

1. Spredte oplysninger og gøre opmærksom på, hvorfor et børnehospice er vigtigt.

Vi skal overbevise politikkerne om at sundhedsloven skal ændres, så børnehospice ligestilles med voksenhospice. På et børnehospice er der specialiseret palliativ pleje, hvorimod der på landets hospitaler tilbydes basal palliativ pleje. Dette skyldes at personalets opgaver på hospitaler primært retter sig mod behandling. For at hæve niveauet er det nødvendigt at afsætte fagpersonale til de konkrete opgaver (psykologsamtaler, socialmedicinske tiltag osv.). Vi bør være opmærksomme på langsigtet og kortsigtet effekt af højt specialiseret palliativ pleje. For med en bedre palliativ indsats lettes en byrde for patienten og dennes pårørende, hvilket eksempelvis kan resultere i mindre konflikter, mindre sygefravær, bedre overlevelseschancer etc.

2. Mytedræbere og tabunedbrydere.

Vi skal nedbryde myten om, at hospice er for de døende. Hospicetanken handler om livet og om at fylde det med glæde. Baggrunden for børnehospicetanken er hjemmet. Vi skal ikke være bange for at tale om døden. Det skal tales op som en naturlig afslutning på livet. Vi skal sætte døden på dagsordenen. Vi ved, at der er mindst 350 børn, som dør i Danmark hvert år. Dertil kommer et stort antal børn med livstruende og fremadskridende sygdom som har behov for aflastning og palliation. Derfor har vi brug for mere end 4 pladser på Lukashuset. Familier med syge og døende børn skal tilbydes specialiseret palliativ pleje uanset, hvor i landet de er bosiddende. Det handler om alle disse børn og deres familier, der har brug for aflastning, lindring, pleje og omsorg. Dertil kommer alle dem, som klarer den, men hvor patienten og familien i en periode har brug for en palliativ indsats (PI).

Publikationer som danner grundlaget for børne-palliation i Danmark

1. Sundhedsdatastyrelsen: Dødstal og dødsårsager
<http://esundhed.dk/sundhedsregistre/DAR01/Sider/Tabel.aspx>
2015: 338 børn og unge (0-19 år), heraf 238 < 4 år
2. Videnscenter for rehabilitering og palliation (Rehpa): Dødssted og dødsårsager for børn og unge under 19 år i Danmark, 2012 - 2014
http://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2017/03/Notat2_Doedssted-aarsager_bornogungeunder19_DK.pdf
Af børn som dør af naturlige årsager dør 77% på hospital (76% af børn ≥1 uge; 99% af børn < 1 uge)
3. SST's anbefalinger for den palliