how a better understanding of behaviour analysis in natural environments, has led to the formulation of a set of approaches and procedures that have become known as Positive Behavioural Support (PBS). They consider that this orientation has now emerged as the most well-developed and carefully evaluated package for implementing positive behaviour change: ‘what might now be considered the third generation of behavioural interventions.’ (p.22). They point out that PBS ‘has moved progressively from interventions focussed solely on the individual with disabilities to establishing the conditions needed to ensure that natural environments – home, family, school – support safe behaviour for all as well as provide a context for meeting

individual needs' (pp.22-23). Such a model, they argue,

shifts the emphasis from directly modifying the challenging behaviour – as though it were an illness that can be eradicated – to seeing the challenging behaviour as a reflection of a mismatch between the characteristics and needs of the child and the characteristics and needs of the systems within which that child is expected to function (p.30).

Even so, Meyer & Evans sound a note of caution, which may well apply to many of the strategies reviewed in the present document:

... positive behavioural support concepts, having been developed almost exclusively in the United States and applied primarily in Anglo-European countries (e.g., Ireland, Canada), do not fully recognise the cultural perspectives that need to be considered when working with more diverse communities or within specific settings such as bicultural Aotearoa New Zealand, where indigenous and other cultural traditions may vary significantly from dominant cultures in European nations (p.23).

Evidence. Research studies have shown convincingly that behavioural approaches work successfully with a wide range of learners with special educational needs. There is an enormous literature on this strategy, the following just being a sample.

In a comprehensive review of meta-analyses involving 20 different intervention strategies, behaviour modification came out with the third highest effect size (after mnemonic strategies, reading comprehension and just ahead of direct instruction). The effect size of 0.93 for behaviour modification represented the average of effect sizes for social outcomes (0.69) and academic outcomes (1.57) (Forness, 2001).

A review of research on behavioural interventions for learners with autism aged eight years and younger published between 1996 and 2000 concluded there were grounds for significant optimism. The authors noted that the five existing summaries of research in this area showed that the early use of behavioural interventions can result in the reduction of problem behaviours in this group of learners by 80-90 per cent in 50 per cent of the studies. Their own analysis of nine studies showed that nearly 60 per cent of the comparisons reported 90 per cent reduction in problem behaviour (Horner et al., 2002).

Finally, in their review of evidence for teaching students with social, emotional and behavioural difficulties, Cooper & Jacobs (2011) strongly advocate the employment of the Good Behaviour Game, which was first developed by Barrish et al. (1969). They claim that it 'stands out as one of the most powerful applications of behaviourist principles' for improving student behaviour in school settings (p.71).

Further, they point out that the approach has been ‘enjoying significant demonstrable success in Europe and North America since the 1960s’ and that ‘Evidence indicates that it is particularly effective for a wide range of social, emotional and behavioural difficulties and in a wide range of educational settings with students aged four to 18.’ (p.71). It is therefore worth describing in some detail.

Briefly, the Good Behaviour Game is played between teams of students and is based on each member of a team being rewarded for the aggregate behavioural performance of their team. This means that each group member must try to regulate his or her own behaviour in accord with a set of class rules and help fellow team members do the same in order to gain the reinforcement. Students get a cross on the blackboard if a team member breaks an agreed rule. Teams with four or fewer ticks at the end of the game are awarded token reinforcements (small gifts such as stickers or choice of an activity).

As noted by Cooper & Jacobs, the largest randomised control trial on the Good Behaviour Game was conducted in Baltimore public schools in 1985-88. This preventative intervention programme aimed at reducing risk behaviours with both externalising aggressive behaviour and anxious internalising behaviours being targeted. It was carried out over a period of two-years for each cohort of 808 boys and 796 girls, who were randomly assigned to three groups. The first was the control group, which received no additional intervention save those typically applied within the school management system. The second was assigned to a cognitive intervention, mastery learning, and the third to the Good Behaviour Game. The students were interviewed annually for eleven years, from age eight or nine. The data were continually analysed for a variety of outcome measures. The short- and long-term findings include:

- Teachers of those in the Good Behaviour Game group rated their pupils significantly lower for aggression and shyness following six months of intervention. The greatest reductions were for those who had exhibited the most aggression and disruption. Peer ratings agreed, but the reductions for girls were not significant.
- In adolescence, Good Behaviour Game participants maintained their initial gains, particularly those most highly rated for aggression at age six. But some boys who had not displayed aggression at school intake had developed

aggressive and disruptive behaviour by adolescence, despite having taken part in the game.

- The biggest improvements at adolescence involved those placed in classrooms for the most aggressive at first grade.
- Where the Good Behaviour Game was compared to a parental-training and support scheme, it was found that both sets of pupils had a lower likelihood than did control students of being diagnosed with conduct disorder in adolescence or to have been suspended from school. This study suggested that even more positive results may be obtained from combining the two interventions.
- Boys who took part in the game at age five or six, were less likely to smoke than controls by age 14, and less aggressive boys in the initial intervention group were less likely to smoke than their more aggressive peers. This protective outcome did not apply to girls.

5.11 Functional Behavioural Assessment

Functional behavioural assessment (FBA), sometimes referred to as *functional assessment* or *functional behavioural analysis* or *functional analysis* refers to the procedures used to determine the function or purpose of a learner's repeated undesirable behaviour. As expressed by Meyer & Evans (2006), 'a fundamental principle for understanding challenging behaviour is the functional analysis: determining the function that the challenging behaviour achieves for the individual.'(p.32) .In other words, FBA examines why a learner acts in a specific way, and what he or she obtains or avoids when acting this way. This information is then used as a basis for substituting more desirable behaviour in a behaviour support plan (Zirpoli & Melloy, 1997; Sugai et al., 2000).

According to Church (2003), a functional assessment of a child with severe behaviour difficulties is a diagnostic assessment that is designed to accomplish four things:

- To identify what the child can do. This is the *strengths analysis*. This analysis is needed in order to identify the skills which will be extended and built upon.
- To identify what the child *cannot* yet do. This is the *needs analysis*. It asks "What does this child need to learn next?" This analysis must be undertaken in order to identify teaching goals ...
- To identify any environmental conditions (at home and at school) which are functioning to maintain inappropriate responses. This is the *functional analysis*. It asks "What are the functions served by this behaviour for this child in this

context?” A functional analysis of a misbehaviour is based on the assumption that “problem behaviors are performed instead of desired or appropriate behaviors because the former behaviors successfully compete with the latter because they are more *reliable*... and more *efficient*” (Gresham, Watson & Skinner, 2001, p.165).

- To identify the conditions which are operating to prevent the acquisition and mastery of critical alternative behaviours and skills. This is the *ecological analysis*. It asks “What is it that is missing from this child's home and/or classroom experiences which is preventing the child from learning and using an appropriate, prosocial, alternative response?” (pp.68-69).

Evidence. Several studies have demonstrated the utility of FBA with students with special educational needs, including those with complex needs.

In an early application of FBA, the functions of self-injurious behaviour for learners with severe developmental disabilities were shown to include attention, self-stimulation and demands. These assessments led to successful interventions, resulting in the reduction of self-injurious behaviour (Iwata et al., 1982).

More recently, in a review of FBA, 22 studies focused on learners with or at risk for emotional and behavioural disorders were reported. These studies comprised a mix of antecedent-based interventions, consequence-based procedures and a combination of the two interventions. Regardless of the type of intervention, 18 of the 22 studies showed positive results, with clear reductions of problem behaviours and/or increases of appropriate behaviours (Heckaman et al., 2000).

In another comprehensive analysis of school-based FBA, it was shown that this approach was useful for (a) ascertaining the factors that control high frequency problem behaviours in learners with low-incidence disabilities and (b) designing effective interventions for those behaviours. A total of 100 studies were reviewed, with most (69 per cent) of them manipulating both antecedents and consequences. In descending order, the most common functions of target behaviours were to (a) escape from task demands, (b) gain adult attention, (c) gain an object/activity, (d) gain sensory stimulation, and (e) gain peer attention. In nearly a quarter of all participants in the studies, multiple functions were indicated. In all but two of the 148 intervention cases reported, outcome data showed that the intervention was successful (Ervin et al., 2001).

In contrast with these positive results, Cooper & Jacobs (2011) sound a note of caution. They cite research that found (a) practical barriers to the efficient use of FBA, with school-based personnel who were more likely to select negative and exclusionary

strategies as a response to challenging behaviour; (b) serious flaws in the drawing up of plans, even after training sessions; (c) many school teams failing to link the function of the behaviours noted by the analysis in deciding on interventions; and (d) plans containing generalised lists of responses to behaviour, without reference to particular student needs. These weaknesses suggest the need for thorough training in the implementation of FBA.

5.12 Cognitive Behavioural Therapy

Cognitive Behavioural Therapy (CBT) is an active process of changing a person's negative thinking patterns, which in turn leads to changes in behaviour and, ultimately, to a reduction or elimination of feelings of anxiety or depression. It is a brief, systematic form of psychotherapy that teaches people to change the way they think about themselves and act. It is based on the assumption that it is our thinking (hence *cognitive*) that causes us to feel and act (hence *behavioural*) the way we do. Therefore, if we are experiencing unwanted or destructive feelings and behaviours, we must learn how to replace the thinking that leads to them with more realistic or helpful thoughts that lead to more desirable behaviours (see National Association of Cognitive-Behavioral Therapists: <http://www.nacbt.org/whatiscbt.htm> and Wikipedia: http://en.wikipedia.org/wiki/Cognitive_therapy)

Originally developed for adults with depression or anxiety conditions, CBT has successfully been extended to children and adolescents in recent years. As with adults, it has also been used to treat depression and anxiety disorders, as well as aggressiveness, school refusal, and post traumatic stress disorders resulting from such events as sexual and physical abuse, divorce in the family, violence and natural disasters.

Evidence. CBT is one of the most widely researched therapies for children and young people.

Of particular importance for educators, a meta-analysis of school-based studies was reported in 1999. This study surveyed 23 investigations of the effect of CBT on learners with hyperactivity-impulsivity and aggression. The mean effect size across all the studies was 0.74, with 89 per cent of the studies reporting that those in treatment groups experienced greater gains than those in control groups. In all but one of the studies, the children were treated in self-contained special classes in regular schools or in regular classes. All of the studies incorporated strategies designed to assist children

increase self-control, mostly by using covert self-statements to regulate their behaviour (Robinson et al., 1999).

A recent English review reported similarly positive results for CBT (Pattison & Harris, 2006). This review reported on the research evidence on the outcomes of four approaches to counselling children and young people: CBT, person-centred, psychodynamic and creative therapies. More high quality evidence was found for the effectiveness of CBT than the other approaches. In a breakdown of the studies reviewed, CBT was found to be an effective therapy for the following problem areas: (a) behavioural and conduct disorders, (b) anxiety, school-related issues, self-harming practices, and sexual abuse.

In an earlier comprehensive summary of 14 meta-analyses of CBT carried out between 1983 and 1991, the effect size ranged from 0.15 to 0.99, with a mean of 0.66 (Lipsey & Wilson, 1993). A more recent meta-analysis, carried out by Dutch researchers, reviewed the outcomes of CBT for anti-social behaviour in children, as reported in 30 studies. The mean effect size was 0.48 at the end of treatment and 0.66 at follow-up (12 studies only reporting on this). There was a positive relationship between children's age and effect size, suggesting that CBT is more effective with older children. Given the cognitive requirements of CBT, this is not altogether surprising. The researchers also commented that since the outcomes for CBT for children with antisocial behaviour appeared to be smaller than those achieved with parent management training, CBT might be more useful as a component of a multi-modal approach. They also mentioned that it could be combined with medication, which falls outside the coverage of the present review (van de Weil et al., 2002).

In their review, Cooper & Jacobs (2011) reported on research on the effects of CBT on children with anxiety disorders, which they referred to as 'acting-in' disorders as distinct from 'acting-out' disorders. Two studies they reviewed are particularly noteworthy:

Firstly, Schoenfeld & Janney (2008) completed a research review of school-based CBT for anxiety disorders and concluded as follows:

The results of this intervention research are unequivocal: school-based intervention for anxiety disorders is effective. Students with anxiety disorders who participate in cognitive behavioural intervention at school emerge with fewer anxious symptoms than nonparticipants, and show similar effects to school-based cognitive-behavioural therapy as do peers who participate in off-campus interventions (p.598).

Secondly, Kendall (1994) illustrated the efficacy of clinic-based CBT for children with anxiety disorders in a randomised control study on the application of such an intervention on children aged nine to 13. Clinical psychology doctoral students conducted the interventions on a one-to-one basis over 16 sessions and included the following assisting the child to (a) recognise anxious feelings and somatic reactions to anxiety; (b) clarify cognition in anxiety-provoking situations (unrealistic or negative attributions and expectations); (c) develop a plan to help cope with the situation (modifying anxious self-talk into coping self-talk, as well as determining what coping actions might be effective); and (d) evaluating performance and administering self-reinforcement as appropriate. The intervention lasted eight weeks. The study findings indicated that children who underwent the intervention showed significantly better performance than controls on a battery of standardised tests that measured various dimensions, including self-reported depressive symptoms, negative affectivity, and ability to cope with stressful situations. These improvements maintained at follow-up after one year.

Cooper & Jacobs (2011) emphasise that these studies are clinic-based, not school-based, although they are accessible to school-based personnel.

5.13 FRIENDS Programme

Although CBT in general is probably of greater relevance to psychologists and counsellors than teachers, there is a notable exception: the FRIENDS programme, pioneered in Australia by Barrett and her colleagues (Barrett & May, 2007; Barrett et al., 1999), is an example of CBT. The FRIENDS acronym stands for:

- F = feeling worried (self-monitoring skills)
- R = relax and feel good (self-control skills)
- I = inner helpful thoughts (self-management skills)
- E = explore plans (skills for identifying options and making choices)
- N = nice work, reward yourself (self-reinforcement skills)
- D = don't forget to practice (maintenance skills)
- S = stay calm for life (extended maintenance skills)

Barrett & May (2007) describe the FRIENDS programme as being

about preventing childhood anxiety and depression through the application of firm cognitive behavioural principles and the building of emotional resilience. It aims to reduce the incidence of serious psychological disorders, emotional distress and impairment in social functioning by teaching children and young people how to cope with, and manage, anxiety, both now and in later life. (p.4)

It is both a treatment and a preventative programme and is employed with individuals or groups, directed at children and young people aged 7-16 years. As of

2007, FRIENDS was being used in over 300 schools and in more than 200 hospitals and area health services in Australia. As well, it has been taken up in several European countries, the US, the UK, Canada and Mexico.

Evidence. As noted by Cooper & Jacobs (2011), Barrett et al. (2006) describe a randomised control trial study. The main findings indicated significant reductions in anxiety symptoms that were maintained at 12-, 24- and 36-month follow-ups. Initially the effects on girls were significantly higher than for boys though this difference disappeared after 36 months. In another Australian investigation, Lowry-Webster et al. (2001) studied 594 students aged 10 - 13 attending seven secondary schools. The students were randomly-allocated by class group to either the FRIENDS programme embedded in the school curriculum or a comparison condition in which students had no exposure to the programme. Results showed children receiving the FRIENDS intervention reported fewer anxiety symptoms, regardless of their risk status, when compared to the comparison group. Similar positive findings were reported by Bernstein et al. (2005) in a study carried out with pupils aged 7-11 (n=453) from three USA schools who undertook the FRIENDS programme. They showed significantly decreased anxiety levels than controls, while those who underwent an enhanced version of FRIENDS, which included a parent training component, showed the best outcomes.

In another study, evidence reported by Barrett & Turner (2001) found no differential effect on student outcomes for students who received the FRIENDS intervention led by teachers compared with those led by psychologists.

Cooper & Jacobs' (2011) conclusion is worth quoting at length:

The findings from these robust studies indicate that the FRIENDS intervention is extremely effective for students with anxiety problems aged seven to 13. It is particularly effective for those with clinically-significant anxiety problems and low self-esteem, but has also been shown to be effective in improving the emotional coping skills of children and young people in the general population. In this sense FRIENDS can be seen to combine the best qualities of a therapeutic programme with a general life skills intervention that can be incorporated into the regular curriculum for all students. One of its many advantages is that it allows for vulnerable students to receive direct support without their having to be singled out and possibly stigmatised (Lowry-Webster, 2001).

5.14 Review and Practice

Review and practice require planning and supervising opportunities for students to encounter the same skills or concepts on several occasions, preferably in

different contexts. This is to ensure that they become readily available in their primary memory and/or their long-term memory. A basic assumption of this strategy is that ‘one-shot’ learning is a rare occurrence. Rather, for much of our learning we require repeated experiences for the skill or the concept for it to be grasped and retained.

Evidence. In a comprehensive meta-analysis of 93 intervention studies targeting adolescents with learning disabilities, the single most important strategy was found to be explicit practice, defined as ‘treatment activities related to distributed review and practice, repeated practice, sequenced reviews, daily feedback, and/or weekly reviews’ (Swanson & Hoskyn, 2001). Similarly, a recent synthesis examined 24 studies of effective interventions for building reading fluency with elementary students with learning disabilities. One of the main factors that emerged was multiple opportunities to repeatedly read familiar text independently and with corrective feedback. This led to improvements in the automatic processing of text and, hence, to improved speed and accuracy (i.e., fluency) (Chard et al., 2002).

5.15 Formative Assessment

There is a tension between the need for schools to ascertain students’ level of achievement for accountability and reporting purposes and the need to take account of what is best educationally for the students (Bauer et al., 2003). This distinction is sometimes referred to ‘assessment *of* learning’ (or summative assessment), compared with ‘assessment *for* learning’ (or formative assessment) (Harlen, 2007; Watkins & D’Alessio, 2009). If the purpose is to compare students against pre-determined standards, then the former is best suited; if the purpose is to improve learning, the latter should be used. However, sometimes assessment serves both summative and formative purposes. How one classifies the two types depends on the extent to which assessment leads to feedback that enables learners to improve their performances. The more it does this, the more justified is its classification as formative assessment.

Evidence. There is evidence to suggest that formative assessment has a positive effect on learning outcomes for students with special educational needs. Three US studies will serve as examples of such research. Firstly, in an early meta-analysis of 21 studies of the effects of formative evaluation, an effect size of 0.70 was obtained. However, when formative evaluation was combined with positive reinforcement for improvement (i.e., feedback), the effect size was even higher at 1.12 (Fuchs & Fuchs,

1986). Secondly, a study using formative evaluation system with low-achieving students in a large urban school system resulted in significant gains in math achievement (Ysseldyke, 2001). Thirdly, there is evidence to show that teachers trained in formative assessment are more open to changing their instructional strategies to promote learners' mastery of material (Bloom et al., 1992). Furthermore, it has been shown that without formative assessment, teachers' perceptions of learners' performances are often erroneous (Fuchs et al., 1984).

5.16 Feedback

The other side of the formative assessment coin is feedback. Indeed, the whole point of formative assessment is to provide feedback to students, as well as to the teacher. It is important that teachers convey a sense that feedback is intended to be helpful, not embarrassing, and that it is part of the joint search for success. For this reason, errors can be tolerated as they provide good information on learners' current levels of understanding and misunderstanding. The purposes of feedback are to motivate learners, to inform them how well they have done, and, above all, to show them how they could improve. To achieve these purposes, feedback should be: timely, explicit, and focused on strategy use, rather than on the student's ability or effort.

Evidence. After synthesising a large number of studies on the effects of a wide range of influences on learner achievement, Hattie (2003) found 139 that focused on feedback. With an effect size of 1.13, this was the most powerful of all the influences on achievement. He concluded that 'The simplest prescription for improving education must be 'dollops of feedback' – providing information how and why the child understands and misunderstands, and what directions the student must take to improve'. Although Hattie's meta-analysis was not focused on students with special educational needs, let alone those with complex needs, the results are highly likely to apply to such learners.

5.17 Social and Emotional Learning Programmes

A range of programmes fall under the broad rubric of social and emotional learning (SEL) programmes. Durlak et al. (2011) cite the following: Elias et al. (1997) defined SEL as the process of acquiring core competencies to recognise and manage emotions, set and achieve positive goals, appreciate the perspectives of others, establish and maintain positive relationships, make responsible decisions, and handle interpersonal situations constructively. SEL programmes aim to

foster the development of five interrelated sets of cognitive, affective, and behavioral competencies: self-awareness, self-management, social awareness, relationship skills, and responsible decision-making (Collaborative for Academic, Social, and Emotional Learning, 2005). These competencies, in turn, should provide a foundation for more positive social behaviours, fewer conduct problems, less emotional distress, and improved test scores and grades (Greenberg et al., 2003). Further, over time, mastering SEL leads to a shift from being predominantly controlled by external factors to acting increasingly in accord with internalised beliefs and values, caring and concern for others, making good decisions, and taking responsibility for one's choices and behaviors (Bear & Watkins, 2006). Through systematic instruction, SEL skills may be taught, modeled, practiced, and applied to diverse situations so that students use them as part of their daily repertoire of behaviors (Ladd & Mize, 1983; Weissberg et al., 1989). In addition, many programs help students apply SEL skills in preventing specific problem behaviors such as substance use, interpersonal violence, bullying, and school failure (Zins & Elias, 2006).

In the mid-1990s, a Collaborative for Academic, Social, and Emotional Learning (CASEL) was formed in the US, with the goal of establishing high-quality, evidence-based SEL as an essential part of preschool through high school education. CASEL's 39 Guidelines for Educators cover four primary domains: (1) life skills and social competencies, (2) health promotion and problem-prevention skills, (3) coping skills and social support for transitions and crises, and (4) positive contributory service (see Elbertson et al., 2010; Elias et al., 1997).

As noted by Durlak et al. (2011), in the US the Academic, Social, and Emotional Learning Act authorises the Secretary of Education to establish a National Technical Assistance and Training Center for Social and Emotional Learning to, *inter alia*, identify, promote, and support evidence-based SEL standards and programming in elementary and secondary schools. An example of the uptake of SEL is provided by Illinois, which became the first state to require every school district to develop a plan for implementing SEL programmes in their schools.

Parallel developments have also occurred in the UK. For example, Humphrey et al. (2008) recently reported on their evaluation of the Primary Social and Emotional Aspects of Learning (SEAL) work, which, at the time of writing, was being used in more than 80 percent of primary schools across England. They described SEAL as being ‘a comprehensive, whole-school approach to promoting the social and emotional skills that are thought to underpin effective learning, positive behaviour, regular attendance, and emotional well-being’ (p.5). It is delivered in three ‘waves of intervention’ The first wave centres on whole-school development work designed to create the ethos and climate in which social and emotional skills can be promoted. The second wave involves small group intervention for children who are thought to need additional support to develop their social and emotional skills. The third wave involves one-to-one intervention with children who have not benefitted from the previous two waves. These may include children at risk of or experiencing mental health issues.

A third example of a SEL programme is described by Brackett et al. (2010) in their description of the RULER Feeling Words Curriculum (RULER refers to Recognise emotions in oneself and in other people, Understand the causes and consequences of a wide range of emotions, Label emotions using a sophisticated vocabulary, Express emotions in socially appropriate ways, and Regulate emotions effectively). RULER helps students to learn these skills by integrating formal lessons and opportunities to practice them into regular classroom instruction. As with all SEL programmes, it is assumed that the ability to process emotional information enhances cognitive activities, promotes well-being, and facilitates social functioning.

Evidence. A recent comprehensive meta-analysis carried out by Durlak et al. (2011), involved 213 school-based SEL programmes involving 270,034 kindergarten through high school students. They concluded that ‘compared with controls, SEL participants demonstrated significantly improved social and emotional skills, attitudes, behavior, and academic performance that reflected an 11-percentile-point gain in achievement.’ (p.405)

In a second study, Humphrey et al. (2008) reported on their evaluation of the second wave of SEAL (see above). They found that there was statistically

significant evidence that the small group work in primary-level SEAL had a positive impact on, for example, children's overall emotional literacy; staff-rated self-regulation; pupil-rated empathy, self-regulation and social skills. As well, there were reductions in pupil-rated and staff-rated peer problems.

However, a recently published UK study of secondary social and emotional aspects of learning (SEAL), a programme that was launched in 2007, gives pause for thought (Wigglesworth et al., 2012). The aim of this study was to examine the impact of SEAL on outcomes such as social and emotional skills, behaviour and mental health difficulties. The study utilised a quantitative, quasi-experimental design with a sample of 22 schools (approximately 2360 pupils) implementing the SEAL programme, and 19 matched comparison schools (approximately 1991 pupils), selected on the basis of similar school-level characteristics. A cohort of pupils in these schools completed annual self-rated assessments of their social and emotional skills, mental health difficulties and pro-social behaviour over a two-year period. After controlling for a range of school- and pupil-level characteristics, analysis using multi-level modelling indicated marginal, non-significant effects of the SEAL programme on students' social and emotional skills and mental health difficulties, and no significant effect on their pro-social behaviour. The study's findings are discussed in relation to existing evidence about the effectiveness of the SEAL programme and the broader SEL evidence base. Several reasons for the discrepancy between this UK study and the mainly positive US studies are put forward. Firstly, there is the issue of cultural transferability. Secondly, a distinction can be drawn between the US studies, which have mainly been 'efficacy' studies, i.e., well-controlled, well-supported studies, compared with the Wigglesworth et al. study, which was an 'effectiveness' study, i.e., carried out in real-life settings with limited resources. Thirdly, the UK study, in comparison with most other studies, had a superior control of a large number of variables. Their conclusion is pertinent not only to SEAL, but to many other interventions outlined in the present review: it is essential that there be a rigorous collection and use of empirical evidence through randomised controlled trials before programmes are brought to scale.

Another study investigated the impact of a 30-week implementation of the RULER programme (see above) with 5th and 6th grade students in three US schools (Brackett et al., 2010). It was found that students in classrooms in which the RULER

programmes was integrated had higher end-of-year grades and higher teacher ratings of social and emotional competence compared to students in the comparison group.

5.18 Early Intervention

In 2011, a report from the Prime Minister's Chief Science Advisor, Sir Peter Gluckman, included the following:

The evidence shows that the risk of impulsive and antisocial behaviour is greatly increased by experiences earlier in life. It is now clear that early childhood is the critical period in which executive functions such as the fundamentals of self-control are established. Children who do not adequately develop these executive functions in early life are more likely to make poor decisions during adolescence, given the inevitable exposures to risk in the teenage years. It is very clear from our review of the literature that more can be done to improve socialisation and executive function development by reorientation of early childhood programmes. Further, while all children will benefit from these programmes, the evidence is compelling that targeting intensive but costly interventions towards the higher-risk sections of the community has a high rate of social and economic return. Hence the critical importance of adopting a life-course approach to prevention (p.1).

And, further:

Social investment in New Zealand should take more account of the growing evidence that prevention and intervention strategies applied early in life are more effective in altering outcomes and reap more economic returns over the life course than do strategies applied later. This will require long-term commitment to appropriate policies and programmes (p.2).

As well, in New Zealand, the policies, *Ka Hikitia – Managing for Success: The Māori Education Strategy 2008-2012* and the *Pasifika Education Plan 2008–2012* both indicate a strategic focus on earlier identification of and intervention for children with specific barriers to learning.

The above sentiments are widely echoed in the international literature. Most recently, an authoritative Cochrane review focused on behavioural and cognitive-behavioural group-based parenting programmes for early-onset conduct problems (Furlong et al. 2012). It is worth quoting at length:

This review includes 13 trials (10 RCTs and three quasi-randomised trials), as well as two economic evaluations based on two of the trials. Overall, there were 1078 participants (646 in the intervention group; 432 in the control group). The results indicate that parent training produced a statistically significant reduction in child conduct problems, whether assessed by parents or independently assessed. The intervention led to statistically significant improvements in parental mental health ... and positive parenting skills, based on both parent reports. Parent training also produced a statistically significant reduction in negative or harsh parenting practices according to both parent reports and independent assessments.... Moreover, the intervention demonstrated evidence

of cost-effectiveness. When compared to a waiting list control group, there was a cost of approximately \$US2500 (GBP 1712; EUR 2217) per family to bring the average child with clinical levels of conduct problems into the non-clinical range. These costs of programme delivery are modest when compared with the long-term health, social, educational and legal costs associated with childhood conduct problems. Conclusion: Behavioural and cognitive-behavioural group-based parenting interventions are effective and cost-effective for improving child conduct problems, parental mental health and parenting skills in the short term. The cost of programme delivery was modest when compared with the long-term health, social, educational and legal costs associated with childhood conduct problems. Further research is needed on the long-term assessment of outcomes.

In a further review, Buckley (2009), from the US Department of Education's Institute of Education Science, concluded that 'a substantial body of research has shown that the early onset of behavioral and mental health problems during elementary school is associated with an increased risk for subsequent severe behavior and academic problems' (p.195) Buckley goes on to note research that shows that 'in the absence of effective intervention, many students who exhibit serious behavior problems in the early elementary grades...develop more significant antisocial and disruptive behavior patterns by the upper elementary or middle school grades' (p.195).

In a similar vein, one of Church's (2006) major conclusions in his review was that 'In order to prevent antisocial children growing up to become antisocial adults, it is desirable that such children be identified as early as possible and as soon as the first signs of antisocial development begin to appear' (p.50). He went on to note that 'improvements in our ability to detect antisocial development probably means that we could identify, by about age 5 if not sooner, a majority of those children who, without suitable intervention, are likely to be at high risk of life-course persistent antisocial behaviour problems' (p.66). He cites research by Fergusson et al. (1993) to the effect that antisocial behaviour early in a child's school career is the single best predictor of delinquency in adolescence.

Church reviews several early intervention programmes targeting 'antisocial' children, some based in New Zealand. These will not be reviewed here, but suffice to note some of his key conclusions:

- The research reviewed in this report indicates fairly clearly that it is possible to identify children with early onset antisocial development prior to school entry. This means that early intervention designed to prevent further antisocial development is demonstrably feasible.
- The research reviewed in this section indicates that home and school interventions are more effective in halting and reversing antisocial development

than interventions in the home only or the school only.

- The research reviewed in this section suggests that well designed home and school interventions, which reach the child before the age of 7, may succeed in returning the antisocial child to a normal developmental trajectory in 70 to 80 per cent of cases. (p.94)
- Schools should identify their antisocial children as early in their school career as possible. This is because the task of reversing antisocial development becomes increasingly difficult the older the child becomes. (p.114)

In his estimate of the financial impact of delaying treatment, Church concluded that the cost of halting antisocial development and returning the child to a normal developmental pathway at each age level increases from \$5,000 at age 5 to \$12,000 at age 10 and then to \$60,000 at age 15. He recognised that these were estimates only and that more detailed analyses were needed. ‘Nevertheless’, he stated, ‘it does seem highly likely that the costs of halting and reversing antisocial development will be found to fall on an exponential curve over the ages 3 to 17 years’ (p.156).

A similar position to Church’s regarding the importance of early intervention is taken by Meyer & Evans & (2006) in their review of the literature on interventions with children with developmental disabilities. They refer to the UK work of Murphy et al. (2005). According to Meyer & Evans, this research ‘presented perhaps the most powerful evidence available to date of the consequences for a child, the family and the community if challenging behaviour at a young age is ignored or allowed to escalate into the middle childhood years’ (p.16). In their investigation of challenging behaviour in those with severe intellectual disabilities and/or autism, Murphy et al. followed up a large sample of children aged 15 years or younger to twelve years later. Children who were labelled socially impaired in the earlier period later evidenced significantly greater abnormal behaviour. Later high levels of abnormal behaviour were predicted by the earlier presence of one or more of the following factors: a diagnosis of autism/autistic spectrum disorders, social impairment, limited expressive language, and abnormal behaviour. Meyer & Evans conclude that ‘Their evidence supports systematic and early intervention with young children who present these factors as a priority, particularly given the pervasive impact of challenging behaviours on the child and his/her family’ (p.17).

5.19 The Hei Āwhina Matua project

This project is an example of an approach targeting Māori children and youth who have developmental disorders and serious challenging behaviours. It focuses on developing positive and effective behaviour management strategies and educational

resource materials to address the needs of Māori children of all ages in a culturally appropriate way (Berryman & Glynn, 2004).

5.20 Multi-component Programmes

A few studies have investigated the impact of two or more teaching strategies on learners' academic achievement and social behaviours, without giving them a programme name, such as in those mentioned above.. Many of them have combined cognitive strategy instruction with another type of intervention, including direct instruction (Swanson, 2000), information and communications technology (Woodward & Rieth, 1997), phonological training (Lovett et al., 2000), and co-operative group teaching (Swanson, 2000). One Canadian study looked at the combination of three strategies: co-operative group teaching, teacher collaboration and parent involvement (Saint-Laurent et al., 1998).

Recent UK evidence shows that teachers who are effective in teaching disadvantaged learners demonstrate skills in a 'bundle' of strategies, many of which have already been referred to. They:

- Have *excellent organisational skills*: teachers have clear learning objectives for lessons and make sure their learners understand them. They also organise their resources well and have clear, well-established and smooth classroom routines.
- Establish a *positive classroom climate*: teachers have positive relationships with their learners and create happy classrooms with mutual respect and positive expectations for achievement.
- *Personalise their teaching*: teachers are sensitive to the needs and interests of their pupils and provide a variety of resources to suit individual pupils.
- Use *dialogic teaching and learning*: pupils work collaboratively, receive evaluative feedback from their teachers (and from their peers) and spend more time learning.
- Make more frequent *use of the 'plenary'*: teachers use whole class methods to provide feedback and to allow further discussion.

5.21 Summary

1. *The inclusive classroom is an essential component of the comprehensive ecological approach to working with students with complex needs.*
2. *There are universal needs i.e., those shared by all children; semi-universal needs, i.e., those shared by all children with special needs; specific needs, i.e., those that*

are specific to all children falling into a particular category (e.g., those with complex needs); and needs that are unique to each individual child.

3. *All students, including those with special needs, benefit from a common set of strategies, even if they have to be adapted to take account of varying cognitive, emotional and social capabilities. What is required is the systematic, explicit and intensive application of a wide range of effective teaching strategies.*

4. *Response to Intervention (US) and Graduated Response (England) models involve consideration of individual student's response to instruction across multiple (three or four) tiers of intervention:*

Tier I: core classroom instruction.

Tier II: supplemental (or secondary) instruction.

Tier III: instruction for intensive intervention (tertiary).

Tier IV: highly specialised intervention.

5. *Educators are increasingly expected to be responsible not only for helping students to achieve the best possible outcomes, but also for using the most scientifically valid methods to achieve them.*

6. *Evidence-based teaching strategies may be defined as 'clearly specified teaching strategies that have been shown in controlled research to be effective in bringing about desired outcomes in a delineated population of learners.'*

7. *As with all students, those with complex needs should be provided with an education that enables them to acquire academic skills such as literacy and numeracy, as well as maximising their emotional well-being and positive social functioning.*

8. *Strategies and programmes that have a strong evidential base include:*

- *Adapted curricula*
- *Assessment*
- *Cooperative group teaching*
- *Peer tutoring and peer support*
- *Classroom climate*
- *Social skills training*
- *Cognitive strategy instruction*
- *Self-regulated learning*
- *Behavioural approaches*

- *Functional behavioural assessment*
- *Cognitive behavioural therapy*
- *Review and practice*
- *Formative assessment*
- *Feedback*
- *Social and emotional learning programmes*
- *Early intervention*
- *The Hei Āwhina Matua project*
- *Multi-component programmes*

CHAPTER SIX

THE CHILD IN THE WHOLE-SCHOOL

6.1 Introduction

So far, we have looked at the child in the context of the microsystem of the family and the exosystem of the inclusive classroom. We now turn to an extension of the exosystem, the school as a whole.

This chapter will consider the following whole-school approaches to working with children with special educational needs, particularly those with complex needs:

- 6.2 School culture
- 6.3 School-wide Positive Behaviour Support
- 6.4 Success for All
- 6.5 Check and Correct
- 6.6 Wraparound (See Chapter Two)
- 6.7 The full-service school (see Chapter Two)
- 6.8 Health Promoting Schools (see Chapter Two)

6.2 School Culture¹⁰

Creating a positive school culture, or *ethos*, involves developing and implementing goals for the school. These goals will reflect the shared values, beliefs, attitudes, traditions and behavioural norms of its members, particularly those who are in leadership positions. In terms of inclusive schools, this means developing (a) a strong commitment to accepting and celebrating diversity, (b) a sensitivity to cultural issues, and (c) setting high, but realistic, standards of achievement and behaviour.

The idea that individual schools have unique cultures is a relatively recent arrival on the educational scene. Drawn from anthropological and organisational research, and the social psychology of schooling, it provides a powerful tool for understanding and influencing many of the behaviours that take place in schools. Sometimes, a school's culture is expressed in a formal vision statement, in other school documents, or in pronouncements of school leaders. Mostly, however, it is unspoken and is shown in the interactions that take place in classrooms, in the playground during recesses, in the staffroom, and in the community. In general, a school's culture is a characteristic of the

¹⁰ Based on Mitchell (2008).

school as an organisation and not of the accumulation of individual personalities (i.e., the whole is greater than the sum of the parts), although all members of the school community contribute to forming its culture (Lindsay & Muijs, 2006).

Evidence. A recent British study investigated the ways in which schools in a local education authority addressed underachievement in boys, focusing on three groups causing most concern: black Caribbean, black African and white UK boys. Three primary and three secondary schools that were producing results above expectation were studied. The results showed that these successful schools stressed (a) an inclusive ethos; (b) overall school effectiveness; (c) a broad, diverse curriculum; (d) monitoring of individual performances; (e) high, but realistic expectations; and (f) strong connections with parents (Lindsay & Muijs, 2006).

In a qualitative study of a US elementary school, the relationship between school culture and inclusion was analysed. The researchers found three underlying characteristics of the school's culture to be related to the success of its inclusion programme: (a) an inclusive leader, who employed a democratic approach and had a clear set of values; (b) a broad vision of the school community, shown by including families as well as the wider community in every aspect of the school; and (c) shared language and values, shown, for example, in widespread use of the phrase, 'a school for everyone' (Zollers et al., 1999).

In another qualitative study, three US schools were studied over a school year, with the aim of examining leadership in inclusive education for a range of learners with severe disabilities. The study looked at who carried out six leadership functions: (a) providing and selling a vision, (b) providing encouragement and recognition, (c) obtaining resources, (d) adapting standard operating procedures, (e) monitoring improvement, and (f) handling disturbances. The results showed that multiple individuals, including those who did not have formal authority in the schools, carried out these leadership roles (Mayrowetz & Weinstein, 1999).

See also Gregory et al. (2007) for a review of how 'school climate' can facilitate the implementation of preventative intervention.

6.3 School-wide Positive Behavioural Support¹¹

School-wide Positive Behaviour Support (SW-PBS) is a behaviourally-based, proactive approach to building an entire school community's capacity to deal with the

¹¹ Based on Mitchell (2008).

wide array of behavioural challenges. It is widely implemented in the US (in over 13,000 schools as of 2010, according to Simonsen et al, 2011) and is currently in use in New Zealand schools.

SW-PBS is a systems approach, which emphasises (a) the prevention and reduction of chronic problem behaviour, (b) active instruction of adaptive skills, (c) a continuum of consequences for problem behaviours, and (d) interventions for learners with the most intractable problem behaviours (Horner et al., 2005). As such, it is a cluster of effective strategies, centring on the school as an organisation, and aimed at enhancing the quality of life of all its members (Carr et al., 2002).

There is a growing body of evidence that by developing a proactive, school-wide system that incorporates these strategies, SW-PBS can be effective in decreasing the level of problem behaviour. Such an approach recognises that a school has its own unique culture, as described above, and is a complex organisation comprising (a) people of varying ages, abilities and authority, (b) environments ranging from classrooms to cafeterias, (c) policies, (d) routines, and (e) procedures, all of which must function as a coordinated whole (Sprague et al., 2001).

A core feature of SW-PBT is that it is a team-based systems approach, with a school-wide plan. It is as much concerned with fixing problem contexts as problem behaviours. This requires all members of the school staff (including bus drivers, caretakers/janitors, etc.) to work together on a common agenda of goals and approaches to learners' behaviour. To achieve this, several factors are very important: school leadership, administrative support, on-site professional development for staff, and consistency across all staff members. It is a good idea to set up a school-wide support team to guide and direct the process.

It is important that one of the main roles of SW-PBT be seen as preventing problem behaviours from occurring or from becoming more serious, chronic conditions. Within this prevention theme a three-tiered approach is typically taken (Freeman et al., 2006); OSEP Technical Assistance Center on Positive Behavioral Interventions and Support; Lewis & Sugai, 1999). Derived from models of delivering health services in the community, this involves setting up a continuum of behaviour support practices in a school, with three levels: primary, secondary and tertiary prevention. *Primary or universal prevention strategies* have the goal of creating a positive social culture and preventing new cases of problem behaviour from occurring. It does this by involving all students and all adults within all school settings. It does not require individual students

to be identified. Approximately 80 percent of the student population are targeted at this level. *Secondary prevention strategies* recognise that primary prevention does not work for all students. They are aimed at identifying and supporting about 15 percent of individual students who are at risk of engaging in more serious problem behaviour before they reach that stage. *Tertiary prevention strategies* focus on the smaller number of students (about 5 percent) who engage in serious and chronic problem behaviour and who require intensive, individualised intervention. Put another way, the three levels equate with universal support, group support and individual support, respectively. It should be noted that in SW-PBS learners who receive group or individual support also participate in universal support programmes (Horner et al. 2005; Turnbull et al., 2002; Bambara & Lohrman, 2006).

Evidence. A range of research has been carried out into outcomes of SW-PBS. All of the following studies were conducted in the US:

A recent randomised controlled study reported on its effectiveness in 37 elementary schools over a five-year period (Bradshaw et al., 2010). It was found that schools trained in SW-PBS implemented the model with high fidelity and experienced significant reductions in student suspensions and discipline referrals.

An earlier study carried out in a rural middle school catering for 6th, 7th and 8th grade students evaluated a SW-PBS programme designed to define, teach, and reward appropriate behaviour. In the beginning of the first year of the programme the students were taught school expectations. Throughout the year, they received rewards for appropriate behaviour and office referrals for infractions. Results showed a 42 per cent reduction in office referrals compared with the previous year when no interventions were carried out (Taylor-Greene et al., 1997).

A third study reported on a project aimed at assisting elementary and middle schools to implement a school-wide discipline plan based on the Effective Behaviour Support model (Sugai & Horner, 1994) and the Second Step violence prevention curriculum (Grossman et al., 1997) with all students in the school. Nine treatment and six comparison schools were studied. The results showed greatly reduced office referrals for unacceptable behaviour and improved social skills knowledge for learners in the treatment schools (Sprague et al., 2001).

The purpose of a fourth study was to explore the effects of a proactive school-wide discipline approach on the frequency of problem behaviour exhibited by

elementary students. Specifically, the study was designed to explore the impact of a social skill instruction programme, combined with active supervision and direct intervention on problem behaviours, across three specific school settings: cafeteria, recess, and a hallway transition. Results showed that educators reduced the rate of problem behaviours across each targeted setting (Lewis et al., 1998).

In the context of the present review, it is noteworthy that little evaluation research has been carried out on the effects of SW-PBS on the behaviours of individual students with the most significant disabilities (Freeman et al., 2006).

Also, there appears to be little work carried out into how SW-PBS can be integrated with cultural responsiveness. Vincent et al. (2011) have addressed this issue, proposing an expansion of SW-PBS to facilitate culturally responsive behaviour support programmes. They suggest ‘(a) systematically promoting staff members’ cultural knowledge and self-awareness, (b) commitment to culturally relevant and validating student support practices, and (c) culturally valid decision-making to enhance culturally equitable student outcomes’ (p.219). Vincent & Tobin (2011) have actually carried out an investigation into the relationship between the implementation of SW-PBS and disciplinary exclusions of students from various ethnic backgrounds. They found that whereas SW-PBS in the classroom was associated with decreased exclusions in elementary schools, its implementation in non-classroom settings appeared to be associated with decreased exclusion in high schools. They note that ‘although overall exclusions decreased, White students appeared to benefit the most from this decrease, whereas African American students remained over-represented in exclusions, in particular long-term exclusions’ (p.217).

6.4 Success for All

According to Slavin & Madden (2007), Success for All is widely used: as of fall, 2006 it was in use in more than 1200 schools in 47 states in the US, as well as in schools in Britain, Canada, and Israel. They claim that ‘it is by far the largest research-based, whole-school reform model ever to exist’ (p.1). Slavin & Madden go on to describe Success for All in the following terms:

Success for All is built around the idea that every child can and must succeed in the early grades, no matter what this takes. The idea behind the program is to use everything we know about effective instruction for students at risk to direct all aspects of school and classroom organization toward the goal of preventing academic deficits from appearing in the first place; recognizing and intensively

intervening with any deficits that do appear; and providing students with a rich and full curriculum to enable them to build on their firm foundation in basic skills (p.4).

The major elements of Success for All may be summarised as follows:

- *A school-wide reading curriculum:* during reading periods, students are regrouped across agelines so that each reading class contains students at the same reading level;
- *Tutors:* In grades 1-3, specially trained teachers and paraprofessionals work one-to-one with any students who are failing to keep up with their classmates in reading. Tutorial instruction is closely coordinated with regular classroom instruction. It takes place 20 minutes daily;
- *Quarterly assessments:* Information is obtained on reading progress, which is then used to suggest alternative teaching strategies, changes in reading group, the provision of tutoring, etc.;
- *Solutions team:* A Solutions Team works in each school to help support families in ensuring the success of their children, focusing on parent education, parent involvement, attendance, and student behavior.
- *Facilitator:* A programme facilitator works with teachers to help them implement the reading program, manages the quarterly assessments, assists the Solutions Team, makes sure that all staff are communicating with each other, and helps the staff as a whole make certain that every child is making adequate progress. (Slavin & Madden, 2007, p.38)

Evidence. According to Slavin & Madden (2007),

Success for All is arguably the most extensively evaluated school reform model ever to exist. Experimental-control comparisons have been made by researchers at eighteen universities and research institutions ..., both within the U.S. and in five other countries. Taken together, more than 50 studies have compared Success for All and control schools on individually administered standardized tests and on state accountability measures (pp.16-17).

A meta-analysis of research on 29 comprehensive school reforms by Borman et al. (2003) listed Success for All among three models with the strongest evidence of effectiveness.

Borman and his colleagues have carried out other research, most recently a U.S. Department of Education-funded evaluation involving 41 Title I schools throughout the US (Borman et al., 2005; Borman et al., 2007). Schools were randomly assigned

to use Success for All or to continue with their existing reading programmes in grades K-2. At the end of the three-year study, children in the Success for All schools were achieving at significantly higher levels than control students on measures of reading, with effect sizes ranging from 0.21 to 0.38.

In an earlier study, Slavin & Madden (1993) found that for students in general, effect sizes in favour of Success for All averaged around half a standard deviation at all grade levels. Importantly for the present review, they reported that effect sizes for students in the lowest 25% of their grades were particularly positive, ranging from $ES=+1.03$ in first grade to $ES=+1.68$ in fourth grade.

Cooper & Jacobs (2011) point out that there has been considerable interest in Success For All in the UK as it ‘echoes and addresses many of England’s National Literacy Strategy (NLS) requirements’ (p.90). They describe a two-year pilot scheme carried out in Nottingham in 1997 in five primary and one secondary school in an area of considerable deprivation (Hopkins et al., 1999). In years one to three, these students performed considerably better than expected, although impressive gains waned in each of the following three years. In addition, behavioural improvements were noted in the intervention schools. Cooper & Jacobs describe a further two small-scale studies in the UK, noting that while they ‘suggested persuasively that the programme was efficient, especially in the early years and especially in literacy, they were limited in scope and design and there were no randomised controlled trials’ (p.90).

Cooper & Jacobs cite other critiques of Success for All. For example, Pogrow (2002) argued that such programmes are too costly and too prescriptive, while Walberg & Greenberg (1999) and Jones et al., (1997), challenge the evidence base, methodology and outcomes of Success For All. Despite the critics, however, Cooper & Jacobs observe that other more recent independent comparative studies (Correnti & Rowan, 2007) are more forgiving and supportive.

6.5 Check and Connect

Check and Connect is a dropout prevention programme developed by Sandra Christensen and her colleagues at the University of Minnesota. It is currently being used in some New Zealand schools.

The programme has some similarities with Success for All, as can be seen in the following description. Check and Connect relies on close monitoring of students’

school performance, as well as mentoring and case management. The ‘Check’ component is designed to continually assess students’ engagement through close monitoring of their performance. The ‘Connect’ component involves the programme staff giving individual attention to students, in partnership with school personnel, family members, and community service providers. Each student in the programme is assigned a ‘monitor’, who functions as a mentor, regularly reviewing their performance and behaviour, and intervening when problems are identified. Intensive intervention focuses on three areas: problem-solving (including social skills development), academic support (through homework assistance and tutoring, for example), and recreational and community service exploration. As well, Check and Connect includes family outreach, with frequent contact and collaboration between home and school.

Evidence. According to the US Department of Education’s What Works Clearinghouse (US Department of Education, 2006), one study of Check and Connect met its evidence standards. This was a randomised controlled trial that included 94 high school students from Minnesota schools with learning, emotional, or behavioural disabilities. The students were randomly assigned to treatment and control groups, both groups receiving Check and Correct in the 7th and 8th grades, but only the treatment group continued to receive these services in the 9th grade. The results were in favour of the Check and Connect group in the two domains of interest: staying in school and progressing in school (Sinclair et al., 1998).

No other studies of Check and Correct, apart from those carried out by Christenson and her colleagues, were identified in preparing this review.

Since Chapter Two presented detailed analyses of other ‘joined-up’, whole-school approaches, it will be sufficient to summarise them here:

6.6 Wraparound

Wraparound refers to a system-level intervention that quite literally aims to ‘wrap’ existing services around children and young people and their families to address their problems in an ecologically comprehensive and coordinated way.

6.7 Full-service Schools, or Community Schools

These are ‘one-stop’ schools that integrate education, medical, social and/or human services to meet the needs of children and youth and their families on school grounds

or in locations that are easily accessible. They necessitate information sharing between agencies, the appointment of a lead professional, developing common assessment frameworks, and creating a common core of training for the professionals involved. They vary in character according to the nature of the communities they serve and the availability and commitment of various agencies. They require consideration of such issues as (a) management of the programme, (b) establishing mechanisms for collaboration, (c) building from localities outwards; (d) avoiding the potential for schools to 'colonise' the system, (e) avoiding undue reliance on the medical model, (f) determining the financing model, and (g) evaluating outcomes.

6.8 Health-promoting Schools

These schools engage health and education officials, teachers, students, parents and community leaders in efforts to promote health through strengthening schools' capacities as healthy settings for living, learning and working. As with other variants of joined-up approaches, health-promoting schools are concerned with establishing partnership and collaboration not only between different sectors at the national and regional levels, but also with everyone involved in the everyday life of the schools.

6.9 Student Support Committees

In order to manage their responses to students with special educational needs, including those with complex needs, schools need to set up a management structure of some kind. Finland provides a good model for such a structure with its Student Support Groups in all schools. These groups are chaired by the school principal and contain the school's special education personnel, as well as local authority representatives. The groups are responsible for monitoring the progress of all students with special educational needs and for making recommendations regarding any out-of-school placements (Hautamaki, et al., 2008). Similar committees also exist in many New Zealand schools.

6.10 Summary

- 1. This chapter examines how the whole school and its wider community can be harnessed to provide a comprehensive range of services for all children, particularly those at risk, including those with complex needs.*
- 2. The culture of the school as an organisation plays a critical role in determining the philosophy of care and education for students with special educational needs.*
- 3. School-wide Positive Behaviour Support is a systems-oriented, proactive approach*

- to building an entire school community's capacity to deal with the wide array of behavioural challenges. It is widely implemented and well founded in research.*
- 4. Success for All is a widely-used, research-supported programme aimed at preventing school failure or intervening when deficits occur. It focuses on reading, and includes regular assessments, a solutions team to support parents, and a facilitator to work with teachers.*
 - 5. Check and Connect is a drop-out prevention programme that relies on close monitoring of students' school performance, as well as mentoring and case management*
 - 6. Wraparound refers to a system-level intervention that quite literally aims to 'wrap' existing services around children and young people and their families to address their problems in an ecologically comprehensive and coordinated way. (See Chapter Two.)*
 - 7. Full-service or community schools are 'one-stop' schools that integrate education, medical, social and/or human services to meet the needs of children and youth and their families on school grounds or in locations that are easily accessible. They necessitate information sharing between agencies, the appointment of a lead professional, developing common assessment frameworks, and creating a common core of training for the professionals involved. They vary in character according to the nature of the communities they serve and the availability and commitment of various agencies. (See Chapter Two.)*
 - 8. Health-promoting schools engage health and education officials, teachers, students, parents and community leaders in efforts to promote health through strengthening schools' capacities as healthy settings for living, learning and working. (See Chapter Two.)*
 - 9. Student Support Committees should be set up in all schools to monitor the progress of all students with special educational needs, including those with complex needs.*

CHAPTER SEVEN

THE CHILD IN SPECIAL/OUT-OF-HOME PLACEMENTS

7.1 Introduction

As noted by Lane et al. (2008), ‘students with emotional and behavioral disorders (EBD) commonly engage in behaviors (e.g., verbal and physical aggression; social skills acquisition and performance deficits) that negatively influence both their ability to successfully negotiate peer and adult relationships and their educational experience’ (p.44). These behaviours are often deemed to be beyond the capacity of teachers to manage in regular classrooms, and often beyond the capacity of their parents, as well. Thus, in the US (and probably many other countries), students with EBD are more likely to be placed in restrictive, or exclusionary settings than students in any other category, with close to 77,000 such students being educated in separate day treatment or residential settings at the time of writing (US Department of Education, 2002).

However, despite these figures, and the growing number of such placements, ‘little information is available concerning the quality of education they receive while enrolled and the supports provided as they return to their public or home school’ (Gagnon & Leone, 2005, p.141). What research that is available is not very encouraging, Gagnon & Leone claiming that in the US, it shows a history of inadequate educational services during both entrance to and exit from such facilities.

This chapter will examine various specialist provisions, including residential placement for students with complex needs. The following will be discussed:

- 7.2 Special units and special classes
- 7.3 Residential schools
- 7.4 Nurture groups
- 7.5 Multidimensional treatment foster care
- 7.6 Teaching family homes

7.2 Special Units, Special Classes, and Special Day Schools¹²

If the student with complex needs cannot be managed in a regular class, next on the continuum of programmes is the special unit (roughly equivalent to ‘pupil referral units’ in England) or a special class within the school, and then a special day school.

¹² Apart from most of the material on pupil referral units, this section is summarised from Cooper & Jacobs (2011). For a detailed review of pupil referral units, see Colley (2011).

Here the student may spend a short or long time before being considered for re-integration into the regular class, or being placed in a residential school (see next section).

In England and Wales, as part of their duty under section 19 of the Education Act 1996, local authorities set up and run pupil referral units (PRUs) to provide education for children of compulsory school age who cannot attend school, or who have been excluded from school (Department for Education and Skills, 2005). Since September 2010, PRUs are legally referred to as ‘Short Stay Schools’ (in England, but not Wales), but in this review the term PRU will be retained. Some 14,000 children are currently enrolled in PRUs.

Local authorities operate different models of PRU provision, developed to meet local circumstances and in line with local policies. Models of provision include: provision on a single site, provision on several sites under a single management structure, Peripatetic Pupil Referral Services (particularly in rural areas), and e-learning provision using ICT and web-based resources. PRUs may provide full- or part-time education. Many PRUs work jointly with mainstream schools to support vulnerable pupils and pupils at risk of exclusion; they may do so through out-reach support to individual pupils in their mainstream school by PRU staff or through dual registration of pupils, who may attend a PRU on a part-time or full-time basis. A single management committee may cover two or more PRUs to ensure better co-ordination of education of children out of school. Members of a management committee might include: head teachers from maintained schools within the local authority, local authority officers with knowledge or experience of working with young people with behavioural difficulties, social services representatives with knowledge and responsibility for children’s services, representatives from local health services, the teacher in charge of the PRU, Special Educational Needs Co-ordinators, parents of pupils currently or previously attending the PRU, and representatives of voluntary or community organisations.

PRUs cater for a wide range of pupils – those who cannot attend school because of medical problems, teenage mothers and pregnant schoolgirls, pupils who have been assessed as being school phobic, pupils who have been excluded or who are at risk of exclusion. Some PRUs cater for particular kinds of pupils, while others will have a mix of different kinds. For most pupils, the main focus of PRUs is on getting them back into a school.

Many PRUs also work with schools to support vulnerable pupils and those at risk of exclusion. They may do this through outreach support to pupils within the schools, or by dual registration, where a pupil stays on the register of their school but is also registered with, and attends, the PRU.

Evidence. In their recent review, Cooper & Jacobs (2011) note that special units/classrooms/pupil referral units have ‘limited evidence supporting their use’ (p.4), though they also point out that the nature and diversity of this range of provision makes it difficult to make meaningful generalisations about their overall effectiveness. Unfortunately, where useful case study evidence exists, this has not been followed up by further larger-scale studies.

According to a recent report by Charlie Taylor, the UK Government’s Expert Adviser on Behaviour, there is a wide variation in the set up, objectives and ethos of PRUs nationally, but the best share some common characteristics (Taylor, 2012). These include the following:

- They have strong, authoritative leaders who are respected partners of their mainstream colleagues. Their PRUs are seen as a resource locally where the expertise of staff is used to help mainstream schools to improve their practice.
- Good PRUs are able to be responsive when a difficult behaviour problem develops in a school and provide appropriate support. They assess the needs of such students and provide personalised programmes for each one which, when possible, leads to a return to their mainstream school.
- They have the capacity to help pupils with serious emotional difficulties and improve behaviour at the same time as achieving high academic standards.

On the other hand, according to Taylor, some PRUs are of poor quality:

- Once placed there, children rarely get back to mainstream school.
- The curriculum is narrow.
- The teaching is poor and pupils do not achieve academic success.
- Rather than improving behaviour, the atmosphere of the worst PRUs feeds pupils’ behaviour problems. Some of the most vulnerable children, with a range of differing needs, end up in bleak one-size-fits-all provision.
- Schools described difficulties working with PRUs, such as a labyrinthine referral process that takes months to get children a place, a poor relationship between them and other schools and a service that seemed to be operating in the

interests of the staff rather than schools or children.

A recent Ofsted (2007) review commenced with the following statement:

Although there is a wide variety of PRUs, they face similar barriers in providing children and young people with a good education. These may include inadequate accommodation, pupils of different ages with diverse needs arriving in an unplanned way, limited numbers of specialist staff to provide a broad curriculum and difficulties reintegrating pupils into mainstream schools. The success of PRUs depends on their responses to these challenges and the support they receive from their local authority (LA). In 2005/06 over half the PRUs inspected nationally were good or outstanding, but one in eight was inadequate. (p.4)

The review then went on to focus on 28 PRUs concerned with the age group 11-18 whose overall effectiveness had been judged to be good or outstanding in the previous two years. These PRUs had much in common, including the following features:

- Shared purpose and direction: staff conveyed to pupils that they were offering a 'second chance' or a 'fresh start'; they had high expectations, set challenging tasks for them and anticipated what support they would need.
- A well-designed curriculum that allowed pupils to improve basic skills where necessary and re-engage them in learning through interesting experiences.
- Emphasis on personal and social development: it was integrated into all lessons and activities, as well as being taught well at discrete times.
- Well-managed provision for pupils with behavioural, emotional, social and medical difficulties included appropriate plans for the next steps for each pupil, clearly defined timescales and systems to put planning into action. All these enabled the timely and systematic reintegration of pupils into mainstream schooling.

In an even more recent review, Ofsted (2011) examined the use of nurture groups and related provision in a small sample of 29 infant, first and primary schools. The following were the key findings and recommendations:

- When the nurture groups were working well, they made a considerable difference to the behaviour and the social skills of the pupils who attended them. Through intensive, well-structured teaching and support, pupils learnt to manage their own behaviour, to build positive relationships with adults and with other pupils and to develop strategies to help them cope with their emotions.

- At its best, the nurture group was part of a genuinely ‘nurturing’ school, where all members were valued, but where this value was imbued with a rigorous drive for pupils to achieve their very best.
- The schools that were the most effective at ‘nurturing’ had a clearly defined, positive but firm approach to the way in which they spoke to pupils, gave them clear boundaries, praised them for their efforts and achievements, ensured that they made academic progress, and worked with their parents. They saw each pupil as an individual and planned and implemented additional support accordingly.
- The nurture groups gave parents practical support, including strategies that they could use at home with their children. Parents felt more confident about being able to help their children and they valued the nurture groups highly.
- All the schools visited judged the success of the group in terms of the pupils’ successful reintegration to their main class. However, ensuring that the pupils made progress in their academic learning often did not have as high a profile as the development of their social, emotional and behavioural skills. Almost all the schools saw this as part of their purpose to some extent, but its prominence varied.
- The effectiveness with which literacy, numeracy and other academic skills were taught varied. Occasionally, it was seen as acceptable to put academic learning ‘on hold’ while the pupils were in the nurture group. This led to them falling further behind.
- Daily informal communication between the class teacher and the nurture group staff was common and helped staff to know how well the nurture group pupils were doing on a daily basis. However, communication about pupils’ academic progress was not as strong as about their social and behavioural progress.
- Where pupils in the nurture group were receiving a coherent and balanced curriculum, leaders, class teachers and nurture group staff had agreed where and by whom each element of the curriculum would be taught. Where curriculum planning was not clear, gaps emerged in the pupils’ learning but were not always noticed.
- All the nurture group pupils in the schools surveyed retained at least some contact with their mainstream classes and with the rest of the school. The extent to which a sense of ‘belonging’ was retained depended on the attitudes of the school and the systems for communication. If these elements were positive, the pupils remained a clear and visible part of their mainstream class even when they attended the nurture group for most of the time.
- The pupils’ transition back to their mainstream class full time was planned particularly carefully in 14 of the schools. In the best practice, it was given a high priority and planned well in advance and included targeted support back in the class.
- Thirteen schools tracked the academic and the social, emotional and behavioural progress of the nurture group pupils thoroughly. These schools were able to demonstrate clear evidence about the progress made in each of these areas and knew where and why progress had not been made.

- The schools' evidence indicated that over a third of the 50 case study pupils who were attending the nurture groups at the time of the survey were making substantial progress with behavioural, social and emotional skills. Nearly all were making at least some progress.
- Academic progress was not as strong, though it was very good for some. For nine pupils, their progress in reading, writing and mathematics had accelerated since joining the nurture group. Twenty pupils had started to make at least some progress in reading, writing, and mathematics since joining the nurture group, having previously made none or very little.
- No school had evaluated thoroughly the progress of the former nurture group pupils as a separate cohort in order to analyse the long-term impact of this intensive intervention. However, all could provide case studies that showed considerable success.
- Almost all the schools recognised that the nurture group could not be the complete solution to the support that the pupils needed. They put in place a range of targeted support for these and other pupils, particularly when pupils left the group.

Recommendations

The Department for Education and local authorities should:

- take into account the substantial value of well-led and well-taught nurture groups when considering policies and guidance on early intervention and targeted support for pupils with behavioural, emotional and social needs.

Schools should:

- ensure that all intensive interventions enable pupils to make academic as well as social and emotional progress;
- ensure that communication between senior leaders, nurture group staff and class teachers is frequent and systematic, and concentrates on the academic as well as the social progress that pupils are making;
- systematically track and evaluate the social, emotional and academic progress of the pupils after they leave the nurture group or other intensive intervention in order to ascertain long-term impact and establish whether other support is needed (pp.6-8).

In a small-scale study of 92 children in north-west England aged 13 to 16 in pupil referral units, Solomon & Rogers (2001) gave them questionnaires covering their perceptions of this placement. Contrary to the expectation that placement in these units would allow children access to a therapeutic environment where they could develop more effective coping strategies and contrary to the expectation that these students found difficulties in accessing the full curriculum, the students did not reject the curriculum nor had they found coping strategies within the units. The researchers concluded: 'Interventions designed to assist disaffected pupils need to be located within the context of regular schooling itself...effective interventions need to recognise the limits of [a counselling-type environment] and seek to relocate referred

pupils into mainstream.’

In a study of a special unit in a Cypriot school, Angelides & Michailidou (2007) noted that educating students with special needs in such a unit can lead to marginalisation. Interviewing 14 of these children, and comparing their social lives to those of a matched group of 14 educated in regular classrooms, the authors discovered that the former had little opportunity to mix with their peers and their school lives were dominated by children and adults involved in special education. They identified as important friends those who were in their home network, whereas those typically-educated children identified as their important friends others within their class or school.

In two US studies comparing children with emotional and behavioural difficulties educated in self-contained classrooms with those educated in specialist separate schools, Lane et al. (2005) discovered that little distinguished such children in special schools from those educated within a self-contained classroom in a mainstream schools. Academic improvement in either setting was limited, as was progress in social or behavioural domains. The only observed difference was that those in special schools referred to as having more ‘severe’ difficulties were more likely to have externalising disorders than internalising disorders. Although the study aimed to question why some children were referred for education in more restrictive settings (special schools) the results must point additionally to there being little social and emotional advantage in being placed in a segregated classroom within a mainstream school.

In Sweden, children showing signs of significant disturbance or thought to be at risk are withdrawn to spend time in a day special school. Here their emotional and mental health is monitored in small classes where they receive some social skills training. Svedin & Wadsby (2000) conducted a follow-up study of 104 children, most with disruptive behaviour, who were referred to Swedish day special schools at some time in their school career. Of these, 88 percent had returned to mainstream schooling after an average placement of two years. There were significant improvements in their mental health and 60 per cent were symptom-free or had only mild symptoms. Their academic progress remained slow, however, and even after placement they were considered more disturbed than typical children. Most (53 per cent) had been diagnosed with oppositional defiant disorder and 21 per cent with conduct disorder. It was this group who still displayed the most obvious problem behaviours.

7.3 Residential Schools

'Residential schools for students with SEBD [social, emotional, and behavioural difficulties] have been described as the 'dinosaurs' of special educational provision. ... Unlike dinosaurs, however, these residential schools have shown remarkable resilience in the face of intense efforts to kill them off ...' (Cooper & Jacobs, 2011, p.117)

Despite the worldwide trend towards inclusive education, residential schools are still widely utilised to provide full-time care and education for children with complex needs/SEBD. These are usually children who pose the most severe challenges to their schools and families.

Evidence. After his extensive search for relevant New Zealand research, Church identified no controlled evaluations of the effectiveness of residential school programmes

With regard to international research (mainly conducted in the US), Church quotes from Curry (1991), who pointed out that research into the outcomes of residential treatment lags behind research in related areas, and suffers from numerous methodological shortcomings. Notwithstanding these problems, Curry noted that many early studies found that the amount of improvement made by students in residential schools did not predict their level of functioning in the years following discharge.

Church (2003) located one meta-analysis of the effects of residential treatment, carried out by Garrett (1985). This was a review of 126 studies of the effects of residential treatments for delinquents. Of these studies, 84 involved some kind of control group, 34 included some kind of measure of subsequent offending, and 19 made use of a 'rigorous design'. Taken together, the residential programmes evaluated by Garrett had an average effect size on subsequent offending of only about 0.1, which means that, on average, they were probably producing reductions in offending over the follow-up period of about 10 percent. Garrett also found that the studies with control groups had the smallest effect sizes.

In their review of research into residential schools, Cooper & Jacobs (2011) comment that although researchers have neglected them, particularly in recent years, 'the limited research evidence that does exist offers important food for thought' (p.117). They note that such evidence as does exist, points to the residential experience being characterised, at its best, by its restorative qualities. In a qualitative study of two residential special schools for boys aged nine to 17 with emotional and

behavioural difficulties (n=77), Cooper (1989, 1993) found three consistent themes in the students' accounts of their experience. The first was respite from negative influences and unsatisfactory relationships in their home settings and former schools and the sense of safety and emotional security afforded by the residential setting. Second was their experience of positive, warm and supportive relationships shared with the residential staff. Third was their experience of resignification where, as a result of these positive experiences and relationships the students could forge more positive self identities, replacing the negative and deviant identities they often held on entry to the schools.

In a study of children (n=67) attending four contrasting residential schools, Grimshaw & Berridge (1994), found the children and their families reflected the findings of Cooper's study. Families and students also spoke positively about the effect residential placement had on students' emotional and social development and, as a result, the quality of family relationships.

In a recent study in Germany, Harriss et al. (2008) interviewed students aged eight to 12 (n=13) who had attended a residential school for children with SEBD for an average of three years. The students attributed the following positive effects to their residential experience:

- an improved ability to trust others,
- improved ability to cope with 'difficult feelings',
- improved classroom engagement and ability to remain in classrooms during lessons, and
- improved behaviour and relationships at home.

Parents and residential staff echoed these findings, although teachers observed positive developments in pupils' academic engagement and progress while parents expressed concerns that it was often unsatisfactory

However, as Cooper & Jacobs (2011) point out, it is also the case that the few published follow-up studies that exist tend to reveal poor social and personal outcomes. For example, Farrell & Polat (2003) tracked down only 26 out of 172 former pupils from a residential SEBD school in England. They were aged 17 to 25 and had spent on average four years and three months in the school. They were all under-qualified educationally and only 13 had full time, largely menial jobs. They expressed concerns about their lack of financial security and tended to have negative

expectations for the future. In a similar study in New Zealand by Hornby & Witte (2008) a group of former residential SEBD school students (n=29) who had attended the school when aged ten to 14 years prior to the study, were interviewed. Outcomes here were worse than those in the UK study. Only nine interviewees had full-time work, mostly earning only marginally above the statutory minimum wage. Four ex-pupils were in prison. The researchers assessed the ex-students' 'community adjustment' on the basis of information about their interpersonal relationships, living conditions and engagement in community activities, and found comparatively low levels of performance in these areas.

In conclusion, these disappointing life outcomes contrast sharply with conclusions drawn from studies of the processes and experiences associated with residential placement. To Cooper & Jacobs (2011), this suggests that 'the positive achievements of these placements can be undermined when continuity in support and care for individuals after they leave residential provision is absent' (p.119). This draws attention to Pfeiffer & Strzelecki's (1990) point that what seems to affect long-term outcomes is the level of therapeutic support available to the students following discharge from residential schools.

7.4 Nurture Groups¹³

Nurture groups were originally set up by Marjorie Boxall, an Inner London Education Authority educational psychologist, in the 1960s. There are examples of nurture groups now in early years settings, primary and secondary schools, special schools and alternative settings, and they are supported by organisations such as Barnardos.

According to The Nurture Group Network (<http://www.nurturegroups.org>), a nurture group comprises a small group of 6 to 10 children/young people, usually based in a mainstream educational setting and staffed by two supportive adults. They offer a short term, focussed, intervention strategy, which addresses barriers to learning arising from social/emotional and or behavioural difficulties. Children continue to remain part of their own class group and usually return full time within 4 terms. Building trusting relationships are core to the approach. Individual and group plans are formulated, with all targets thoroughly discussed with all involved, including the pupils themselves. Nurture groups adhere to the following six

¹³ Much of this section is based on Cooper & Jacobs (2011) and The Nurture Group Network.

principles:

1. children's learning is understood developmentally;
2. the classroom offers a safe base;
3. nurture is important for the development of self-esteem;
4. language is a vital means of communication;
5. all behaviour is communication; and
6. transition is important in children's lives (Lucas et al., 2006).

Cooper & Jacobs (2011) refer to nurture groups as comprising a 'learning community-within-a-school' (p.112). These operate by taking some students, usually those with SEBD characteristics, out of their mainstream classes for part of the day for an intensive and supportive adjunct to their social and emotional learning in order to enable their return as soon as is feasible (Bennathan & Boxall, 1996). Children are selected on recommendations from social workers, health workers, from pre-school educators and observations within the first term of the child's schooling. Group balance is important and teachers are careful not to overwhelm the group with too high a proportion of those who act out or those who act in. Parents are consulted throughout the process as their agreement is seen as primary and crucial.

A classic nurture group would reflect the following principles (Cooper & Whitebread, 2007):

- They are located on the site of a mainstream primary or infant school, but can be located in a secondary school.
- They cater for children aged ten to 12.
- Two adults staff them: a teacher and a full-time learning support assistant.
- They operate for nine out of ten half-day sessions in the school week.
- Nurture group pupils remain on the roll of a mainstream class, register daily with this class and spend curriculum time in it when not attending the group.
- Full-time placement in a mainstream class is the main object of a nurture group placement.
- The nurture group provides a holistic curriculum, incorporating the UK national curriculum with one designed to address social, emotional and behavioural factors underpinning academic learning.

Evidence. In a study of 308 children placed in nurture groups during 1984-98 in one London borough, Iszatt & Wasilewska (1997) found that 87 percent were returned to the mainstream after a placement of under one year. In 1995 this group

was revisited and found to have a very high proportion (83 per cent) of the original cohort still in mainstream placements with only 4 per cent requiring SEN support beyond the schools' standard range of provision.

As noted by Cooper & Jacobs (2011), the positive performance of most nurture group cohorts tallied with studies of staff perceptions of the effects of this placement. Several studies have found that staff reported improvements in pupils' self-management behaviours, social skills, self awareness and confidence, skills for learning and approaches to learning (Doyle, 2001; Cooper & Lovey, 1999).

O'Connor & Colwell (2003) assessed the performance of 68 children aged five placed in three nurture groups for a mean period of 3.1 terms. They found statistically significant mean improvements in cognitive and emotional development, social engagement and behaviours indicative of secure attachment.

In a subsequent publication, Cooper & Whitebread (2007) explored the effects of nurture groups on children (n=356) enrolled in such groups (n=27) compared to four groups matched to members of the enrolled groups on various dimensions but who were not enrolled in nurture groups (n=190). Participants were followed over two years. The results provided quantitative evidence indicating greater improvements for the nurture group children's social, emotional and behavioural functioning than those who did not attend. Cooper & Jacobs note that it was particularly striking that students with SEBD in schools with nurture groups, but who did not attend them, improved in their functioning to a statistically significant degree when compared to students with SEBD who attended schools without them. This was interpreted to indicate that nurture groups could have a whole-school effect.

Cooper & Jacobs describe a substantial naturalistic prospective control group study carried out in Glasgow (Reynolds et al., 2009), which focused on pupils (n=221) aged five to seven with SEBD attending primary schools (n=32). The intervention group (n=117) attended nurture groups in 16 schools while the rest (n=104) attended matched schools (n=16) without nurture groups. Nurture group pupils made significant improvements in self-esteem, self-image, emotional maturity and attainment in literacy when compared to those attending the schools without the provision.

7.5 Multidimensional Treatment Foster Care

Liberty et al. (2010) describe Multidimensional Treatment Foster Care (MTFC) (Hahn et al., 2004) as being an effective programme. In brief, MTFC involves children with severe behavioural difficulties being placed with specially trained foster parents who are provided with ongoing support by a team of trained therapists. Placements typically last for 9-12 months. The programme involves a structured behaviour management system for the child, supplemented with family therapy and support for the child's birth family. MTFC is currently being implemented in six counties in California and in over 40 other locations throughout the US, as well as in Sweden, Norway, The Netherlands, and the UK.

According to the MTFC website (<http://www.mtfc.com>), the programme is a cost-effective alternative to regular foster care, group or residential treatment, for children and youth who have problems with chronic disruptive behaviour. Its goal is 'to decrease problem behavior and to increase developmentally appropriate normative and prosocial behavior in children and adolescents who are in need of out-of-home placement'. Treatment goals are accomplished by providing:

- close supervision,
- fair and consistent limits,
- predictable consequences for rule breaking,
- a supportive relationship with at least one mentoring adult, and
- reduced exposure to peers with similar problems

Again according to the website, four key elements of treatment are targeted during placement and aftercare: '(1) providing the child with a consistent reinforcing environment where he or she is mentored and encouraged to develop socially, emotionally, and academically, (2) providing daily structure with clear expectations and limits, with well-specified consequences delivered in a positive, supportive, teaching-oriented manner, (3) providing close tracking of the child's behavior and emotional adjustment in family and school settings and with peers, and (4) helping the child to develop positive attachments to adults and to peers.'

The programme relies on intensive, well-coordinated, multi-method interventions conducted in the MTFC foster home, with the child's aftercare family, and with the child through skills coaching and academic support. A programme supervisor (with a caseload of 10) oversees and coordinates the interventions that are implemented across multiple settings (e.g., home, school, community). Involvement

of each child's family or aftercare resource is emphasised from the outset of treatment in an effort to maximise training and preparation for post-treatment care for the children and youth and their families.

Children referred to the children's version of MTFC are between the ages of 7-11 and are in need of an out-of-home placement due to serious emotional, behavioural or mental health problems. Families of the MTFC children participate in the family therapy component of treatment and should be engaged in services immediately upon placement in the programme.

Programme supervisors serve as consultants to the foster parents, provide support and supervision in the form of weekly meetings and daily telephone contact, and are available for support, consultation, and backup 24 hours a day. Foster parents are screened, selected, and trained before they receive a placement then are supervised and supported throughout treatment through daily telephone calls and weekly foster parent groups conducted by the programme supervisor. Involvement of the biological family or aftercare family is emphasised throughout treatment. Families are taught parenting skills that are practiced during home visits and are provided with 24-hour backup and consultation by the family therapist and programme supervisor.

Evidence. According to its website, MTFC has been shown to be an effective and viable method of preventing the placement of children and adolescents in institutional or residential settings. Studies have found that placement in MTFC can prevent escalation of placement disruptions, emotional problems, delinquency and other problem behaviours such as violence. Cost effectiveness analyses have found that placement in MTFC is more economical and more effective than placement in group care. An example of a study is afforded by a Swedish investigation by Westermarck et al. (2010). These researchers examined 24-months post-baseline outcomes for 35 Swedish antisocial youths who received either treatment in MTFC or treatment as usual. This study is the first randomised control study outside the USA. The youth treated in the MTFC programme consistently showed some statistically significant positive treatment effects compared to the control group. The results suggest that MTFC might be an effective method in treating youth with severe behaviour problems in a Swedish context.

7.6 Teaching Family Homes

As noted by Liberty et al. (2010), Teaching Family Homes provide out of home treatments for children with severe conduct problems. In these homes, up to six children are placed with specially trained foster parents who act as therapists who teach the children a range of behavioural skills, including social skills, problem solving, emotional control and related skills (Kirgin et al., 1982).

7.6 Summary

1. *A range of placements is typically available for students with complex needs if they cannot be managed in the regular classroom. Such students are more likely to be placed in restrictive, or exclusionary settings than students in any other category.*
2. *This field is under-researched.*
3. *Special units or special classes yield mixed results, with some evidence from Sweden showing day special schools improved students' mental health, but other research indicating special class placements can lead to marginalisation and not to the learning of coping strategies. In England and Wales, pupil referral units vary in quality but the best of them have such features in common as strong, authoritative leaders; responsiveness to behaviour problems that develop in schools; capacity to help students with emotional and behavioural difficulties while at the same time helping them academically; a shared purpose and direction; and a well-designed curriculum.*
4. *Residential schools have been little researched. Limited evidence points to very small effects on behaviour after the students leave residential facilities. On the positive side, some studies point to residential schools having restorative value, offering respite from negative influences, and providing opportunities for resignification. Follow-up studies are quite discouraging.*
5. *Nurture group comprises a small group of 6 to 10 children/young people, usually based in a mainstream educational setting and staffed by two supportive adults. They offer a short term, focussed, intervention strategy, which addresses barriers to learning arising from social/emotional and or behavioural difficulties. There is evidence that nurture groups yield improvements in students' self-management behaviours, social skills, self-awareness and confidence, skills for learning and approaches to learning.*
6. *Multidimensional Treatment Foster Care involves children with severe behavioural difficulties being placed with specially trained foster parents who are provided with ongoing support by a team of trained therapists. Placements typically last for 9-12 months. The programme involves a structured behaviour management system for the child, supplemented with family therapy and support for the child's birth family. It has been shown to be an effective and viable method of preventing the placement of children and adolescents in institutional or residential settings.*
7. *Teaching Family Homes provide out of home treatments for children with severe*

conduct problems. In these homes, up to six children are placed with specially trained foster parents who act as therapists who teach the children a range of behavioural skills.

CHAPTER EIGHT

CONCLUSIONS AND RECOMMENDATIONS

8.1 Scope of Review (Refer Section #1.2)

This review was commissioned by the Ministry of Education (MoE) to assist in building its knowledge about what would be the ideal model of practice if students with complex needs were to be moved from residential services to non-residential services or into a hybrid option.

It is a ‘desk review’ of the international literature and is not intended to be a full review of the existing provisions in the Severe Behaviour Initiative in general or provisions for students with complex needs in particular. It was beyond the terms of reference of the review to consult with stakeholders.

The review focuses on primary and intermediate-age children.

It excludes consideration of the effects of medication.

Reflecting the fact that students with complex needs represent a very small minority of the student population, the research literature relating directly to provisions for them is quite sparse. Therefore, the review net was widened to include overlapping categories, such as conduct disorders, anti-social behaviours, and social and emotional behaviour disorders.

Recommendation 1.1

That the MoE consider the implications of the review’s findings for existing policies and practices relating to its Severe Behaviour Initiative.

Recommendation 1.2

That separate reviews of the literature relating to early childhood and adolescence be undertaken.

Recommendation 1.3

That the findings of this review be related to existing and future reviews of medication relating to students with complex needs.

Recommendation 1.4

That the findings of this review be integrated with those arising from the Government’s Green Paper for Vulnerable Children.

8.2 Aims of Provisions for Children with Complex Needs (Refer Section #1.5)

The ultimate aims of any programme directed at children with complex needs should be to enhance their quality of life as citizens and as members of their culture, to maximise their potential for education and work, and to achieve mutually satisfying relationships with others.

Recommendation 2.1

That all policy and programming decisions regarding children with complex needs in general and individual children in particular be governed by criteria that such decisions will contribute towards enhancing their quality of life as citizens and as members of their culture, maximising their potential for education and work, enhancing their emotional well-being, and achieving mutually satisfying relationships with others.

Recommendation 2.2

That, as with all students, those with complex needs should be provided with an education that enables them to acquire academic skills such as literacy and numeracy, as well as maximising their emotional well-being and positive social functioning.

8.3 The Policy Context (Refer Section #1.6)

The New Zealand policy context of particular relevance to provisions for children with complex needs includes the UN *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, the policy on special education – *Success for All* – and, when they are determined, the outcomes of decisions on the recent *Green Paper for Vulnerable Children*. The focus on inclusive education and inter-agency coordination are of particular significance.

Recommendation 3

That the MoE clarifies its position with regard to its interpretation of the principle of inclusive education for children with complex needs, giving consideration to the future roles of special schools, special classes and special units for such children.

8.4 The New Zealand Cultural Context (Refer Sections #1.7 and #4.4.9)

Since there is no one model of provisions for children with complex needs that suits every country's circumstances, caution must be exercised in importing particular

models from overseas. While New Zealand can, and should, learn from other countries' experiences, it is important that it gives due consideration to its own social-economic-political-cultural-historical singularities. The challenge is to determine how far New Zealand's indigenous philosophies, ideologies and practices should be encouraged, respected, challenged, overthrown or blended with those from 'outside'. Particular attention should be given to ensuring that programmes are culturally responsive

Recommendation 4.1

That international trends in the education of children with complex needs be carefully studied and interpreted through the prism of New Zealand's culture, values, politics and resources to determine their relevance for the country.

Recommendation 4.2

That policies and programmes for children with complex needs be developed in consultation with different cultural groups, especially Maori and Pasifika.

8.5 Local Solutions within National Frameworks (Refer Section #6.7 and others throughout)

Communities vary considerably in terms of their size, demographics, ethnic and cultural identities, wealth, resources, histories, politics and aspirations. While it is essential that there be national legislation, guidelines and funding, it is clear that services for children with complex needs (and for other categories of special educational needs) should take these variations into account; a one-size-fits-all model is not appropriate. Further, it must be noted that local communities provide the contexts for students and staff.

Recommendation 5

That policy development and programme planning incorporate a large measure of local autonomy, with the recognition that the patterns that emerge could vary from region to region, locality to locality.

8.6 Evidence-based, Theoretically Coherent Programmes and Strategies (Refer Section #5.1.3)

Educators and other human services professionals are increasingly being expected to use programmes and strategies that are evidence-based and theoretically coherent.

Further, their implementation and evaluation of programmes and strategies are expected to be carried out through data-driven processes.

Recommendation 6.1

That, in developing policies and selecting programmes and strategies for implementation, policy-makers and programme staff be guided by evidence that is research-based and theoretically coherent.

Recommendation 6.2

That the efficacy of policies and programmes for students with complex needs be regularly evaluated through carefully conducted research.

Recommendation 6.3

That decisions made by teachers and other professionals working with students with conduct disorders be guided by data on student outcomes.

8.7 Joined-up Approaches (Refer Chapters 2, 3 and 6)

Increasingly, in the past two decades or so, both overseas and in New Zealand, there has been a distinct trend towards ‘joined-up thinking’ in providing human services. This trend calls for radical, transforming systems change manifested in the move from fragmentation to coordinated or integrated intervention and from narrowly-focused and specialist-oriented, ‘silo’ services to comprehensive, general approaches. In implementing joined-up approaches to human services, several issues have to be addressed. These include: (a) resistance to change among the key players, (b) the paucity of relevant research, (c) the risk of a depersonalised approach to young people, (d) possible infringement of client privacy, and (e) possible information overload among participating professionals.

Recommendation 7

That the MoE accept the principles of the joined-up/wraparound approach outlined in this review and collaborate with other relevant government ministries and agencies to implement them. (See also Recommendations 8 and XXX).

8.8 The Spiral Ecological Model (Refer Section #3.4)

In developing joined-up services for children and young persons with complex needs (indeed *all* children and young persons), it is essential to see them as being embedded in various systems: their families/whanau, classrooms, schools and communities. Compared with Bronfenbrenner’s ecological model, one that portrays a system in the

form of a spiral has the advantage of removing the barriers between each level of the system, making for more fluid connections among its various levels.

Recommendation 8

That professionals involved in the education and care of children with complex needs and their families/whanau adopt the spiral ecological model in developing intervention programmes.

8.9 A Bio-psycho-social Approach (Refer Section #2.7)

A bio-psycho-social approach to children and young people with complex needs integrates individual biological and intra-psychic dimensions with the interpersonal and social. It gives equal respect to the contributions of the different disciplines, allowing, indeed requiring, ‘trans-professionalism’.

Recommendation 9

That professionals working with children with complex needs and their families/whanau accept the validity of the bio-psycho-social approach to diagnosing and intervening with such children. This means adopting a trans-professional philosophy.

8.10 Prevention and Early Intervention (Refer Section #5.18)

There is clear evidence in New Zealand and internationally that the early onset of complex needs, especially behavioral and mental health problems, during elementary school is associated with an increased risk for subsequent severe behaviour and academic problems. Further, in the absence of effective intervention, many students who exhibit serious behaviour problems in the early years of school go on to develop more significant antisocial and disruptive behavior patterns by the upper primary or intermediate school.

Recommendation 10

That priority be given to the early identification and intervention with children with complex needs and their families/whanau. This will require (a) the development of appropriate screening tools and standardised assessment tools, and (b) the sharing and coordination of information among professionals from different agencies.

8.11 Needs Shared by All, Many, Some or No Other Children (Refer Section #5.1.1)

The rationale for designing services for children with complex needs may be portrayed in the form of a Venn diagram, which indicates that there are universal needs i.e., those shared by all children; semi-universal needs, i.e., those shared by all children with special needs; and specific needs, i.e., those that are specific to all children falling into a particular category (e.g., complex needs), with each child being unique, with his or her own individual needs.

Recommendation 11

That professionals working with children with complex needs recognize that such children have needs shared by all, many, or some other children, as well as having unique individual needs.

8.12 Gradations of Need and Intervention (Refer Section # 5.1.2)

In order to take into account the range of severity of individual children's needs, a four-level Gradation of Need and Intervention model should be considered. This is based on the 'Response to Intervention' approach in the US and the 'Graduated Response Model' in the UK. Four levels of support can be identified *Level 1*, sometimes referred to as 'primary prevention', comprises core classroom instruction and support, with careful monitoring and screening to identify at-risk students. *Level 2*, sometimes referred to as 'secondary prevention', involves providing more extensive and intensive intervention for those students who have not responded to Level 1 support. *Level 3*, sometimes referred to as 'tertiary prevention', is targeted at those with extreme difficulties in academic, social and/or behavioural domains who have not responded adequately to Levels 1 or 2 efforts. Students at this level receive intensive, individual and/or small group interventions. *Level 4* encompasses students with extraordinary needs, who require highly specialized methods. The latter two levels are of particular relevance when considering students with complex needs. These amount to a continuum of response.

Recommendation 12

That the four-level Gradation of Need and Intervention model be employed by professionals in determining the type and extent of intervention required by students with complex needs.

8.13 The Child in Family/Whanau (Refer Chapter Four)

Parents play important, if not critical, roles in educating and supporting students with

special educational needs. Many parents of children with special educational needs require support and training to deal with their children, especially those with complex needs. Several programmes directed at parents have a sound evidential base. These include Parent Management Training, the Incredible Years programme, Parent-Child Interaction Therapy, and the Triple-P Positive Parenting Programme. As well two New Zealand programmes, Strengthening Families and Whanau Ora, are further examples of wraparound human services that have a focus on families and have potential for helping parents/whanau of children with complex needs.

Recommendation 13

That the MoE, in collaboration with other relevant ministries and agencies, examine what parent-focused programmes are currently in existence in New Zealand and review their merits against the evidence presented in this report.

8.14 Evidence-based Teaching Strategies (Refer Chapter Five)

Evidence-based teaching strategies may be defined as clearly specified teaching strategies that have been shown in controlled research to be effective in bringing about desired outcomes in a delineated population of learners. A range of such strategies has been identified as having ‘worked’ with students with special educational needs. Some of these are particularly appropriate for students with complex needs (e.g., behavioural approaches, functional behavioural assessment, cognitive behavioural therapy, social and emotional learning programmes), while others will need some adaptations and close monitoring to be suitable for such students (e.g., cooperative group teaching, peer tutoring, self-regulated learning, formative assessment and feedback).

Recommendation 14

That teachers be trained to deploy a range of evidence-based teaching strategies and that personnel such as RTLBs and psychologists be trained to assist teachers to deploy such strategies.

8.15 Whole-school Approaches (Refer Chapter Six)

The whole school as an organisation and its wider community can be harnessed to provide a comprehensive range of services for all children, particularly those at risk, including those with complex needs. An important consideration here is the

establishment of a supportive school culture. Well-researched, school-wide programmes include School-wide Positive Behaviour Support, Success for All, and Check and Connect. Full-service or community schools are promising approaches to bringing about an integration of various agencies who work with children with complex needs, as well as other children with special educational needs.

Recommendation 15.1

That the MoE examine what whole-school programmes are currently in existence in New Zealand and review their merits against the evidence presented in this report.

Recommendation 15.2

That regions be encouraged to explore the establishment of full-service schools.

Recommendation 15.3

That the MoE encourage the further development of Health Promoting Schools.

Recommendation 15.4

Student Support Committees should be set up in all schools to monitor the progress of all students with special educational needs, including those with complex needs.

8.16 Special and Out-of-home Placements (Refer Chapter Seven)

Children with complex needs often manifest ‘acting out’ or ‘acting in’ behaviours that teachers feel are beyond their capacity to manage in regular classrooms, even with specialist support. Often, too, parents feel that these behaviours are beyond their capacity to manage in the home. Thus, a range of special placements is often put in place. Although residential schools have been little researched, there is some evidence that they have restorative value for some children with complex needs and offer a sense of safety and security. On the other hand, studies tend to show poor social and personal outcomes, in both the short and long term. In contrast, some forms of special classes or special units have shown more positive outcomes, for example Pupil Referral Units and nurture groups in the UK. Multidimensional Treatment Foster Care and Teaching Family Homes are promising alternatives to family living for children with complex needs.

Recommendation 16.1

That placements in residential schools be phased out in favour of community

facilities such as the equivalents of Pupil Referral Units and/or nurture groups, in combination with Multidimensional Treatment Foster Care and/or Teaching Family Homes.

Recommendation 16.2

That the merits of setting up the equivalent of the UK's Pupil Referral Units and nurture groups to suit local conditions be explored, with pilot units being established and evaluated in the first instance.

Recommendation 16.3

That the merits of setting up the equivalent Multidimensional Treatment Foster Care and/or Teaching Family Homes to suit local conditions be explored, with pilot units being established and evaluated in the first instance.

8.17 Workforce Training

In order to fully implement the recommendations contained in this review, the relevant workforce in the various ministries and agencies need to be adequately trained, both before entering the workforce and during their service. Given the emphasis on joined-up provisions, professionals with different roles should receive some of the training jointly and should also be trained for their new transdisciplinary roles.

Recommendation 17.1

That all students in initial teacher education receive courses on teaching students with social and emotional behaviour disorders, including those with complex needs. Such courses should target Levels 1 and 2, as outlined in Section 8.12 above.

Recommendation 17.2

That all teachers in the current workforce be progressively updated in their knowledge and skills in employing appropriate teaching strategies targeting Levels 1, 2 and 3, as outlined in Section 8.12 above.

Recommendation 17.3

That all RTLBs receive training in (a) the overall policy on students with complex needs, and (b) assisting schools to implement Levels 2, 3 and 4, as outlined in

Section 8.12 above.

Recommendation 17.4

That principals and boards of trustees be oriented to the policy on students with complex needs and their responsibilities under that policy.

8.18 An Action Plan

As will be seen in this review, developing a policy on children with complex needs is itself a complex process, involving many stakeholders and leading to potentially radical reforms in the organisation and management of human services at both the national and local levels. The result of this process should lead to a coherent policy and to an Action Plan for its implementation

Recommendation 18

That once the policy on children with complex needs is formulated by the MoE in collaboration with relevant stakeholders, including other ministries, a clear Action Plan be formulated and implemented.

19 A Possible Scenario

Putting the various recommendations together could result in the following scenarios

Tane: early screening indicates that this boy has moderate complex needs (Section 8.10). This is confirmed by the classroom teacher, who recommends Tane receive intervention at Level 3 of the Gradations of Need and Intervention model (Section 8.12), which is confirmed by the school's Student Support Group (Section 6.9) He would then become one of the focal points of the School-wide Positive Support programme (Section 8.15). He would possibly be considered for placement in a Pupil Referral Unit or a nurture group, depending which one was operating in the school or one nearby (Section 8.16). Tane's parents feel that he can be managed at home, but would appreciate further guidance on his management. The family/whanau is therefore offered the opportunity to participate in one of two or three possible programmes – Parent Management Training, the Incredible Years programme, or the Triple-P Positive Parenting Programme (Section 8.13). So far,

Tane and his family have not come to the attention of health or social welfare agencies, who have a presence in the school, which has been designated a full-service school (Section 8.15) but they are kept informed that he is at risk.

After a period, Tane's behaviour deteriorates at both home and at school. It is now determined that he is functioning at Level 4 of the Gradations of Need and Intervention model. Now he would most definitely be considered for placement in a Pupil Referral Unit or a nurture group. It would also be decided that the child would be best placed outside his home for a period, probably in a Multidimensional Treatment Foster Home (Section 8.16). If no such facility were available, he would be considered for placement in a residential special school. Whichever course of action is decided, the family/whanau would continue to receive assistance in the programme in which they participated earlier.

REFERENCES

- Adelman, H.S. & Taylor, L. (1997). Ideas for a comprehensive, integrated, school-wide approach: System reform to address barriers to learning: beyond school-linked services and full-service schools. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67(3), 408-421.
- Adelman, H. & Taylor L. (2002). *School-community partnerships: A guide*. Los Angeles: UCLA Center for Mental Health in Schools.
- Adi, Y., Killoran, A., Janmohamed, K. & Stewart-Brown, S. (2007). *Systematic review of the effectiveness of interventions to promote mental wellbeing in children in primary education: report 1: universal approaches. Non-violence related outcomes*. London: NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence).
- Adi, Y., Schrader McMillan, S., Kiloran, A. & Stewart-Brown, S. (2007). *Systematic review of the effectiveness of interventions to promote mental wellbeing in primary schools. Report 3: Universal approaches with focus on prevention of violence and bullying*. London: National Institute for Health and Clinical Excellence. (in Barry et al)
Available: <http://guidance.nice.org.uk/page.aspx?o=441001>
- Advisory Group on Conduct Problems (2011). *Conduct problems: Effective programmes for 8-12 year olds*. Wellington: Ministry of Social Development.
- Agran, M., Blanchard, C. and Wehmeyer, M. (2000). Promoting transition goals and self-determination through student self-directed learning: The self-determined learning model of instruction. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35(4), 351-364.
- Anastopolous, A.D., Shelton, T.L., DuPaul, G.J. and Guevremont, D.C. (1993). Parent training for attention-deficit hyperactivity disorder: its impact on parent functioning. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21(5), 581-597.
- Anderson, R.E., Carter, I. & Lowe, G.R. (1999). *Human behavior in the social environment: A social systems approach. 5th edition..* New Brunswick, NJ: Transaction Publishers.
- Angelides, P. & Michailidou, A. (2007). Exploring the role of 'special units' in Cyprus schools: A case study *International Journal of Special Education*, 22(2), 87-95.
- Ashman, A.F. and Conway, R.N.F. (1997). *An introduction to cognitive education: Theory and application*. London: Routledge.
- Bambara, L.M. & Lohrmann, S. (2006). Introduction to special issue on severe disabilities and school-wide positive behavior support. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 31(1), 1-3.
- Barnekow, V., Buijs, G., Clift, S., Bruum-Jensen, B., Paulus, P., Rivett, D. & Young, I. (2006). *Health-promoting schools: A resource for developing indicators*. European Network for Health Promoting Schools. Available at: <http://www.euro.who.int/ENHPS>
- Baron-Cohen, S. (2004). Autism: Research into causes and intervention. *Paediatric Rehabilitation*, 7(2), 73-78.
- Barrett, P.M. & May, (2007). *Introduction to FRIENDS: Anxiety prevention and treatment for children aged 7-11 and aged 12-16*. Available from www.friendsinfo.net
- Barrett, P.M., Lowry-Webster, H. & Turner, C.M. (1999). *FRIENDS for children group leader manual*. Brisbane: Australian Academic Press.
- Barrett, P.M. & Turner, C.M. (2001). Prevention of anxiety symptoms in primary school children: Preliminary results from a universal school-based trial. *British Journal of Clinical Psychology*, 40, 399-410.
- Barrett, P.M., Farrell, L.J., Ollendick, T.H. & Dadds, M. (2006.) Long-term outcomes of an Australian universal prevention trial of anxiety and depression symptoms in children and youth: An evaluation of the friends program. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 35(3), 403-411.
- Barrish, H.H., Saunders, M. & Wolf, M.W. (1969). Good behavior game: Effects of individual contingencies for group consequences on disruptive behavior in a classroom. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 2, 119-124.

- Barry, M.M. & Jenkins, R. (2007). *Implementing mental health promotion*, Oxford: Elsevier.
- Barry, M.M., Canavan, R., Clarke, A., Dempsey, C., & O'Sullivan, M. (2009). *Review of evidence-based mental health promotion and primary/secondary prevention*. Report prepared for Department of Health, London.
- Barth, J.M., Dunlap, S.T., Dane, H., Lochman, J.E. & Wells, K.C., (2004). Classroom environment influences on aggression, peer relations, and academic focus. *Journal of School Psychology*, 42(2), 115-133.
- Battistich, V., Solomon, D., Watson, M., Solomon, J. & Schaps, E. (1989). Effects of an elementary school program to enhance pro-social behavior on children's cognitive-social problem-solving skills and strategies. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 10(2), 147-169.
- Bauer, L., Olgeirsson, G., Pereira, F., Pluhar, C. & Snell, P. (2003). *Key principles for special needs education: Recommendations for policy makers*. Odense, Denmark: European Agency for Development in Special Needs Education.
- Bear, G.G., & Watkins, J.M. (2006). Developing self-discipline. In G.G. Bear & K.M. Minke (eds.), *Children's needs III: Development, prevention, and intervention* (pp.29-44). Bethesda, MD: National Association of School Psychologists.
- Bennathan, M. & Boxall, M. (1996). *Effective intervention in primary schools: Nurture groups* Bristol: Taylor & Francis.
- Berryman, M., & Glynn, T. (2004). Hei Awhina Matua: The development of a New Zealand bi-cultural home and school behaviour management programme. In J. Wearmouth, T. Glynn, R.C. Richmond, & M. Berryman (eds.), *Inclusion and behaviour management in schools: Issues and challenges* (pp.240-262). London: David Fulton Publisher.
- Bevan-Brown, J. (2003). *The cultural self-review: Providing culturally effective, inclusive, education for Maori learners*. Wellington: New Zealand Council for Educational Research.
- Bickman, L., Smith, C.M., Lambert, E.W. & Andrade, A.R. (2003). Evaluation of a Congressionally mandated wraparound demonstration. *Journal of Child and Family Studies*, 12(2), 135-156.
- Bishop, R. (2010). Effective teaching for indigenous and minoritized students. International Conference on Learner Diversity 2010. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 7(C), 57-62.
- Bishop, R., Berryman, M., Tiakiwai, S. and Richardson, C. (2003). *Te Kotahitanga: The experiences of Year 9 and 10 Maori students in mainstream classrooms*. Wellington: Ministry of Education. Available at: www.minedu.govt.nz/goto/tekotahitanga
- Bishop, R., Berryman, M., Cavanagh, T., Teddy, L. & Clapham, S. (2006). *Te Kotahitanga Phase 3 whanaungatanga: Establishing a culturally responsive pedagogy of relations in mainstream secondary school classrooms. Final report*. Wellington: Ministry of Education.
- Blissett W., Church J., Fergusson D.M., Lambie I., Langley J. & Liberty K, (2009). *Conduct problems best practice report 2009*. Wellington: Ministry of Social Development.
- Boddy, J., Potts, P. & Statham, J. (2006). *Models of good practice in joined-up assessment: working for children with 'significant and complex needs'*. London: Thomas Coram Research Unit, Institute of Education, University of London.
- Bond, R. & Castagnera, E. (2006). Peer supports and inclusive education: An underutilized resource. *Theory into Practice*, 45(3), 224-229.
- Borduin, C., Heblum, N., Jones, M. & Grabe, S. (2000). Community-based treatment of serious antisocial behavior in adolescents. In W. Martin & J. Swartz-Kulstad (eds.), *Person-environment psychology and mental health: Assessment and intervention* (pp.113-141). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum & Associates.
- Borg, G., Hunter, J., Sigurjonsdottir, B. & D'Alessio, S. 2011). *Key principles for promoting quality in inclusive education*. Odense, Denmark: European Agency for Development in Special Needs Education.
- Borman, G.D. & Hewes, G.M. (2002). The long-term effects and cost-effectiveness of success for all. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, 24(4), 243-266.

- Borman, G.D., Hewes, G.M., Overman, L.T., & Brown, S. (2003) Comprehensive school reform and achievement: A meta-analysis. *Review of Educational Research*, 73 (2), 125-230.
- Borman, G.D., Slavin, R.E., Cheung, A., Chamberlain, A., Madden, N., & Chambers, B. (2005). Success for All: First year results from the National Randomized Field Trial. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, 27 (1), 1-22.
- Borman, G.D., Slavin, R.E., Cheung, A.C.K., Chamberlain, A.M., Madden, N.A. & Chambers, B. (2005). The national randomized field trial of success for all: Second-year outcomes. *American Educational Research Journal*, 42(4), 673-696.
- Borman, G.D., Slavin, R.E., Cheung, A., Chamberlain, A., Madden, N. & Chambers, B. (2007). Final reading outcomes of the national randomized field trial of Success for All. *American Educational Research Journal*, 44, 701-731.
- Brackett, M.A., Patti, J., Stern, R., Rivers, S.E., Elbertson, N.A., Chisholm, C. & Salovey, P. (2009). A sustainable, skill-based approach to building emotionally literate schools. In M. Hughes, H.L. Thompson & B.B. Bradford (eds.), *The handbook for developing social and emotional intelligence* (pp.329-358). New York: Wiley.
- Brackett, M.A., Rivers, S.E., Reyes, M.R. & Salovey, P. (2010). Enhancing academic performance and social and emotional competence with the RULER feeling words curriculum. *Learning and Individual Differences*.
- Bradshaw, C.P., Mitchell, M.M. & Leaf, P.J. (2010). Examining the effects of schoolwide positive behavioral interventions and supports on student outcomes: Results from a randomized controlled effectiveness trial in elementary schools. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 12(3), 133-148.
- Brestan, E.V. & Eyberg, S.M. (1998). Effective psychosocial treatments of conduct-disordered children and adolescents: 29 years, 82 studies, and 5,272 kids. *Journal of Clinical Child Psychology*, 27(2), 180-189.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, Y. (1988). Foreword. In A.R. Pence (ed.), *Ecological research with children and families: From concepts to methodology* (pp. ix-xix). New York: Teachers College Press.
- Browder, D.M., Flowers, C., Ahlgrim-Dezell, L., Karvonen, M., Spooner, F. & Algozzine, R. (2004). The alignment of alternate assessment content with academic and functional curricula. *The Journal of Special Education*, 37(4), 211-223.
- Browne, G., Roberts, J., Gafni, A., Byrne, C., Kertyzia, J. & Loney, P. (2004). Conceptualizing and validating the human services integration measure. *International Journal of Integrated Care*, 4.
- Bruns, E.J., Rast, J., Peterson, C., Walker, J. & Bosworth, J. (2006a). Spreadsheets, service providers, and the Statehouse: Using data and the wraparound process to reform systems for children and families. *American Journal of Community Psychology*, 38, 201-212.
- Bruns, E.J., Suter, J.C. & Levedrentz-Brady, K.M. (2006b). Relations between program and system variables and fidelity to the wraparound process for children and families. *Psychiatric Services*, 57(13), 1586-1593.
- Bruns, E.J., Sather, A., Pullmann, M.D., & Stambaugh, L.F. (2011). National trends in implementing wraparound: Results from the state wraparound survey. *Journal of Child and Family Studies*, 20, 726-735.
- Bruns, E.J. & Suter, J.C. (2010). Summary of the wraparound evidence base. In E.J. Bruns & S. Walker (eds.), *The resource guide to wraparound*. Portland, OR: National Wraparound Initiative.
- Bruns, E. & Walker, J. (2010). The wraparound process: An overview of implementation essentials. In E.J. Bruns & J.S. Walker (eds.), *The resource guide to wraparound*. Portland, OR: National Wraparound Initiative.
- Bruns, E.J. & Walker, J.S. (2011). Research on the wraparound process: Intervention components and implementation supports. *Journal of Child and Family Studies*, 20, 709-712.

- Bruns, E.J., Walker, J.S., Adams, J., VanDenBerg, J.D. & National Wraparound Initiative Advisory Group (2004). *Ten principles of the wraparound process*. Portland OR: National Wraparound Initiative Research and Training Center on Family Support and Children's Mental Health, Portland State University.
- Bruns, E.J., Walrath, C.M. & Sheehan, A.K. (2007). Who administers wraparound? An examination of the training, beliefs, and implementation supports for wraparound providers. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 15(3), 156-168.
- Buckley, J.A. (2009). Introduction to this special issue: Implementing evidence-based interventions in elementary schools for students at risk for severe behavior disorders. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 17(4), 195-196.
- Campbell-Allen, R., Shah, M.P.A., Salender, R. & Zazave, R. (2009). Full-service schools: Policy review and recommendations. In Harvard Graduate School of Education, *Wiki Project, GSE A100. Introduction to educational policy*. Cambridge MASS: Harvard Graduate School of Education.
- Carr, E.G., Dunlap, G., Horner, R.H., Koegel, R.L., Turnbull, A.P., Sailor, W., Anderson, J., Albin, R.W., Koegel, L.K. & Fox, L. (2002). Positive behavior support: Evolution of an applied science. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4(1), 4-16.
- CASEL (Collaborative for Academic Social and Emotional Learning) (2003). *Safe and sound: an educational leaders' guide to evidence-based social and emotional learning programs*. Chicago: CASEL.
- Caulkin, S. (2006). Why things fell apart for joined-up thinking. *The Observer*, 26 February 2006.
- Chard, D., Vaughn, S. and Tyler, B.J. (2002). A synthesis of research on effective interventions for building reading fluency with elementary students with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 35(5), 386-406.
- Child Welfare Information Gateway (2008). *Systems of care*. Washington, DC: Children's Bureau/Administration for Children and Families, U.S. Department of Health and Human Services. Available at: www.childwelfare.gov/pubs/soc/
- Christenson, S.L., Sinclair, M.F., Thurlow, M.L. & Evelo, D. (1999). Promoting student engagement with school using the Check and Connect model. *Australian Journal of Guidance and Counselling*, 9(1), 169-184.
- Church J. (2003). *The definition, diagnosis and treatment of children and youth with severe behaviour difficulties: A review of research*. Wellington: Ministry of Education.
- Clark, H. B., Prange, B.L., Stewart, E., McDonald, B.B., & Boyd, L.A. (1998). An individualized wraparound process for children in foster care with emotional/behavioral disturbances: Follow-up findings and implications from a controlled study. In M.H. Epstein, K. Kutash, & A. Duchnowski, (eds.), *Outcomes for children and youth with behavioral and emotional disorders and their families: Programs and evaluation best practices* (pp. 513–542). Austin, Texas: Pro-Ed.
- Clayton, J., Burdoo, M., Denham, A., Kleinert, H.L. & Kearns, J. (2006). A four-step process for assessing the general curriculum for students with significant cognitive disabilities. *Teaching Exceptional Children*, 38(5), 20-27.
- Cognition Education (2011). *Section three: Literature review of international and national Health Promoting Schools best practice and strategic frameworks. New Zealand Health Promoting Schools national strategic framework*. Auckland: Cognition Education.
- Collaborative for Academic, Social, and Emotional Learning (2005). *Safe and sound: An educational leader's guide to evidence-based social and emotional learning programs— Illinois edition*. Chicago: Author.
- Collett-Klingenberg, L. and Chadsey-Rusch, J. (1991). Using a cognitive-process approach to teach social skills. *Education and Training in Mental Retardation*, 26, 258-270.
- Colley, D.R (2011). *The development of nurture groups in secondary schools*. Thesis submitted for the degree of Doctor of Philosophy at the University of Leicester.
- Cook, C.R., Gresham, F.M., Kern, L., Barreras, R.B., Thornton, S. & Crews, S.D. (2008). Social skills training for secondary students with emotional and/or behavioral disorders: A review and analysis of

- the meta-analytic literature. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 16(3), 131-144.
- Cooper, P. (1993). *Effective schools for disaffected students*. London: Routledge.
- Cooper, P. (1989). *Respite, relationships and re-signification: the effects of residential schooling on students with emotional and behavioural difficulties*. PhD thesis, Birmingham: University of Birmingham.
- Cooper, P. (2011). Teacher strategies for effective intervention with students presenting social, emotional and behavioural difficulties: an international review. *European Journal of Special Needs Education*, 26(1), 71-86.
- Cooper, P. (2011). Teacher strategies for effective intervention with students presenting social, emotional and behavioural difficulties: implications for policy and practice. *European Journal of Special Needs Education*, 26(1), 87-92.
- Cooper, P & Jacobs, B (2011). *An international review of the literature on evidence of best practice models and outcomes in the education of children with emotional disturbance/behavioural difficulties*. Dublin, Ireland: National Council for Special Education.
- Cooper, P. & Lovey, J. (1999).. Early intervention in emotional and behavioural difficulties: the role of NGs. *European Journal of Special Needs Education*, 14(2), 122-131.
- Cooper, P. & Whitebread, D. (2007). The effectiveness of nurture groups on student progress: Evidence from a national research study. *Emotional and Behavioural Difficulties*, 12(3), 171-190.
- Correntii, R. & Rowan, B. (2007). Opening up the black box: Literacy instruction in schools participating in three comprehensive school reform programs. *American Educational Research Journal*, 44(2), 298-338.
- Cox, K., Baker, D. & Wong, M.A. (2009). Wraparound retrospective: Factors predicting positive outcomes. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 18(1), 3-13.
- Craig, C. (2009). Well-being in schools: The curious case of the tail wagging the dog? *Centre for Confidence and Wellbeing*. Available at: www.centreforconfidence.co.uk/projects.php?p
- Crimmins, D. & Farrell, A.F. (2006). Individualized behavioral supports at 15 years: It's still lonely at the top. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 31(1), 31-45.
- Curry, J.F. (1991). Outcome research on residential treatment: Implications and suggested directions. *American Journal of Orthopsychiatry*, 61, 348-357.
- Cushman, P. (2008). Health promoting schools: a New Zealand perspective. *Pastoral Care in Education*, 26(4), 231-241.
- Denham, A., Hatfield, S., Smethurst, N., Tan, E. and Tribe, C. (2006). The effect of social skills interventions in the primary school. *Educational Psychology in Practice*, 22(1), 33-51.
- Department for Education and Skills (2001). *Special educational needs: Code of Practice*. Sherwood Park Annesley: DfES Publications
- Department for Education and Skills (2003). *Every child matters. Green Paper*. Annesley, Notts: DFES Publications.
- Department for Education and Skills (2005). *Guidance for local authorities and schools: pupil referral units and alternative provision* (LEA/0024-2005). Available at <http://publications.teachernet.gov.uk>
- Dishion, T.J. & Patterson, G.R. (1996). *Preventive parenting with love, encouragement and limits*. Eugene, OR: Castalia Publishing Company.
- Doyle, R. (2001). Using a readiness scale for reintegrating pupils with social, emotional and behavioural difficulties from a Nurture Group into their mainstream classroom: A pilot study *British Journal of Special Education*, 28(3), 126-132.
- Dryfoos, J. (1994). *Full-service schools: A revolution in health and social services for children, youth and families*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Dumas, J.E. & Wahler, R.G. (1983). Predictors of treatment outcome in parent training: mother insularity and socio-economic disadvantage. *Behavioral Assessment*, 5(4), 301-313.

- Dunlap, G., Iovannone, R., Wilson, K.J., Kincaid, D.K. & Strain, P. (2010). Prevent-Teach-Reinforce: A standardized model of school-based behavioral intervention. *Journal of Positive Behavior Intervention*, 12(1), 9-22.
- Durlak, J.A. (1998). Why program implementation is important. *Journal of Prevention and Intervention in the Community*, 17(2), 5-18.
- Durlak, J.A. & DuPre, E.P. (2008). Implementation matters: A review of research on the influence of implementation of program outcomes and the factors affecting implementation. *American Journal of Community Psychology*, 41, 327-350.
- Durlak, J.A., Weissberg, R.P., Dymnicki, A.B., Taylor, R.D. & Schellinger, K.B. (2011). The impact of enhancing students' social and emotional learning: A meta-analysis of school-based universal interventions. *Child Development*, 82(1), 405-432.
- Durlak, J.A. & Wells, A.M. (1997). Primary prevention mental health programs for children and adolescents: a meta-analytic review. *American Journal of Community Psychology*, 25(2), 115-52.
- Eber, L. (2001). *School-based wraparound and its connections to positive behavior interventions and supports: A component of safe/effective schools for all students*. Presentation to National Association of School Psychologists Annual Conference Washington DC.
- Eber, L. & Nelson, C.M. (1997). School-based wraparound planning: Integrating services for students with emotional and behavioral needs. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67, 385-395.
- Eber, L., Nelson, C.M & Miles, P. (1997). School-based wraparound for students with emotional and behavioral challenges. *Exceptional Children*, 63, 539-555.
- Elbertson, N.A., Brackett, M.A. & Weissberg, R.P. (2010). School-based social and emotional learning (SEL) programming: Current perspectives. In A. Hargreaves (ed.), *Second international handbook of educational change*. Springer International Handbooks of Education 23.
- Elias, M.J., Zins, J.E., Weissberg, R.P., Frey, K.S., Greenberg, M.T. & Haynes, N.M. (1997). *Promoting social and emotional learning: Guidelines for educators*. Alexandria, VA: Association for Supervision and Curriculum Development.
- Ellis, E.S. (1993). Teaching strategy sameness using integrated formats. *Journal of Learning Disabilities*, 26(6), 448-481.
- Ervin, R.A., Radford, P.M., Bertsh, K., Piper, K., Andrew, L., Erhardt, K.E. and Poling, A. (2001). A descriptive analysis and critique of the empirical literature on school-based functional assessment. *School Psychology Review*, 30(2), 193-210.
- Eyberg, S.M., Boggs, S.R., and Algina, J. (1995). Parent-Child Interaction Therapy: A psychosocial model for the treatment of young children with conduct problem behavior and their families. *Psychopharmacology Bulletin*, 31(1), 83-92.
- Eyberg, S.M., Nelson, M.M. & Boggs, S.R. (2008). Evidence-based psychosocial treatments for children and adolescents with disruptive behavior. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 37(1), 215-237.
- Farrell, P. & Polat, F. (2003). The long-term impact of residential provision for pupils with emotional and behavioural difficulties *European Journal of Special Needs Education*, 18(3), 277-292.
- Fergusson, D.M., Horwood, L.J., & Lynskey, M.T. (1993). The effects of conduct disorder and attention deficit in middle childhood on offending and scholastic ability at age 13. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 899-916.
- Fergusson, D., Stanley, L. & Horwood, L.J. (2009). Preliminary data on the efficacy of the Incredible Years basic parent programme in New Zealand. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 43, 76-79.
- Fonagy, P., Target, M., Cottrell, D., Phillips, J., Kurtz, Z. (2005). *What works for whom? A critical review of treatments for children and adolescents*. New York: Guilford Press.
- Forehand, R., & McMahon, R.J. (1981). *Helping the noncompliant child: A clinician's guide to parent training*. New York: Guilford Press.
- Forehand R. & Kotchik, B.A. (2002). Behavioral parent training: Current challenges and potential

solutions *Journal of Child and Family Studies*, 11(4), 377-384.

Forness, S. (2001). Special education and related services: What have we learned from meta-analysis? *Exceptionality*, 9(4), 185-197.

Frankham, J., Edwards-Kerr, D., Humphrey, N. & Roberts, L. (2007). School exclusions: Learning partnerships outside mainstream education Manchester: Joseph Rowntree Foundation.

Fraser, B.J. (1994). Research on classroom and school climate. In D. Gabel (ed.), *Handbook of research on science teaching and learning* (pp. 493-541). New York: Macmillan.

Freeman, R., Eber, L., Anderson, C., Irvin, L., Horner, R., Bounds, M. & Dunlap, G. (2006). Building inclusive school cultures using school-wide positive behavior support: Designing effective individual support systems for students with significant disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 31(1), 4-17.

Fuchs, L.S., Deno, S.L. & Mirkin, P.K. (1984). The effects of frequent curriculum-based measurement and evaluation on pedagogy, student achievement, and student awareness of learning. *American Educational Research Journal*, 21, 449-460.

Fuchs, L.A. & Fuchs, D. (1986). Effects of systematic formative evaluation: A meta-analysis. *Exceptional Children*, 53(3), 199-208.

Furlong, M., McGilloway, S., Bywater, T., Hutchings, J., Smith, S.M. & Donnelly, M. (2012). Behavioural and cognitive-behavioural group-based parenting programmes for conduct problems in children aged 3 to 12 years. *Cochrane Database of Systematic Reviews 2012*, Issue 2. Art. No.: CD008225. DOI: 10.1002/14651858.CD008225.pub2. Published online: 15 February 2012.

Gardner, F., Burton, J., & Klimes, I. (2006). Randomised controlled trial of a parenting intervention in the voluntary sector for reducing child conduct problems: Outcomes and mechanisms of change. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 47(11), 1123-1132.

Garrett, C.J. (1985). Effects of residential treatment on adjudicated delinquents: A meta-analysis. *Journal of Research in Crime and Delinquency*, 22, 287-308.

Gerber, M. (2010). Early identification of learning difficulties. Presentation at Pacific Rim Planning Meeting, Shanghai, June 2010.

Gomby, D.S. & Larson, C.S. (1997). Evaluation of school-linked services. *The Future of Children*, Spring, 68-84.

Greco, V. & Sloper, P. (2004). Care co-ordination and key worker schemes for disabled children: results of a UK-wide survey. *Child: Care, Health and Development*, 30(1), 13-20.

Greenberg, M.T., Weissberg, R.P., O'Brien, M.U., Zins, J.E., Fredericks, L., & Resnik, H. (2003). Enhancing school-based prevention and youth development through coordinated social, emotional, and academic learning. *American Psychologist*, 58, 466-474.

Greene, R.R. (2008). General systems theory. In R.R. Greene (ed.), *Human behavior theory and social work practice*. 3rd edition (pp.165-180). New Brunswick, NJ: Transaction Publishers.

Gregory, A., Henry, D.B., Schoeny, M.E., Eron, L., Guerra, N., Henry, D., Huesmann, L.R., Tolan, P. & Vanacker, R. (2007). School climate and implementation of a preventative intervention. *American Journal of Community Psychology*, 40(3-4), 250-260.

Gresham, F.M., Sugai, G. and Horner, R.H. (2001). Interpreting outcomes of social skills training for students with high-incidence disabilities. *Exceptional Children*, 67(3), 331-345

Gresham, F.M., Van Bao, M. & Cook, C.R. (2006). Social skills training for teaching replacement behaviors: Remediating acquisition deficits in at-risk students. *Behavioral Disorders*, 31(4), 363-377.

Gresham, F.M., Watson, T.S. & Skinner, C.H. (2001). Functional behavioral assessment: Principles, procedures, and future directions. *School Psychology Review*, 30, 156-172.

Grimshaw, R. & Berridge, D. (1994). *Educating disruptive children*. London: NCB.

Grossman, D.C., Neckerman, H.J., Koepsell, T.D., Liu, P., Asher, K.N., Bedland, K., Frey, K. and Rivara, F.P. (1997). Effectiveness of a violence prevention curriculum among children in elementary school: A randomised controlled trial. *The Journal of the American Medical Association*, 277(20), 1605-1612.

- Hackett, L., Theodosiou, L., Bond, C., Blackburn, C., Spicer, F. & Lever, R. (2010). Mental health needs in schools for emotional, behavioural and social difficulties. *British Journal of Special Education*, 37(3), 148-155.
- Haer tel, G.D., Walberg, H.J. and Haertel, E.H. (1981). Socio-psychological environments and learning: a quantitative synthesis. *British Educational Research Journal*, 7(1), 27-36.
- Hahn R.A., Lowy J., Bilukha O., Snyder S., Briss P. & Crosby A, (2004). *Therapeutic foster care for the prevention of violence*. Washington DC: Center for Disease Control.
- Hall, R.V., Delquadri, J., Greenwood, C.R. & Thurston, L, (1982.) The importance of opportunity to respond to children's academic success. In: N Edgar, N. Haring, J. Jenkins & C Pious (eds), *Serving young handicapped children: Issues and research* (pp 107-140). Baltimore, MD: University Park Press.
- Hardiman, P.M. (1998). *School-linked services: A national survey of the perceptions and opinions of school board members*. Dissertation submitted to the Faculty of the Virginia Polytechnic Institute and State University.
- Haring, T.G., Breen, C., Pitts-Conway, V., Lee, M. and Gaylord-Ross, R. (1987). Adolescent peer tutoring and special friend experiences. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 12, 280-286.
- Harlen, W. (2007). *Assessment of learning*. New York: Sage.
- Harris, D.N. 2010). How do school peers influence student educational outcomes? Theory and evidence from economics and other social sciences. *Teachers College Record*, 112(4), 1163-1197.
- Harriss, L., Barlow, J. & Moli, P, (2008.) Specialist residential education for children with severe emotional and behavioural difficulties: pupil, parent and staff perspectives *Emotional and Behavioural Difficulties*, 13(1), 7-20.
- Hattie, J. (2009). *Visible learning: A synthesis of over 800 meta-analyses relating to achievement*. Abingdon, Oxon: Routledge.
- Hautamaki, J., Harjunen, E., Hautamaki, A., Karjalainen, T., Kupiainen, S., Laaksonen, S., Lavonen, J., Penkonen, E., Rantanen, P. & Scheinen, P. (2008). *PISA06 Finland: Analysis, reflections, explanations*. Helsinki: Ministry of Education.
- Heckaman, K., Conroy, M., Fox, J. & Chait, A. (2000). Functional assessment-based intervention research on students with or at risk for emotional and behavioural disorders in school settings. *Behavioral Disorders*, 25(3), 196-210.
- Hembree-Kigin, T. L., & McNeil, C. B. (1995). *Parent-child interaction therapy: A Step-by-step guide for clinicians*. New York: Plenum Press.
- Hoath, F.E. & Sanders, M.R. (2002). A feasibility study of Enhanced Group Triple P-Positive parenting program for parents of children with attention deficit/hyperactivity disorder. *Behavior Change*, 19(4), 191-206.
- Hornby, G. (2011). *Parental involvement in childhood education*. New York: Springer.
- Hornby G. & Kidd R. (2001). Transfer from special to mainstream – ten years later. *British Journal of Special Education*, 28(1), 10-17.
- Hornby G. & Witte C. (2008). Follow-up study of ex-students of a residential school for children with emotional and behavioural difficulties in New Zealand. *Emotional and Behavioral Difficulties*, 13(2), 79-93.
- Horner, R.H., Carr, E.G., Strain, P.S., Todd, A.W. and Reed, H.K. (2002). Problem behavior interventions for young children with autism: a research synthesis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(5), 423-446.
- Horner, R.H., Sugai, G., Todd, A.W. & Lewis-Palmer, T. (2005). School-wide positive behavior support: An alternative approach to discipline in schools. In L. Bambara & L. Kern (eds) *Individualized supports for students with problem behavior: Designing positive behavior plans* (pp. 359-390). New York: Guilford Press.
- Horner, R.R & Sugai, G. (2006). A promising approach for expanding and sustaining school-wide positive behavior support. *School Psychology Review*, 35(2), 245.

- Horner, R.H., Todd, A.W., Lewis-Palmer, T., Irvin, L.K., Sugai, G. & Boland, J.B. (2004). The School-Wide Evaluation Tool (SET): A research instrument for assessing school-wide positive behavior support. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6(1), 3-12.
- Jones, K., Daley, D., Hutchings, J., Bywater, T., & Eames, C. (2007). Efficacy of the Incredible Years Kaminski, J.W., Valle, L.A., Filene, J.H. & Boyle, C.L. (2008). A meta analytic review of components associated with parent training program effectiveness *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36, 567-589.
- Jones, E.M., Gottfredson, G.D. & Gottfredson, D.C. (1997). Success for some: An evaluation of a Horsch, K. (2012). *Evaluating school-linked services: Considerations and best practices*. Harvard Family Research Project.
- Howlin, P., Baron-Cohen, S. and Hadwin, J. (1999). *Teaching children with autism to mind-read: A practical guide*. New York, NY: John Wiley and Sons.
- Humphrey, N., Kalambouka, A., Bolton, J., Lendrum, A., Wigelsworth, M., Lennie, C., & Farrell, P. (2008). *Primary Social and Emotional Aspects of Learning (SEAL): Evaluation of small group work*. London: Department for Children, Schools and Families.
- Hutchings, J., Bywater, T., Daley, D., Gardner, F., Whitaker, C., Jones, K. (2007). Parenting intervention in Sure Start Services for children at risk of developing conduct disorder: Pragmatic randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 334, 678.
- Includem (2010). *Includem's framework of intervention*. Glasgow: Includem.
- Institute for Research and Innovation in Social Services (IRISS) (2012). *Case study: Embedding evidence at Includem*. Glasgow: IIRSS.
- International Union of Health Promoting Schools (2009). *Achieving Health Promoting Schools: Guidelines for promoting health in schools*. Saint-Denis, France: IUHPE.
- Iovannone, R., Greenbaum, P.E., Wang, W., Kincaid, D., Dunlap, G. & Strain, P. (2009). Randomized controlled trial of the Prevent-Teach-Reinforce (PTR) tertiary intervention for students with problem behaviors: Preliminary outcomes. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 17(4), 213-225.
- Iwata, B.A., Dorsey, M.F., Slifer, K.J., Bauman, K.E. and Richman, G.S. (1982). Toward a functional analysis of self-injury. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 2(1), 3-20.
- Iszatt, J. & Wasilewska, T. (1997). NGs: an early intervention model enabling vulnerable children with emotional and behavioural difficulties to integrate successfully into school *Educational and Child Psychology*, 14(3), 121-139.
- Janney, R.E. & Snell M.E. (1997). How teachers include students with moderate and severe disabilities in elementary classes: The means and meaning of inclusion. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicap*, 22, 159-169.
- Jeffs, T. & Smith, M.K. (2011). Social exclusion, joined-up thinking and individualization - New Labour's Connexions strategy. Available at: http://www.infed.org/personaladvisers/connexions_strategy.htm
- Jones, E.M., Gottfredson, G.D. & Gottfredson, D.C. (1997). Success for some: An evaluation of a success for all program. *Evaluation Review*, 21(6), 643-670.
- Jones, K., Daley, D., Hutchings J., Bywater, T. & Eames C. (2007). Efficacy of the Incredible Years Basic parent training programme as an early intervention for children with conduct problems and ADHD. *Child: Care, Health and Development*, 33(6), 749-756.
- Kamps, D.M., Barbetta, P.M., Leonard, B.R. and Delquadri, J. (1994). Classwide peer tutoring: An integration strategy to improve reading skills and promote peer interactions among learners with autism and general education peers. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27(1), 49-61.
- Kavale, K.M. (2007). Quantitative research synthesis: Meta-analysis of research on meeting special education needs. In L. Florian (ed.), *The Sage handbook of special education* (pp.207-221), London: Sage Publications.
- Kazdin, A.E. and Weisz, J.R. (1998). Identifying and developing empirically supported child and adolescent treatments. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66(1), 19-36.

- Kellner, M.H., Bry, B.H. & Colletti, L. (2001). Teaching anger management skills to students with severe emotional or behavioral disorders. *Behavioral Disorders*, 27(4), 400-407.
- Kendall, P.C. (1994). Treating anxiety disorders in children: Results of a randomized clinical trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62(1), 100-110.
- King, G. & Meyer, K. (2006). Service integration and coordination: A framework of approaches for the delivery of coordinated care of children with disabilities and their families. *Child Care Health and Development*, 32(4), 477-492.
- Kirigin K.A., Braukmann C.J., Atwater J.D. & Wolf, M.M. (1982). Evaluation of Teaching-Family (Achievement Place) group homes for juvenile offenders. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 15, 1-16.
- Kolbe, L.J., Talley, R.C. & Short, R.J. (2000). Integrating education, health, and social services for young people: Current status and future directions. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 10, 297-313.
- Krantz, P.J., Macduff, M.T., & McClannahan, L.E. (1993). Programming participation in family activities for children with autism: Parents' use of photographic activity schedules. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26, 137-136.
- Ladd, G.W., & Mize, J. (1983). A cognitive social learning model of social skill training. *Psychological Review*, 90, 127-157.
- Lane K.L., Barton-Arwood S.M., Nelson J.R., & Webby J. (2008). Academic performance of students with emotional and behavioral disorders served in a self-contained setting. *Journal of Behavioral Education*, 17, 43-62.
- Lane, K.L., Wehby, J.H., Little, M.A. & Cooley, C. (2005). Students educated in self-contained classrooms and self-contained schools: Part II - How do they progress over time? *Behavioral Disorders*, 30(4), 363-374.
- Lane, K.L., Wehby, J.H., Robertson, E.J. & Rogers, L.A. (2007). How do different types of high school students respond to schoolwide positive behavior support programs? Characteristics and responsiveness of teacher-identified students. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 15(1), 3-20.
- Lassen, S.R., Steele, M.M. & Sailor, W. (2006). The relationship of school-wide positive behavior support to academic achievement in an Urban middle school. *Psychology in the Schools*, 43(6), 701-712.
- Leung, C., Sanders, M.R., Leung, S., Mak, R. & Lau, J. (2003). An outcome evaluation of the implementation of the triple p-positive parenting program in Hong Kong *Family Process*, 42(4), 531-544.
- Lewis, T.J. & Sugai, G. (1999). Effective behavior support: A systems approach to proactive schoolwide management. *Focus on Exceptional Children*, 31(6), 1-24;
- Lewis, T.J., Sugai, G. and Colvin, G. (1998). Reducing problem behavior through a school-wide system of effective behavioral support: Investigation of a school-wide social skills training program and contextual interventions. *School Psychology Review*, 27(3), 446-459.
- Liberty, K., Fergusson, D., Church, J., Lambie, I., Langley, J., Poulton, R., Webster, M.L. and Werry, J. (2010). *Submission on the Review of Special Education 2010*.
- Lindsay, G. and Muijs, D. (2006). Challenging underachievement in boys. *Educational Research*, 43(3), 313-332.
- Lipsey, M.W., and Wilson, D.B. (1993). The efficacy of psychological, educational, and behavioral treatment: Confirmation from meta-analysis. *American Psychologist*, 48(12), 1181-1209.
- Loch, H.M., Mueller, D.P. & Gozali-Lee, E. (1997). *Key issues in the implementation of school-linked services: A 'best practices' literature review prepared for Achievement Plus, a partnership for community schools*. St Paul, MN: Wilder Research Center.
- Lowry-Webster, H.M., Barrett, P.M. & Dadds, M.R. (2001). A universal prevention trial of anxiety and depressive symptomatology in childhood: Preliminary data from an Australian study. *Behaviour Change*, 18(1), 36-50.

- Lucas, S., Insley, K. and Buckland, G. (2006) *Nurture Group Principles and Curriculum Guidelines Helping Children to Achieve*, The Nurture Group Network.
- Luiselli, J.K., Putnam, R.F., Handler, M.W. & Feinberg, A.B. (2005). Whole-school positive behaviour support: Effects on student discipline problems and academic performance *Educational Psychology*, 25(2-3), 183-198.
- Lundahl, B., Risser, H.J. & Lovejoy, M.C. (2006). A meta-analysis of parent training: Moderators and follow-up effects *Clinical Psychology Review*, 26(1), 86-104.
- Lunenburg, F.C. (2011). The Comer School Development Program: Improving education for low-income students. *National Forum of Multicultural Issues Journal*, 8(1), 1-14.
- Macfarlane, A. (2011). Te ao Māori perspective on understanding conduct problems. In *Report by the Advisory Group on Conduct Problems. Effective Programmes for 8-12 Year Olds* (pp xx-xx). Wellington: Ministry of Social Development.
- McCabe, C. (2007). *A systematic review of cost-effectiveness analyses of whole school interventions to promote children's mental health*. Leeds: Leeds Institute of Health Sciences, University of Leeds.
- McCart, M.R., Priester, P.E., Davies, W.H. & Azen, R. (2006). Differential effectiveness of behavioral parent training and cognitive behavioural therapy for antisocial youth. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 34(4), 525-541.
- McDonald, C.C, Son, S., Hindman, A.H. & Morrison, F.J. (2005). Teacher qualifications, classroom practices, family characteristics, and preschool experience: Complex effects on first graders' vocabulary and early reading outcomes. *Journal of School Psychology*, 43(4), 343-375.
- McGrath, H. (2005). Directions in teaching social skills to students with specific EBD. In P. Clough, P. Garner, J.T. Pardeck and F. Yuen (eds), *Handbook of emotional and behavioural difficulties* (pp.325-352). London: Sage.
- McIntosh, D.E., Rizza, M.G. and Bliss, L. (2000). Implementing empirically supported interventions: Teacher-child interaction therapy. *Psychology in the Schools*, 37(5), 453-462.
- McLeroy, K.R., Bibeau, D., Steckler, A. & Glanz, K. (1988). An ecological perspective on health promotion programs. *Health Education Quarterly*, 15, 351-377.
- McMahon, R.J. & Forehand, R.L. (2003). *Helping the non-compliant child: Family-based treatment for oppositional behavior* (2nd edition). New York: Guilford Press.
- Madelaine, A. & Wheldall, K. (2009). MusEC briefings: Response to intervention. *AASE NSW Chapter Newsletter*, July, 4. (Cited by Shalloock et al., 2009).
- Marston, D. (2001). *A functional and intervention-based assessment approach to establishing discrepancy for students with learning disabilities*. Paper presented at the LD Summit, Washington, D.C. (Cited by Gerber, 2010).
- Mathur, S.R., Kavale, K.A., Quinn, M.M., Forness, S.R. and Rutherford, R.B. (1998). Social skills interventions with students with emotional and behavioural problems: a quantitative synthesis of single-subject research. *Behavioral Disorders*, 23(3), 193-201.
- Matson, J.L., Benavidez, D.A., Compton, L.S., Paclawskyj, T. and Baglio, C. (1996). Behavioral treatment of autistic persons: A review of research from 1980 to the present. *Research in Developmental Disabilities*, 17(6), 433-465.
- Mayrowetz, D. and Weinstein, C.S. (1999). Sources of leadership for inclusive education: Creating schools for all children. *Educational Administration Quarterly*, 35(3), 423-449.
- Mbwana, K., Terzian, M. & Moore, K.A. (2009). What works for parent involvement programs for children: Lessons from experimental evaluations of social interventions. *Child Trends Fact Sheet*. Available at: www.childtrends.org/WhatWorks
- Mears, S.L., Yaffe, J. & Harris, N.J. (2009). Evaluation of wraparound services for severely emotionally disturbed youths. *Research on Social Work Practice*, 19, 678-685.
- Meyer, L.H. & Evans, I.M. (2006). *Literature review on intervention with challenging behaviour in children and youth with developmental disabilities. Final report*. Wellington: College of Education, Victoria University of Wellington.

- Myaard, M. J., Crawford, C., Jackson, M., & Alessi, G. (2000). Applying behavior analysis within the wraparound process: A multiple baseline study. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 8, 216–229.
- Miles, P., Brown, N., & The National Wraparound Initiative Implementation Workgroup (2011). *A handbook for administrators and managers*. Portland, OR: National Wraparound Initiative.
- Ministry of Education (2009). *Ka Hikitea: Managing for success: Maori Education Strategy*. Wellington: Ministry of Education.
- Ministry of Education (2010). *Positive behaviour for learning: Action plan*. Wellington: Ministry of Education.
- Ministry of Education (2010). *Success for All: Every School, Every Child: Fact sheet*. Wellington: Ministry of Education.
- Ministry of Education (2011). *Tataiako: Cultural competencies for teachers of Maori learners*. Wellington: Ministry of Education.
- Ministry of Education (2007). *The New Zealand Curriculum*. Wellington: Ministry of Education.
- Mitchell, D. (1975). A systems approach to schooling. In P.D.K. Ramsay, *The Family, The School, and New Zealand Society* (pp.137-161). Melbourne: Pitmans.
- Mitchell, D. (1978). A systems approach to designing and evaluating special education. In A.H. Fink (ed.), *International Perspectives on Future Special Education* (pp.222-227). Reston, Virginia: The Council for Exceptional Children.
- Mitchell, D. (1986). A developmental systems approach to planning and evaluating services for persons with handicaps. In R.I. Brown (ed.), *Rehabilitation Education, Volume 2* (pp.126-156). Beckenham, Kent: Croom Helm.
- Mitchell, D. (2005). Introduction: sixteen propositions on the contexts of inclusive education. In D. Mitchell (ed.), *Contextualizing inclusive education: Evaluating old and new international perspectives* (pp.1-21). Abingdon, Oxon: Routledge.
- Mitchell, D. (2008). *What really works in special and inclusive education: Using evidence-based teaching strategies*. Abingdon, Oxon: Routledge.
- Mooij, T. & Smeets, E. (2008). Towards systemic support of pupils with emotional and behavioural disorders. *International Journal of Inclusive Education*, (in press).
- Murphy, G.H., Beadle-Brown, J., Wing, L., Gould, J., Shah, A., & Holmes, N. (2005). Chronicity of challenging behaviours in people with severe intellectual disabilities and/or autism: A total population sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 267-280.
- Myers, S.S. & Pianta, R.C. (2008). Developmental commentary: Individual and contextual influences on student-teacher relationships and children's early problem behaviors *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 37(3), 600-608.
- Nathan, P. & Gorham J. (2002). *A guide to treatments that work, 2nd edn*. Oxford: Oxford University Press.
- National Association of State Directors of Special Education and the Council of Administrators of Special Education (2006). *Response to intervention*. Available at: <http://www.casecec.org/rti.htm>
- Nelson, B. (2011). Nelson introduces Full Service Community Schools Act to increase efficiency and improve student achievement. Press release available at: http://nennelson.senate.gov/press/press_releases/Nelson
- New Zealand Government (2012). *Every child thrives, belongs, achieves. The Green Paper for Vulnerable Children*. Wellington: New Zealand Government.
- NICE (2006). *Parent raining /education programmes in the management of children with conduct disorders. Technology Appraisal Guidance 102*. London: National Institute for Health and Clinical Excellence. Available: www.nice.org.uk/TA102
- Nixon, R.D.V. (2002). Treatment of behavior problems in preschoolers: A review of parent training programs. *Clinical Psychology Review*, 22(4), 525-546.

- Norlin, J., Chess, W. Dale, O., & Smith, R. (2002). *Human behavior and the social environment*. Boston: Allyn and Bacon.
- Norwich, B. (2003). Is there a distinctive pedagogy for learning difficulties? *ACCP Occasional Papers*, No. 20.
- O'Connor, T. & Colwell, J. (2003). Understanding nurturing practices - a comparison of the use of strategies likely to enhance self-esteem in nurture groups and normal classrooms *British Journal of Special Education*, 30(3), 119-124.
- Ofsted (2007). *Pupil referral units: Establishing successful practice in pupil referral units and local authorities*. Reference No. 070019. London: Ofsted.
- Ofsted (2011). *Supporting children with challenging behaviour through a nurture group approach*. Reference No. 100230. London: Ofsted.
- Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) (1994). *Teacher quality: Synthesis of country studies*. Paris: OECD.
- Oliver, R., Nims, D., Hughey, A. & Somers, J. (1998). Case management wraparound expenses: Five-year study. *Administration and Policy in Mental Health*, 25, 477-491.
- OSEP Technical Assistance Center on Positive Behavioral Interventions and Support. Available at: <http://www.pbis.org/schoolwide.htm>
- Painter, K., Allen, J.S. & Perry, B. (2011). Families' experiences in wraparound: A qualitative study conceived and conducted by families through a professional-family collaboration. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 19(3), 156-168.
- Pattison, S. & Harris, B. (2006). Added value to education through improved mental health: A review of the research evidence on the effectiveness of counselling for children and young people. *The Australian Educational Researcher*, 33(2), 97-121.
- Payton, J., Weissberg, R.P., Durlak, J.A., Dymnicki, A.B., Taylor, R.D., Schellinger, K.B. & Pachan, M. (2008). *The positive impact of social and emotional learning for kindergarten to eight-grade students: Findings from three scientific reviews*. Chicago, IL: Collaborative for Academic, Social, and Emotional Learning.
- Pfeiffer, S.I., & Strzelecki, S.C. (1990). Inpatient psychiatric treatment of children and adolescents: A review of outcome studies. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29, 847-853.
- Pogrow, S, 2002. Success for all is a failure. *Phi Delta Kappan*, 83(6), 463-468.
- Prime Minister's Chief Science Adviser (2011). *Improving the transition: Reducing social and psychological morbidity during adolescence*. Auckland: Office of the Prime Minister's Science Advisory Committee.
- Pullmann, M. D., Kerbs, J., Koroloff, N., Veatch-White, E., Gaylor, R. & Sieler, D. (2006). Juvenile offenders with mental health needs: Reducing recidivism using wraparound. *Crime and Delinquency*, 52, 375-397.
- Pumariega, A. J. & Vance, H.R. (1999). School-based mental health services: The foundation of systems of care for children's mental health. *Psychology in the Schools*, 36, 371-378.
- Quinn, M.M., Kavale, K.A., Mathur, S.R., Rutherford, R.B. and Forness, S.R. (1999). A meta-analysis of social skill interventions for students with emotional or behavioral disorders. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 7(1), 54-64.
- Rankin J. & Regan S. (2004), *Meeting complex needs: The future of social care*, London: Turning Points/ Institute of Public Policy Research.
- Rauso, M., Ly, T.M., Lee, M.H., & Jarosz, C.J. (2009). Improving outcomes for foster care youth with complex emotional and behavioral needs: A comparison of outcomes for wraparound vs residential care in Los Angeles County. *Emotional and Behavioral Disorders in Youth*, 9, 63-68, 74-75.
- Reid, M.J. & Webster-Stratton, C. (2001). The incredible years parent, teacher, and child intervention: Targeting multiple areas of risk for a young child with pervasive conduct problems using a flexible, manualized treatment program *Cognitive and Behavioral Practice*, 8(4), 377-386.

- Reid, M.J., Webster-Stratton, C. & Beauchaine, T. (2002). Parent training in Head Start: A comparison of program response among African American, Asian American, Caucasian, and Hispanic mothers. *Prevention Science*, 2, 209-226.
- Reid, R., Gonzalez, J.E., Nordness, P.D., Trout, A. & Epstein, M.H. (2004). A meta-analysis of the academic status of students with emotional/behavioral disturbance. *Journal of Special Education*, 38(3), 130-143.
- Reynolds, S., Mackay, T. & Kearney, M. (2009). Nurture groups: a large scale, controlled study of effects on development and academic attainment. *British Journal of Special Education*, 36(4), 204-212.
- Rimm-Kaufman, S. (2006). *Social and academic learning study on the contribution of the Responsive Classroom approach*. Curry School of Education and Center for Advanced Study of Learning, University of Virginia.
- Robinson, T.R., Smith, S.W., Miller, M.D. & Brownell, M.T. (1999). Cognitive behavior modification of hyperactivity-impulsivity and aggression: A meta-analysis of school-based studies. *Journal of Educational Psychology*, 91(2), 195-203.
- Rohrbeck, C.A., Ginsburg-Block, M.D., Fantuzzo, J.W. & Miller, T.R. (2003). Peer-assisted learning interventions with elementary school students: A meta-analytic review. *Journal of Educational Psychology*, 95(2), 240-257.
- Rosengard, A., Laing, I., Ridley, J. & Hunter, S. (2007). *A literature review on multiple and complex needs*. Edinburgh: Scottish Executive Social Research.
- Sailor, W. & Skrtic, T.M. (1996). School-community partnerships and educational reform. *Remedial and Special Education*, 17(5), 267-270, 283.
- Sailor, W., Zuna, N., Choi, J-H., Thomas, J. & McCart, A. (2006). Anchoring schoolwide positive behavior support in structural school reform. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 31(1), 18-30.
- Sanders M.R. (1999). Triple P-Positive Parenting Program: Towards an empirically validated multilevel parenting and family support strategy for the prevention of behavior and emotional problems in children. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 2(2), 71-90.
- Sanders, M.R. (2008). Triple P- Positive parenting programme as a public health approach to strengthening parenting. *Journal of Family Psychology*, 22, 506-517.
- Sanders, M.R., Mazzucchelli, T.G., & Studman, L.J. (2003). *Practitioner's manual for standard Stepping Stones Triple P*. Brisbane, Australia: Triple P International.
- Sanders, M.R., Mazzucchelli, T.G., & Studman, L.J. (2004). Stepping Stones Triple P: The theoretical basis and development of an evidence-based positive parenting program for families with a child who has a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 265-285.
- Shirk, S.R., Kaplinski, H. & Gudmundsen, G. (2009). School-based cognitive-behavioral therapy for adolescent depression. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 17(2), 106-117.
- Schoenfeld, N.A. & Janney, D.M. (2008). Identification and treatment of anxiety in students with emotional or behavioral disorders: A review of the literature. *Education and Treatment of Children*, 31(4), 583-610.
- Scott S. (2008). An update on interventions for conduct disorder. *Advances in Psychiatric Treatment*, 14, 61-70.
- Scottish Executive (2000). *The same as you? A review of services for people with learning disabilities*. Edinburgh: The Scottish Executive.
- Serketich, W.J. and Dumas, J.E. (1996). The effectiveness of behavioural parent training to modify antisocial behavior in children: a meta-analysis. *Behavior Therapy*, 27(2), 171-186.
- Shaddock, A., MacDonald, N., Hook, J. Giorcelli, L. & Arthur-Kelly, M. (2009). *Disability, diversity and tides that lift all boats: Review of special education in the ACT*. Chiswick, NSW: Services Initiatives.
- Simonsen, B, Eber, L., Black, A.C., Sugai, G., Lewandowski, H., Sims, B. & Myers, D. (2011). Illinois statewide positive behavioral interventions and supports: Evolution and impact on student outcomes

across years. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 14(1), 5-16.

Sinclair, M.F., Christenson, S.L., Evelo, D.L., & Hurley, C.M. (1998). Dropout prevention for youth with disabilities: Efficacy of a sustained school engagement procedure. *Exceptional Children*, 65(1), 7-21.

Siraj-Blatchford, I., Shepherd, D.L., Melhuish, E., Taggart, B., Sammons, P. & Sylva, K. (2011). *Effective primary pedagogical strategies in English and Mathematics in Key Stage 2: A study of Year 5 classroom practice drawn from EPPSE 3016 longitudinal study*. DFE-RB129. London: Department for Education. Available at: https://www.education.gov.uk/publications/standard/AllPublications/Page9?viewAs=full&sortBy=DateIssued_Descending

Skinner, C.H., Neddneriep, C.E., Robinson, S.L., Ervin, R. & Jones, K. (2002). Altering educational environments through positive peer reporting: Prevention and remediation of social problems associated with behavior disorders. *Psychology in the Schools*, 39(2), 191-202.

Skrtec, T.M & Sailor, W. (1996). School-linked services integration: Crisis and opportunity in the transition to postmodern society. *Remedial and Special Education*, 17(5), 271-283.

Slavin, R.E. & Madden, N.A. (2007). Success for All: Prevention and early intervention in school-wide reform. In R.E. Slavin and N.A Madden, *Two million children: Success for All*. Thousand Oaks CA: Corwin.

Smith, M.K. (2000, 2004) Full service schooling. *Encyclopedia of Informal Education*, Available at <http://www.infed.org/schooling/f-serv.htm>

Solomon, Y. & Rogers, C. (2001). Motivational patterns in disaffected school students: Insights from pupil referral unit clients *British Educational Research Journal*, 27(3), 330-345.

Sprague, J., Walker, H., Golly, A., White, A., Myers, D.R., & Shannon, T. (2001). Translating research into effective practice: The effects of a universal staff and student intervention on indicators of discipline and school safety. *Education and Treatment of Children*, 24(4), 495-511.

Stambaugh, L.F., Mustillo, S.A., Burns, B.J., Stephens, B.B., Edwards, D. & Dekraai, M. (2007). Outcomes from wraparound and multisystemic therapy in a center for mental health services system-of-care demonstration site. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 15(3), 143-155.

Stage, S.A. & Quiroz, D.R. (1997). A meta-analysis of interventions to decrease disruptive classroom behavior in public education settings. *School Psychology Review*, 26(3), 333-369.

Stallard, P., Simpson, N., Anderson, S., Hibbert, S. & Osborn, C. (2007). The FRIENDS emotional health programme: Initial findings from a school-based project. *Child and Adolescent Mental Health*, 12(1), 32-37.

Success for All Foundation (2006). *Independent reviews Support achievement effects of Success for All*.

Sugai, G. & Horner, R. (1994). Including students with severe behavior problems in general education settings: Assumptions, challenges, and solutions. *Oregon Conference Monograph*, 6, 102-120.

Sugai G. & Horner R.H. (2006). A promising approach for expanding and sustaining school-wide positive behavior support. *School Psychology Review*, 35(2), 245-59.

Sugai, G., Horner, R. H., Dunlap, G., Hieneman, M., Lewis, T. J., Nelson, C. M., Scott, T., Liaupsin, C., Sailor, W., Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Wickham, D., Wilcox, B., and Ruef, M. (2000). Applying positive behavior support and functional behavioral assessment in schools. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 2(3), 131-143.

Sugden, D. (1989). Skill generalization and children with learning difficulties. In D. Sugden (ed.) *Cognitive approaches in special education*. London: Falmer Press.

Surrey County Council (nd). *Social Inclusion Framework: For schools and educational settings*. Available at: www.surreycc.gov.uk

Suter, J.C. & Bruns, E.J. (2009). Effectiveness of the wraparound process for children with emotional and behavioural Disorders: A meta-analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 12, 336-351.

Svedin, C.G. & Wadsby, M. (2000). Day school treatment in Sweden: A 4-year follow-up study of

maladjusted pupils. *Children and Youth Services Review*, 22(6), 465-486.

Swanson, H.L. (2000). What instruction works for students with learning disabilities? From a meta-analysis of intervention studies. In R. Gersten, E.P. Schiller and S. Vaughn (eds), *Contemporary special education research: Syntheses of knowledge base on critical instructional issues* (pp.1-30). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Swanson, H.L. and Hoskyn, M. (2001). Instructing adolescents with learning disabilities: a component and composite analysis. *Learning Disabilities Research and Practice*, 16(2), 109-119.

Tarren-Sweeney, M. (2010). It's time to re-think mental health services for children in care, and those adopted from care. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 15(4), 613-626.

Taskforce on Whanau-Centred Initiatives (nd). *Whanau Ora: Report of the taskforce on whanau-centred initiatives*.

Taylor, C. (2012). *Improving alternative provisions*. London: Department for Education. Available at: <http://www.education.gov.uk/schools/pupilsupport/behaviour>

Taylor-Greene, S., Brown, D., Nelson, L., Longton, J., Gassman, T., Cohen, J., Swartz, J., Horner, R. H., Sugai, G. M. and Hall, S. (1997). School-wide behavioral support: Starting the year off right. *Journal of Behavioral Education*, 7(1), 99-112.

Terzian, M., Hamilton, K. & Ericson, S. (2011). What works to prevent or reduce internalizing problems or social-emotional difficulties in adolescents. *Child Trends Fact Sheet*. Available at: www.childtrends.org/WhatWorks

The Werry Centre (2010). *Evidence-based age-appropriate interventions – A guide for child and adolescent mental health services (CAMHS) (2nd ed.)*. Auckland: The Werry Centre for Child and Adolescent Mental Health Workforce Development.

Toronto District School Board (2010). *Full service schools*. Toronto: Toronto District School Board *

Turnbull, A., Edmonson, H., Griggs, P., Wickham, D., Sailor, W., Freeman, R., Guess, D., Lassen, S., McCart, A., Park, J., Riffel, L., Turnbull, R. and Warren, J. (2002). A blueprint for schoolwide positive behavior support: Implementation of three components. *Exceptional Children*, 88(3), 377-402.

Udvari-Solner, A. (1996). Examining teacher thinking: Constructing a process to design curricular adaptations. *Remedial and Special Education*, 17, 182-192.

Udvari-Solner, A. & Thousand, J.S. (1996). Creating a responsive curriculum for inclusive schools. *Remedial and Special Education*, 17, 245-254.

United States General Accounting Office (1993). *School-linked human services. Report to the Chairman, Committee on Labor and Human Resources, U.S. Senate*.

U.S. Department of Education, Institute of Education Sciences, What Works Clearinghouse (2006). *Check and Connect*. Available at: <http://whatworks.ed.gov>

U.S. Department of Education, Institute of Education Sciences, What Works Clearinghouse (2011). *Children classified as having an emotional disturbance intervention report: The Incredible Years*. Available at: <http://whatworks.ed.gov>

U.S. Department of Health and Human Services (1999). *Mental health: A report of the surgeon general*. Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services.

VanDerHeyden, A.M., Witt, J.C. & Gilbertson, D. (2007). A multi-year evaluation of the effects of a response to Intervention (RTI) model on identification of children for special education. *Journal of School Psychology*, 45, 225-256.

Van de Wiel, N., Mattys, W., Cohen-Kettenis, P.C., & Van Engeland, W. (2002). Effective treatments of school-aged conduct disordered children: Recommendations for changing clinical and research practices. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 11, 79-84.

Vincent, C.G., Randall, C., Cartledge, G., Tobin, T.J. & Swain-Bradway, J. (2011). Toward a conceptual integration of cultural responsiveness and schoolwide positive behavior support, *Journal of Positive Behavior Interventions*, 13(4), 219-229.

Vincent, C.G. & Tobin, T.J. (2011). The relationship between implementation of school-wide positive behavior support (SWPBS) and disciplinary exclusions of students from various ethnic backgrounds

- with and without disabilities. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 19(4), 217-232.
- Volpe, R., Batra, A., Bomio, S. & Costin, D. (1999). *Third generation school-linked services for at-risk children*. Dr R.G.N. Laidlaw Research Centre, Institute of Child Study, OISE, University of Toronto.
- Von Bertalanffy, L.(1962). General systems theory - A critical review. *General Systems*, 7, 1-20.
- Vostanis, P. (2010). Mental health services for children in public care and other vulnerable groups: Implications for international collaboration. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 15(4), 555-571.
- Wagner, M.M, Sumi, W.C., Woodbridge, M.W, Javitz, H.S. & Thornton, S.P. (2009). The National Behavior Research Coordination Center: Coordinating research and implementation of evidence-based school intervention for children with serious behavior problems. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 17(4), 244-249.
- Walberg, H.J. & Greenberg, R.C. 1999. Educators should require evidence. *Phi Delta Kappan*, 81(2), 132-135.
- Walker, J.S. & Bruns, E.J. (2006). Building on practice-based evidence: Using expert perspectives to define the wraparound process. *Psychiatric Services*, 57(11), 1579-1685.
- Walsh, C.B. (1998). *School-linked services: Child Opportunity Zone Family Centers*. Providence, RI: Rhode Island KIDS COUNT.
- Wang, M.C., Haertel, G.D. and Walberg, H.J. (1997). Learning influences. In H.J. Walberg and G.D. Haertel (eds), *Psychology and educational practice*. Berkeley, CA: McCuthan.
- Watkins, A. & D'Alessio, S. (2009). Assessment for learning and pupils with special educational needs. A discussion of the findings emerging from the *Assessment in Inclusive Settings* project. In *RicercaAzione Journal* (Iprase Trentino and Erickson publications - Italy), 1(2), 177-192.
- Watson, L. (2009). *The challenge of social inclusion for Australian schooling*. Paper presented at Australian Social Policy Conference, 8-10 July 2009.
- Weare, K., & Gray, G. (2003). *What works in developing children's emotional and social competence and wellbeing? Research Report No 456*. U.K., University of Southampton, Research and Graduate School of Education.
- Webster-Stratton, C., Kolpacoff, M. & Hollinsworth, T, (1988). Self-administered videotape therapy for families with conduct-problem children: Comparison with two cost-effective treatments and a control group. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56(4), 558-566.
- Webster-Stratton, C., & Reid, M.J. (2012). The Incredible Years: Evidence-based parenting programs for families involved in the child welfare system. In A. Rubin (ed.), *Programs and interventions for maltreated children and families at risk* (pp.11-30). New Jersey, John Wiley & Sons.
- Webster-Stratton, C & Reid, M.J. (2004). Strengthening social and emotional competence in young children - The foundation for early school readiness and success: Incredible Years classroom social skills and problem-solving curriculum, *Infants and Young Children*, 17(2), 96- 113.
- Webster-Stratton, C & Reid M.J. (2003). Treating Conduct Problems and Strengthening Social and Emotional Competence in Young Children: The Dina Dinosaur Treatment Program *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 11(3), 130-143.
- Webster-Stratton, C, Reid, M.J. & Hammond M, (2001). Preventing conduct problems, promoting social competence: A parent and teacher training partnership in Head Start. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 30(3), 283-302.
- Webster-Stratton, C., Reid, M.J. & Hammond, M. (2004). Treating children with early-onset conduct problems: Intervention outcomes for parent, child, and teacher training. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 33(1), 105-124.
- Webster-Stratton, C, Reid, M.J. & Stoolmiller, M, (2008). Preventing conduct problems and improving school readiness: Evaluation of the Incredible Years Teacher and Child Training Programs in high-risk schools *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 49(5), 471-488.
- Wehmeyer, M.L., Lance, G.D. & Bashinski, S. (2002). Promoting access to the general curriculum for students with mental retardation: a multi-level model. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(3), 223-234.

- Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Agran, M., Mithaug, D.E. and Martin, J.E. (2000). Promoting causal agency: the self-determined learning model of instruction. *Exceptional Children*, 66(4), 439-453.
- Weissberg, R.P., Caplan, M.Z., & Sivo, P.J. (1989). A new conceptual framework for establishing school-based social competence promotion programs. In L. A. Bond & B. E. Compas (eds.), *Primary prevention and promotion in the schools* (pp.255–296). Newbury Park, CA: Sage.
- Weisz, J.R., Hawley, K.M. & Jensen-Doss, A. (2004). Empirically tested psychotherapies for youth internalizing and externalizing problems and disorders *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 13(4), 729-815.
- Wells, J., Barlow, J. & Stewart-Brown, S. (2001). *A systematic review of universal approaches to mental health promotion in schools*. Oxford: University of Oxford, HSRU.
- Wells, J., Barlow, J. & Stewart-Brown, S. (2003). A systematic review of universal approaches to mental health promotion in schools. *Health Education*, 103(4):197-220.
- Westermarck, P.K., Hansson, K. & Olsson, M. (2010). Multidimensional Treatment Foster Care (MTFC): results from an independent evaluation. *Journal of Family Therapy*, 1-23.
- Wiggelsworth, M., Humphrey, N. & Lendrum, A. (2012). A national evaluation of the impact of the secondary social and emotional aspects of learning (SEAL) programme. *Educational Psychology: An International Journal of Experimental Educational Psychology*, 32(2), 213-238.
- Wikipedia (2011). Wraparound (child care). Accessed January 10 2012 from [http://en.wikipedia.org/wiki/Wraparound_\(childcare\)](http://en.wikipedia.org/wiki/Wraparound_(childcare))
<http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/MentalWellbeingChildrenCostEffectiveness.pdf>
- Wilson, B.A. (1999). Inclusion: empirical guidelines and unanswered questions. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34(2), 119-133.
- Wilson S.J. & Lipsey M.W. (2007). School-based interventions for aggressive and disruptive behavior: Update of a meta-analysis. *American Journal of Preventive Medicine*. 33(2S), 130-143.
- Wolpert, M., Fuggle, P., Cottrell, D., Fonagy, P., Phillips, J., Pilling, S., et al., (2006). *Drawing on the evidence. Advice for mental health professionals working with children and adolescents*. UK: CAMHS Publications.
- Ysseldyke, J.E. (2001). Reflections on a research career: Generalizations from 25 years of research on assessment and instructional decision making. *Exceptional Children*, 67(3), 295-308.
- Zimmerman, B.J. (2000). Attaining self-regulation: A social-cognitive perspective. In M. Boekarts, P. Pintrich and M. Zeidner (eds.), *Self-regulation: Theory, research, and applications* (pp.13-39). Orlando, FL: Academic Press.
- Zins, J.E. & Elias, M.J. (2006). Social and emotional learning. In G.G. Bear & K.M. Minke (eds.), *Children's needs III: Development, prevention, and intervention* (pp.1–13). Bethesda, MD: National Association of School Psychologists.
- Zirpoli, T.J. and Melloy, K.J. (1997). *Behaviour management: Applications for teachers and parents*. 2nd edition. Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice-Hall.
- Zollers, N.J., Ramanathan, A.K. and Yu, M. (1999). The relationship between school culture and inclusion: how an inclusive culture supports inclusive education. *Qualitative Studies in Education*, 12(2), 157-17

Høringssvar vedrørende:

Sundhedsstyrelsen 2018:
Høringsudkast: Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier

Overordnede overvejelser:

Dokumentet er generelt godt gennemarbejdet og anbefalingerne lægger op til et helhedsorienteret tilbud til de berørte målgrupper.

Anbefalingerne er ambitiøse, når det gælder pleje og behandling børn og unge med somatiske lidelser. Som der også lægges op til i anbefalingerne, vil det dog være nødvendigt med en mere detaljeret beskrivelse af organisering, ansvar og samarbejde i regi af bl.a. regionale sundhedsaftaler og andre samarbejdsaftaler.

Det ses som overordentligt positivt, at anbefalingerne tænkes indarbejdet i de regionale forløbsprogrammer. Dette vil bl.a. kunne sikre, at kommunale indsatser fra ergo- eller fysioterapeuter mhp. palliation eller (re)habilitering forankres i kommunale træningsteams. Hermed har kommunerne bedre mulighed for at sikre, at de nødvendige kompetencer er til stede og at det beskedne patientvolumen tilgår én træningsenhed.

Til trods for, at det i introduktionen gøres klart, at den palliative indsats også kan omfatte personale i børnehaver og på skoler, er det uklart, hvordan det pædagogiske personale tænkes kompetenceudviklet til at varetage målgruppens behov på området.

Det beskrives flere gange, at den palliative indsats også bør fokusere på eventuelle søskende og deres behov. I den forbindelse kunne det med fordel beskrives, hvordan den *systematiske* og løbende vurdering af eventuelle søskendes mulige behov for støtte varetages.

Endeligt undrer det, at børn og unge med psykisk sygdom ikke omtales i dokumentet. Visse psykiske sygdomme med debut i barndoms- / teenage-år er karakteriseret ved netop at være livstruende eller livsbegrænsende. Det bør fremgå helt klart, om patienter med psykisk sygdom tænkes at tilhøre målgruppen.

Herunder enkelte bemærkninger af mere specifik karakter:

p. 10.

"Gruppe 1": Det er uhensigtsmæssigt, at eksemplerne på sygdomme, der er inkluderet i målgruppen står umiddelbart efter de patientgrupper, der IKKE er inkluderet. Dette skaber forvirring.

p. 18.

Ved omtalen af skabelon til den indledende vurdering henvises til **bilag 6**. Det korrekte bilag er **bilag 4**.

p. 26.

"På diagnosetidspunktet orienteres familien om det forventede forløb, herunder risiko for transplantation". Det er uklart, om der menes risiko **ved** transplantation, eller risiko for, **at der bliver behov for** transplantation.

p. 38.

Det beskrives, at der er *"behov for koordinering mellem de 5 teams..."* Det ville lette forståelsen, hvis det blev præciseret, at der er tale om *"... de 5 **regionale, børnepalliative** teams..."*

Sundhedsstyrelsen
Enhed for Planlægning på
plan@sst.dk
Att. Kirsten Hansen

10. august 2018

Høringssvar fra DASYS vedr. Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier

Dansk Sygepleje Selskab (DASYS) har modtaget forespørgsel på overstående, og vi takker for muligheden for at afgive høringssvar. Høringen har været udsendt til udvalgte medlemmer af DASYS samt bestyrelse og råd. Vi har nedenstående kommentarer. Fagligt Selskab for Sygeplejersker, der arbejder med Børn og Unge sender et selvstændigt svar.

Læsevenligheden er udfordret af den brede beskrivelse af palliativ indsats, men hjælpes dog på vej af ansvars- og opgavefordeling, som beskrives i dokumentet fra kap. 5.2 og efterfølgende.

I behandlingsforløb som på side 23 beskrives som varierende fra timer til dage, måneder og år og for mange unge med en transition til voksenlivet, er afgrænsninger f.eks. på ansvars- og opgavefordeling, som det f.eks. indledes med fra kap. 5.2., hjælpsom.

Jf. kap. 5.2: Anbefalinger gøres måske for konkrete, når der på side 29 beskrives:
Familien kan henvises til specialiseret indsats ved det hospitalsbaserede palliative team, Lukas-huset eller FamilieFokus.

Skulle høringssvaret give anledning til spørgsmål står DASYS naturligvis til rådighed for yderligere uddybning af ovenstående kommentarer.

Med venlig hilsen
For Dansk Sygepleje Selskab, DASYS



Bente Hoeck
Næstformand



HOLSTEBRO
KOMMUNE

Dato: 9. august 2018

Høringssvar over anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier

Ved brev af 26. juni 2018 har Sundhedsstyrelsen anmodet om eventuelle bemærkninger til høring over anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier.

Holstebro Kommunes Børn- og Ungeforvaltning takker for muligheden for at afgive høringssvar.

Vi har ingen bemærkninger til anbefalingerne og er positive over for formålet med anbefalingerne. Vi imødekommer, at der i anbefalingerne er fokus på at fremme livskvalitet hos børn og unge med livstruende sygdom ved at sikre indsatser af høj faglig kvalitet til børn og unge og deres familier gennem hele sygdomsforløbet og i forbindelse med livsafslutningen.

Med venlig hilsen

Mads Larsen
Sektionsleder, Familiesektionen



NOTAT

16-08-2018

EMN-2018-02069

1205399

Line Møller Rasmussen

Danske Regioners høringssvar til Sundhedsstyrelsens udkast til anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier.

Hermed fremsendes Danske Regioners bemærkninger til Sundhedsstyrelsens udkast til "Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier". Danske Regioner har haft anbefalingerne i høring i regionerne.

Behandling i sundhedsvæsenet skal ske ud fra en helhedsorienteret tilgang og være tilpasset den enkelte patients livssituation og behov. Børn og unge med palliative behov samt deres familier har andre behov end voksne palliative patienter. Danske Regioner støtter således op om, at der nu er blevet udarbejdet specifikke anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier.

Danske Regioner finder det endvidere hensigtsmæssigt, at der med anbefalingerne lægges op til, at organiseringen af den palliative indsats skal aftales lokalt i regi af sundhedsaftalerne.

Anbefalingerne har været sendt i høring i løbet af juli med frist primo august. Dette er en ferieperiode for mange i regionerne. Det kan således blive aktuelt at fremsende få yderligere bemærkninger på vegne af regionerne på et senere tidspunkt. Danske Regioner skal indledningsvist ligeledes tage forbehold for eventuelle yderligere omkostninger forbundet med anbefalingerne.

Det bemærkes, at anbefalingerne visse steder indeholder meget konkrete beskrivelser af, hvad praksis forventes at være (fx 2. afsnit på side 26). Anbefalingerne bør løftes til et højere niveau, så de i stedet for at beskrive praksis, fremstår som anbefalinger til retningslinjer for praksis.

Vedr. organisering, ansvar og samarbejde (kap. 6)

Anbefalingerne lægger op til, at opgaver, der løses tilfredsstillende af børneafdelingerne på basalt palliativt niveau, ikke bør flyttes til specialistniveau, men

at opgaverne eventuelt kan udvikles gennem tættere og mere systematisk kontakt med børnepalliative teams. Danske Regioner bakker op om, at børneafdelinger fortsat varetager opgaver på basalt palliativt niveau, og at personalet på disse afdelinger har adgang til rådgivning fra fagprofessionelle, der varetager den specialiserede palliative indsats til børn, unge og deres familier.

Det fremgår af afsnit 6.2.2 vedr. "Den specialiserede indsats", at de sundhedsprofessionelle og øvrige fagpersoner, der varetager den specialiserede palliative indsats til børn og deres familier, foruden at varetage det klinisk relaterede arbejde desuden skal udføre en række øvrige opgaver. Danske Regioner vil gerne påpege, at det er op til ledelserne lokalt og i et samarbejde med den enkelte medarbejder at afgøre, hvilke opgaver den fagprofessionelle skal varetage. Det er således ikke afgjort, at den enkelte fagprofessionelle yderligere varetager en eller flere af disse opgaver. Danske Regioner vil derfor anmode om, at de fire "dots" med opgaver udgår af anbefalingerne.

Det fremgår af afsnit 6.3 vedr. samarbejde og kommunikation på tværs, at der anvendes MDT-konferencer mellem de enkelte specialer og repræsentanter fra den specialiserede palliative indsats for at drøfte konkrete patientforløb. Danske Regioner mener, at det er vigtigt med tværfaglig inddragelse i beslutningsprocesser vedr. behandlingstilbud med henblik på at få belyst de nødvendige aspekter. Anvendelse af MDT-konferencer kan bidrage til at højne kvaliteten i behandling ved, at der tværfagligt tages stilling til, hvilken behandling, der vurderes at være mest hensigtsmæssig at tilbyde den enkelte patient. Danske Regioner bakker således op om, at der kan gøres brug af MDT-konferencer til at drøfte konkrete patientforløb, hvor det er meningsfuldt og muligt at gennemføre sådanne konferencer.

Det fremgår yderligere af afsnittet, at der er behov for et separat tværregionalt netværk til koordinering mellem de fem teams og børneafdelingerne. Danske Regioner er enig i, at det er vigtigt at sikre koordinering mellem regionerne, for bl.a. at sikre ensartet kvalitet på tværs. Hvorvidt dette bør sikres via etablering af et tværregionalt netværk, må dog være op til regionerne at bestemme. Danske Regioner foreslår derfor, at anbefalingen ændres, så det i stedet fremgår, at "det anbefales, at der etableres et tværregionalt netværk".

Det bemærkes yderligere, at der synes at mangle en beskrivelse af muligheder i samarbejde mellem aktører inden for specialiseret palliativ indsats for børn og unge og teams for voksne i de forskellige regioner. Her vil de specialiserede teams for voksne muligvis kunne hjælpe.

Vedr. kompetencer (kap. 7)

Det fremgår af afsnit 7.2, at: "Alle sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der arbejder med basale palliative indsatser, 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)". Danske Regioner foreslår, at sætningen ændres til: "Alle sundhedsprofessionelle og øvrige dagprofessionelle, der arbejder med basale palliative indsatser, har kompetencer som minimum på prægraduat basalt niveau (Niveau A), og alle palliative sygehusafdelinger og kommuner har sundhedsprofessionelle med kompetencer på postgraduat, basalt niveau (niveau B)". Ordene "...og øvrige fagprofessionelle" kan misforstås til ligeledes at dække over irrelevante faggrupper for palliative kompetencer, som fx portører, hvorfor Danske Regioner foreslår, at det udgår.

Vedr. monitorering og kvalitetsudvikling (kap. 8)

Danske Regioner er enig i, at systematisk opsamling af data er hensigtsmæssigt. Dette for at skabe et grundlag for videndeling og ensartet kvalitet på tværs af landet. Der arbejdes i regionerne på at sikre større ensartethed i data på tværs. Danske Regioner ser derfor også gerne, at følgende sætning omskrives: "På nuværende tidspunkt foregår der ingen systematisk opsamling af data for palliative indsatser på børne- og ungeområdet, ligesom det er forskelligt fra region til region, om der opsamles data" til: "De palliative afdelinger opsamler data forskelligt, men regionerne arbejder på at sikre større ensartethed på tværs".

Der bør endvidere stilles krav til kommunerne om, at der i kommunalt regi sikres større ensartethed i indsamling og registrering af data om palliative indsatser.

Øvrige bemærkninger

- De fleste, men ikke alle af de børn, der dør, er nyfødte. Af de nyfødte, der dør, dør næsten alle på en af de fire højtspecialiserede neonatalafdelinger. Disse patienter fremgår ikke tydeligt i anbefalingerne. Mange af forløbene på neonatal-afdelingerne er korte, og det er nødvendigt, at den palliative indsats er integreret i den intensive funktion døgnet rundt.
- Hvis der er et palliativt behov, skal den palliative indsats igangsættes ved diagnosetidspunktet – uanset alder og diagnose. Der er i høringsudkastet modsatrettede anbefalinger mellem afsnittet "Basal palliation til børn/unge med neurologiske/genetiske sygdomme" (s. 26) og flowcharts i afsnit "Forløb for sygdomsspecifikke basale indsatser" (s. 32).
- Side 11 og 24
Følgende sætning bør præciseres: "Kræft, benigne hæmatologiske og immunologiske sygdomme samt knoglemarvstransplantation". "Benigne" bør udskiftes med "visse" og "knoglemarvstransplantation" bør

udskiftes med "hæmatopoietisk stamcelletransplantation", idet det også kan være fx perifert blod eller navnesnorsstamceller.

- Side 14, 16, 20 og 23
Eksistentielle, åndelige og religiøse forhold skal ikke omtales som "problemer". Det foreslås at ændre "problemer" til "aspekter".
- Side 17
Det fremgår af tabellen, at "Fagpersoner med børnefaglige kompetencer" skal inddrages i den tværfaglige vurdering af barnets og familiens behov. Det fremstår uklart, hvad der menes med dette, at bl.a. børnelæger, skole/daginstitution og børnesygeplejersker ligeledes har disse kompetencer.
- Side 23, afsnit: Indsatser i forhold til eksistentielle/åndelige forhold
Det fremgår af afsnittet, at: "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". Det foreslås, at der til sidst i sætningen uddybes, således at der i stedet står: "(...), som barnet eller den pårørende måtte give udtryk for, og kan, hvis det er passende, tilbyde et andet perspektiv på den livssituation, der nu gør sig gældende".

Det foreslås, at også denne sætning i afsnit to tilføjes: "(...) og ikke mindst efter vi er døde", så der står: "Børn kan også spørge om mening med livet, retfærdighed, hvorfor vi skal dø, og hvad der sker, når vi dør, og ikke mindst efter vi er døde".

I forhold til sidste sætning i afsnittet, som indledes med "En sognepræst eksempelvis har dog sjældent (...)" er det problematisk, at hospitalspræster bliver set som specialister i at tale med børn. Sognepræster er som udgangspunkt lige så kompetente til det. Derudover er det også sognepræsten, der kommer til at forestå begravelsen og dermed også vil være med til at varetage de efterladte, jf. WHO. Det foreslås i stedet, at der skrives: "Sognepræsten har ikke altid erfaring med de komplekse behov, der kan være i en familie med et barn med livstruende sygdom, og bør derfor tilbydes støtte og vejledning fra præster, der har erfaring med arbejdet i (børne)palliation".

- Side 25
Der henvises til, at der er mulighed for at henvise børnene/de unge, forældre og søskende til psykolog, men det bør hertil overvejes, om det skal suppleres med, at der også kan henvises til en præst.

- Side 26
Det fremgår af afsnittet: "Basal palliation til børn/unge med livstruende organsygdomme i hjerte, lunge lever eller nyre", at børnelægen og børnesygeplejersken i ambulatoriet og evt. sengeafsnit fungerer som kontaktperson for øvrige lægefaglige specialer, kommune, skole mv.". Det bør kunne aftales i det enkelte forløb, hvem der varetager rollen som kontaktperson. Sætningen bør derfor ændres til: "Der bør udpeges en navngiven kontaktperson til hver familie blandt de fagpersoner, der i forvejen er involveret i barnets/den unges forløb i den enhed, hvor barnet/den unge primært er tilknyttet". Denne sætning fremgår ligeledes af side 37.
- Side 26
Der skrives: "Det vurderes, om der er behov for samtale med skolen og kontakt til psykolog eller socialrådgiver". Det bør hertil overvejes, om det skal suppleres med, at der kan henvises til en præst.
- Side 26
Der skrives: "Endvidere kan praktiserende psykologer og fysioterapeuter inddrages i indsatsen". Det kan overvejes at tilføje, at sognepræsten også inddrages.

Med venlig hilsen

Thomas I. Jensen
Centerchef
Danske Regioner

København 16. august 2018

Høringssvar vedrørende Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier

Kære Kirsten Hansen, SST (plan@sst.dk)

Dansk Neuropædiatrisk Selskab vil hermed gerne kommentere fremsendte forslag.

Vi takker for en stor og gennemarbejdet beskrivelse af palliation til børn og unge.

Vi har to punkter vi kunne ønske blev ændret:

- 1) Vedr. s. 26. Basal palliation til børn/unge med neurologiske / genetiske sygdomme. Vi finder at sidste afsnit vedr. henvisning til specialiseret palliativ indsats ikke er dækkende for god klinisk praksis og ikke hensigtsmæssig. Det kan for mange patienter/familier være yderst stor gavn af tidlig henvisning til et specialiseret palliativt team i samarbejde med lokale neuropædiatriske kontaktlæge / basale palliative indsats. Det er ofte uhensigtsmæssigt at vente indtil der er behov for afklaring af behandlingsniveau. Sætningen kan med fordel omformuleres til :
"Neuropædiateren henviser efter behov og gerne tidligt til specialiseret palliativ indsats i det børnepalliative team. Generelt er det hensigtsmæssigt at neuropædiater i samarbejde med palliativt team så tidligt som muligt taler med forældre om ønsker for om genoplivning ved hjertestop skal iværksættes eller om barnet skal have respiratorisk støtte, herunder respirator behandling. Samarbejdet med det specialiserede palliative team kan anvendes til 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."
- 2) vedr. s. 8 Sammenfatning af anbefalinger. Vi foreslår at tilføje punkt vedr. Mulighed for kontakt hele døgnet til det højt specialiserede palliative team. Dette bør fremhæves i sammenfatningerne, da det opleves som et af de afgørende positive tiltag for familierne idet behov for hjælp/støtte ikke er begrænset til dagtid.

På vegne af Dansk Neuropædiatrisk Selskab.
Med venlige hilsner

Christina E. Høi-Hansen

Overlæge, dr. med
Formand Dansk Neuropædiatrisk Selskab
BørneUngeKlinikken
Neuropædiatrisk afsnit 5003
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh Ø
christina.hoei-hansen@regionh.dk

HØRINGSSVAR TIL "ANBEFALINGER FOR PALLIATIVE INDSATSER TIL BØRN OG UNGE"

PALLIATIVT UDVALG, DANSK PÆDIATRISK SELSKAB, AUGUST 2018

På vegne af Dansk Pædiatrisk Selskab takker Palliativt Udvalg for Sundhedsstyrelsens initiativ til udarbejdelse af anbefalinger for den palliative indsats til børn og unge. Det er udvalgets opfattelse, at de foreliggende anbefalinger overordnet er en god beskrivelse af indsatsen og området. Med dette høringssvar vil vi dog gerne påpege enkelte uklarheder og fejl, som med fordel kan ændres.

Nr	Side	Afsnit	Kommentar
1	3	1.1	<i>Desuden er personale på børnehospice og lignende institutioner....</i> Børnehospice og lignende institutioner bør erstattes med "specialiserede pædiatriske palliative enheder, så anbefalingerne er målrettet alle tre (hospitalsbaserede teams og FamilieFokus) specialiserede tilbud.
2	4	1.2	Erfaringsopsamlingen og evalueringen af de specialiserede enheder er endnu ikke offentliggjort, så hvordan tænkes dette inddraget?
3	4	1.4	Under definitioner anbefales Aldersdefinition tilføjet: Ufødte foster til 18 år Der anbefales præcisering af, at den palliative indsats for børn og unge < 18 forankres i den basale pædiatriske og specialiserede pædiatriske indsats. Unge voksne > 18 forankres i palliativ indsats for voksne og transition sker i et tæt samarbejde mellem de forskellige aktører
4	5	1.4.2	Sundheds- og Ældreministeriet skriver i dokumentet "Børn med Livstruende sygdom": <i>Regeringen ønsker, at de udgående børnepalliative teams, som findes i regionerne, fremadrettet skal udgøre fundamentet i den palliative indsats til børn med livstruende sygdom og deres familier.</i> Dette kunne tilføjes i afsnittet om "Specialiseret palliativ indsats til børn, unge og deres familier"
5	11	3.1	Sygdomsgrupperinger: Det anbefales <ol style="list-style-type: none">1. At anvende "hæmatopoietisk stamcelletransplantation" fremfor "knoglemarvstransplantation"2. At slette "hjerte, lunge, lever eller nyre", dvs. sætningen bliver: "Livstruende organsygdomme, herunder organtransplantation".
6	11	3.1	Sætningen: "...hvor kurativ behandling er mulig og transplantation oftest en realitet" giver ikke mening og bør ændres til "...hvor kurativ behandling er mulig, såfremt transplantation bliver en realitet".
7	12	3.1	Alderskategorisering: Ændres til <i>Foster og nyfødte</i> (den første levemåned)
8	12	3.2	<i>"...Danmark er ca 402, hvor langt størstedelen er børn, der dør inden de fylder et år"</i> Bør rettes til, at ca. halvdelen dør indenfor første leveår.
9	14	Boks	Anbefalinger – forslag til ændring angivet i <i>kursiv</i> <ul style="list-style-type: none">• Der foretages tidligst muligt i sygdomsforløbet en tværfaglig vurdering på <i>basalt pædiatrisk niveau</i> af behov for palliative indsatser....
10	17	4.2	Tabel "Tværfaglig vurdering af barnets og familiens behov"

			<p>Forslag til ændring angivet i <i>kursiv</i>. Personer og aktører, der <i>kan</i> inddrages i vurderingen: Følgende anbefales tilføjet:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Fagpersoner i ungdomsmedicinsk regi</i> 2. <i>Fagpersoner fra specialiserede palliative enheder</i>
11	18	4.3	<p>Søskendes behov: Følgende anbefales tilføjet: Inklusion af søskende ved samtaler om status på patientens sygdom, progression og palliative indsats er afgørende for søskendes trivsel. Det er vigtigt at guide søskende til hvad de kan gøre for deres syge søster /bror. Endelig er det vigtigt at der er guidning omkring fakta information og forståelse af voksnes og egne reaktioner, således at fakta gives på to niveauer, fakta og forståelse. •Guldin, M., Dyregrov, A., Dyregrov, K. Engelbrecht, P., Bøge, P., Lytje, M., Eriksen, D. M., Kehlet, K., H., Stark, G. F. & Nordenhof, I. (2017). "Jeg vil gerne tale om min sorg"- om hjælp til sorgramte børn og unge. Akademisk Forlag, København. 1. udgave, 1. oplag. 2017. ISBN: 9878750050858, Atle Dyregrov (2011) Børn og Traume. Hans Reitzels Forlag, 2. udgave, ISBN: 9788741254685</p>
12	18+19	4.3	<p>Det anbefales at tilføje et afsnit om "Den unge og transition", som en gruppe med særlige behov.</p>
13	20	5	<p>Anbefalinger: Det anbefales, at "Efterladte pårørende tilbydes opfølgning...." sættes som et selvstændigt punkt</p>
14	24	5.2	<p>Det anbefales at anvende "hæmatopoietisk stamcelletransplantation" fremfor "knoglemarvstransplantation".</p>
15	24	5.2	<p>Basal palliation til nyfødte:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ...skal starte på diagnosetidspunktet <i>prænatalt</i>, ved fødslen eller i neonatalperioden. 2. ...det børnepalliative team.. erstattes af "<i>hospitalsbaserede specialiserede palliative team</i>"
16	24+25	5.2	<p>Nedenstående afsnit er generelt og flyttes til indledningen i afsnit 5.2, dvs. efter "Flowcharts" og før "Basal palliation til nyfødte. En sætning slettes. 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 hel-bredende, 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 rask. Denne tilgang er også relevant for de øvrige tre sygdomsgrupper.</p>
17	25	5.2	<p>Basal palliation til børn og unge med kræft eller hæmatologiske sygdomme ønskes ændres til mere generel beskrivelse.</p> <p><i>Basale palliative indsatser til børn/unge med kræft eller hæmatologiske sygdomme på sygehuset starter på diagnosetidspunktet og fortsætter gennem hele behandlingsforløbet. Behandlingen varetages på en af de fire børneonkologiske afdelinger i Danmark. Indsatserne er meget brede og fokuserer på at lindre bivirkningerne til sygdommene og behandlingerne og i daglig tale omtales ofte som støttebehandling. Der er tale om bred symptombehandling i form af specialiseret smertebehandling, behandling af</i></p>

			<p><i>forstoppelse, infektioner, special ernæring, pædagogiske og skolemæssige indsatser, fysioterapi og ergoterapi og foregår tværfagligt. Alle familier har behov for socialrådgiver i forhold til søgning af orlov og sikring af forsørgelsesgrundlag under behandlingsforløbet. Mange har også behov for psykologbistand. Sygeplejemæssigt og pædagogisk er der fokus på at hjælpe børnene med at mestre de mange procedurer. Der er behov for information til og koordinering med daginstitutioner og skoler og der kan være behov for henvisning til genoptræning/rehabiliteringsforløb. Behandlingerne er typisk langvarige – op til flere år – og meget indgribende i forhold til barnets almindelige dagligdag, og barnets udvikling, indlæring og børne/ungeliv i løbet af behandlingsforløbet skal også tilgodeses. Unge har helt særlige behov, kontakt med andre unge i behandling er en meget værdifuld støtte.</i></p> <p><i>Familierne kan også kontakte private organisationer som Børnecancerfonden og Foreningen Cancerramte Børn, som har forskellige støttende tilbud.</i></p>
18	26	5.2	<p>Basal palliation til børn/unge med neurologiske/genetiske sygdomme:</p> <p>Afsnittet er ikke i tråd med den gængse opfattelse af palliativ indsats og modsiger tidligere anbefalinger i dokumentet i forhold til</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Den basale palliative indsats iværksættes, når barnet/den unge har vedvarende funktionsindskrænkning. De generelle anbefalinger er, at den palliative indsats skal iværksættes på diagnositidspunktet, jf Anbefalinger om tidlig identifikation af behov. 2. Neuropædiateren henviser til specialiseret palliativ indsats, hvor der ikke er ønske om genoplivning ved hjertestop eller respirator behandling!!! <u>Dette er direkte forkert.</u> Drøftelser af behandlingsniveau kan være indikation for henvisning til specialiseret palliativ indsats i de tilfælde, hvor forældre har svært ved at acceptere denne anbefaling. Enkelte familier fastholder ønske om fuld aktiv behandling helt frem til barnets død <p>Afsnittet bør skrives om.</p>
19	26	5.2	<p>Basal palliation til børn/unge med livstruende organsygdomme</p> <p>Anbefaler, at ..”i hjerte, lunge, lever og nyre” slettes</p>
20	27	5.3	<p>Specialiseret indsats</p> <p>Tilføjelser anført med <i>kursiv</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ”....når enten prognosen <i>og/eller kompleksiteten af</i> familiens situation er sådan, at den basale indsats ikke er tilstrækkelig. Dette <i>kan</i> ske typisk, når prognosen...” 2. For at sikre ensartethed bør der tilføjes et afsnit med kort beskrivelse af FamilieFokus.
21	29	5.7	<p>Støtte til efterladte</p> <p>Der ønskes tilføjet et afsnit med beskrivelse af, at psykolog tilknyttet de specialiserede palliative enheder tilbyder opfølgende samtaler til efterladte familier i tiden efter et barns død og facilitere henvisning til samfundets øvrige tilbud til efterladte efter behov.</p>
22	30	6	<p>Anbefalinger</p> <ul style="list-style-type: none"> • 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 <p><i>Tryghed under ophold i eget hjem sikres ved etablering af 24/7 adgang for både forældre og sundhedsprofessionelle til de hospitalsbaserede specialiserede teams med udgående funktion</i></p>

23	32	6.1.1	<p>Flowcharts</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Kræftsygdomme: Box nr 2: Progression — Behandling Box 3 + 4 samles til én box, dvs. box 4 slettes: Progression/Relaps 2. Sygdomme i neonatalperioden "Transition til diagnoserelateret gruppe" ændres til <i>Transition til relevant pædiatrisk subspecial</i>
24	33	6.2.1	<p>Anbefaler at tilføje følgende:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. I behandlingsplanen i journalener der til vagtpersonalet indskrevet forholdsregler vedrørende barnets medicinske behov, <i>gerne i form af personlig behandlingsplan ved kritisk sygdom (se skabelon)</i> 2. Det er desuden væsentligt at stamafdelinger og evt. specialiserede palliative teams er forudseende med hensyn til.....
25	33	6.2.2	<p>Der anbefales supplerende punkter til beskrivelse af den specialiserede palliative indsats, da "klinisk arbejde" traditionelt omfatter pleje- og behandling</p> <ul style="list-style-type: none"> • Undervise og supervisere sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle... • Varetage sociale opgaver mhp. familiens trivsel, f.eks. ansøgning om aflastning i hjemmet, merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste • Yde psykologisk støtte til det syge barn og familien, samt efterladte pårørende
26	34 + 35	6.2.2	<p>Beskrivelsen af de specialiserede palliative tilbud er uensartet. Specifikt nævnes LukasHuset og FamilieFokus ved navn, men ikke de 5 regionale teams. Med etablering af hospice i Vest-DK er der i nærmeste fremtid et andet hospice end LukasHuset. Tilsvarende kan andre end FamilieFokus yde specialiseret rehabilitering og psykosocial palliation. Anbefalingerne bør derfor alene indeholde en funktionsbeskrivelse og undgå navngivelse af specifikke institutioner.</p> <p>1. De hospitalsbaserede regionale teams</p> <p>Teamet understøtter således muligheden for, at barnet/den unge kan være mest muligt i eget hjem og dø hjemme, hvis familien ønsker det. <i>For at sikre tryk ved ophold i eget hjem hele døgnnet har de udgående palliative teams telefonisk rådgivning hele døgnnet (Døgntelefon) til brug for forældre og samarbejdspartnere</i></p>
27	36	6.2.3	<p>Sidste afsnit: Hvad menes med sætningen " Tværkommunale samarbejder kan overvejes eller palliative indsatser til børn og unge kan indtænkes i strukturen for palliative indsatser til voksne"?</p>
28	37	6.3	<p>"Der bør udpeges en navngiven kontaktperson til hver familie blandt de fagpersoner, der i forvejen....."</p> <p>Det anbefales, at tilføje, at der også bør udpeges en kontaktperson/tovholder i kommunalt regi, som det også er beskrevet tidligere i anbefalingerne</p>
29	58	Bilag 3	<p>"Vedr. behov for etablering af aflastning".</p> <p>Det ønskes præciseret, at der er forskel på <i>aflastning</i> og <i>afløsning</i>. Der tales konsekvent om <i>aflastning</i>, men det der ofte er behov for i praksis er <i>afløsning</i>. Afløsning etableres i hjemmet og aflastning foregår uden for hjemmet.</p>
30	62	Bilag 3	<p>"Lov om social Service"</p> <p>Der henvises til kapitel 17, som imidlertid er en § gældende for voksne. Når vi taler om børn er det kapitel 9.</p>

Palliativt Udvalg, Dansk Pædiatrisk Selskab:

Reservelæge Joan Park Jørgensen, H.C Andersen Børnehospital, OUH

Ledende overlæge Marianne Skytte Jakobsen, H.C Andersen Børnehospital, OUH

Overlæge Bo Mølholm, Neonatalafdelingen, Børne- og Ungeafdelingen, Herlev Hospital

Overlæge Astrid Sehested, Børneonkologisk afdeling, BørneUngeklínikken, Rigshospitalet

Overlæge Inger Gillesberg, BUPs, Region Sjælland

Overlæge Marianne Olsen, PABU, Region Hovedstaden (Formand)

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

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

Elektronisk ISBN: [xx]

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

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
[Måned og år]

Indholdsfortegnelse

1. Introduktion	3
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
2. Sammenfatning af anbefalinger	8
3. Målgruppen	10
3.1. Målgruppens karakteristika	10
3.2. Målgruppens omfang	12
4. Tidlig identifikation af behov	14
4.1. Helhedsorienteret vurdering af palliative behov	14
4.2. Vurdering af behov	16
4.3. Behov hos familien, søskende og særlige forhold	18
5. Palliative indsatser til børn og unge og deres familier	20
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
6. Organisering, ansvar og samarbejde	30
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
7. Kompetencer	39
7.1. Kompetencer til palliative indsatser for børn og unge	39
7.2. Forudsætninger for palliative indsatser til børn og unge	41
8. Monitorering og kvalitetsudvikling	43
Referenceliste	45
Bilagsfortegnelse	48
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. uden 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 resourcerne i familiens lokalområde
- Den palliative indsats kan ydes på hospitaler og andre institutioner, såvel som i barnets/den unges eget hjem (1).




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⁽²⁾.

Rehabilitering

Rehabilitering kan defineres som en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund¹.

1.4.4. Andre definitioner

Pædiatri

Pædiatrien² 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).

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

² Lægeligt speciale, som beskæftiger sig med børnesygdomme

Internationalt anvendes begreberne 'livstruende' og 'livsbegrænsende' om målgruppens sygdomme³.

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^{4,5}. 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.

³ 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.

⁴ Lovbekendtgørelse nr. 191 af 28. februar 2018 Sundhedsloven

⁵ 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.

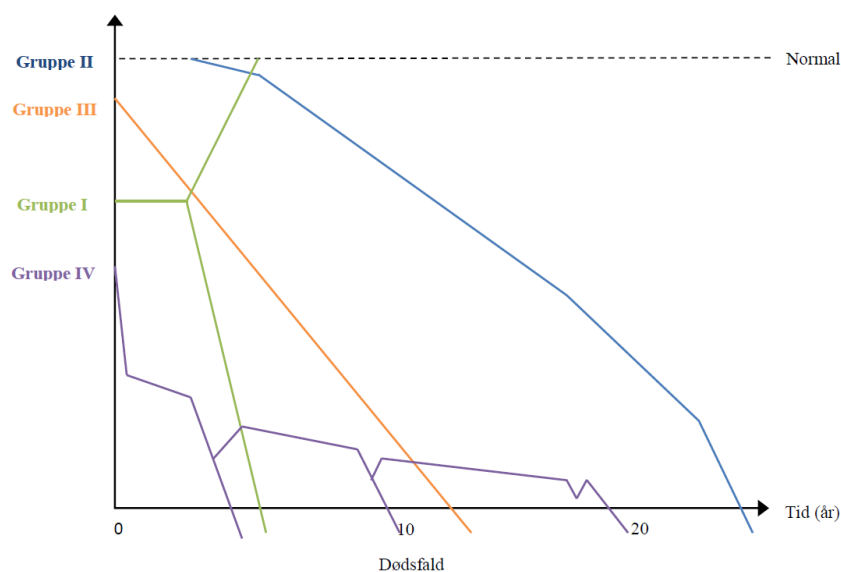
3. Målgruppen

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  glemarvstransplantation
- Neurologiske, genetiske og metaboliske sygdomme
- Livstruende organsygdomme i hjerte, lunge, lever eller nyre samt organtransplantation⁶

Målgruppen børn med kræft omfatter også børn med såkaldte "godartede" svulster i hjerne og rygmarv. For de fleste børn er sygdommene livstruende. For alle familierne generelt er 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  tiv behandling er mulig og transplantation oftest en realitet. Usikkerhed, om hvorvidt barnet  unge får tilbudt et organ i tide og om længden af ventetiden, er en stor udfordring for hele familien.

⁶ 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:

-  **Ødte** (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,  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

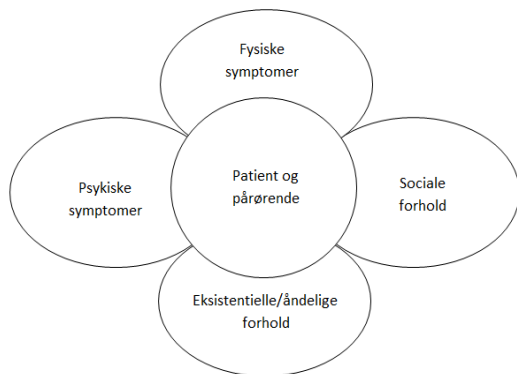
- Der foretages tidligst muligt i sygdomsforløbet en tværfaglig vurdering af behov for palliative indsatser hos alle børn/unge med livsbegrænsende eller livstruende sygdomme og deres familier, uanset sygdom eller alder. Vurderingen tager udgangspunkt i en helhedstænkning og foretages af relevante fagpersoner, 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 sundhedsprofessionelle⁷ og øvrige fagprofessionelle⁸ lytter til barnets og familiens historie for at forstå, både deres konkrete og særlige behov for lindring samt barnets og familiens styrker og muligheder i den aktuelle situation.

Vurdering af barnets/den unges og familiens behov for palliative indsatser bør altid tage udgangspunkt i den enkelte familie og barnet 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-

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

⁸ 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

Personer og aktører, der inddrages i vurderingen:

- Barnet (alt efter alder og kognitiv funktion) og forældre
- Børnelæge
- Børnesygeplejersker
- Fagpersoner med børnefaglige kompetencer
- Aktuelle netværkspersoner
- Skole/daginstitution
- Almen praktiserende læge
- Hjemmesygeplejerske
- Sundhedsplejerske
- Kommunal visitator
- Fagpersoner fra relevante specialområder
- Fagpersoner fra relevante kommunale tilbud



Indsatsområder ift. familiens behov	Indsatsområder ift. barnets/den unges behov	Andre relevante indsatsområder
<ul style="list-style-type: none"> • Information/oplæring/ vejledning • Økonomiske forhold, herunder tabt arbejdsfortjeneste ved orlov • Psykosociale behov • Varetagelse af søskende • Familiære forhold • Aflastning • Tolk • Genetisk vejledning • Transition til voksenbehandling 	<ul style="list-style-type: none"> • Information/oplæring/ vejledning • Symptomlindring • Behandling/hjælpemidler • Personlig omsorg og pleje • Psykosocial støtte • Understøttelse af alderssvarende udvikling • Mobilitet • Aflastning • Skole/daginstitution/fritid • Selvstændighed • Transition til voksenbehandling • Brugerorganisationer 	<ul style="list-style-type: none"> • Vurdering af bolig/tilpasning • Hjælpemidler • Transport • Skole/daginstitution/fritid • Vurdering af kompetencebehov og ressourcer • Hjælp til omgivelser • Akutplan • Søskendes behov

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 angst⁹, 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.



⁹ 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.



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. Glade 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 plemarvstransplantation
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  fødslen eller i neonatalperioden (21). Indsatsen varetages primært i et samarbejde mellem trikere 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 epalliative team (se afsnit 6.2.2), hvilket giver mulighed for, at familierne kan have tid med barnet  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.



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 diagnosetidspunktet 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 psykolog¹⁰. 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).

¹⁰ 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 varende funktionsindskrænkning, som kan være medfødt eller erhvervet og ofte er meget variabel e 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 er respirator behandling - så tidligt som muligt med henblik på en integreret indsats, særligt for n 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 rte, 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, Lukas-huset eller FamilieFokus, når enten prognosen eller familiens/barnets situation er sådan, at den basale indsats ikke er tilstrækkelig. Dette kan typisk være 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.¹¹ Et overblik over de gratis tilbud om sorggrupper til både børn, unge, voksne og ældre kan ses i regi af Det Nationale Sorgcenter¹² samt hos Landsforeningen Spædbarnsdød.

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.

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

¹² 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.

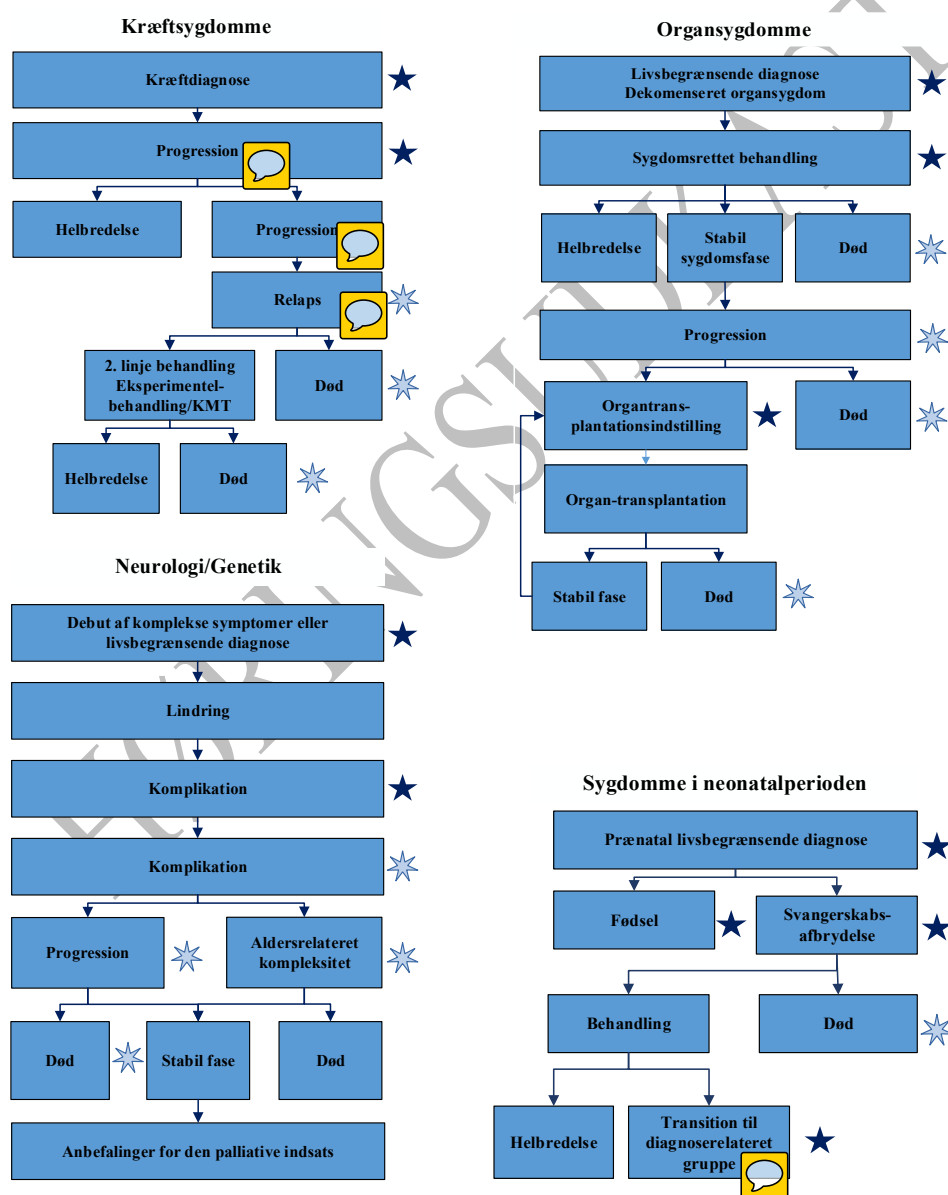
6.1.1. Forløb for sygdomsspecifikke basale indsatser

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 tryghed 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.¹³


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).

¹³ 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 FamilieFOKU  tværfaglig, individuelt tilrettelagt og tager udgangspunkt i hele familiens behov. De 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.¹⁴



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.

¹⁴ 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.  lepersonen 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 med ligestillede. De forskellige patientforeninger kan have en væsentlig rolle i denne sammenhæng. Nogle patientforeninger er involveret i arbejde med palliative problemstillinger, mens andre patientforeninger ikke har fokus herpå. Hvis den relevante patientforening har tilbud til børn og/eller 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. Tolkene 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 2017¹⁵ systematisk indberettet data¹⁶ til Dansk Palliativ Database (DPD)¹⁷, 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.¹⁸ Se nærmere omtale af databasen på hjemmesiden og i 'Anbefalinger for palliative indsatser, Sundhedsstyrelsen 2017

¹⁵ Roskilde sygehus, Odense Universitetshospital, Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital

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

¹⁷ <http://www.dmcgpal.dk/866/danskpalliativdatabase>

¹⁸ 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.
- (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-evalueret-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 Elisabet 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 sundhedsloven¹⁹ (§ 75). Indsatsen aftales i øvrigt inden for rammerne af sundhedsloven og serviceloven²⁰, og inden for bestemmelser om samarbejde mellem regioner og kommuner, herunder i regi af sundhedskoordinationsudvalg 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 autorisationsloven²¹ 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.

¹⁹ Lovbekendtgørelse nr. 191 af 28. februar 2018 Sundhedsloven

²⁰ Lovbekendtgørelse nr. 102 af 29. januar 2018 om social service

²¹ 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.


Barselslovens²² § 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.

²² 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-

²³ Vejledningen er under revision og ligger nu hos Styrelsen for Patientsikkerhed.

²⁴ 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 Tilskud til betaling af nødvendige merudgifter

Kapitel 20 Tilskud til 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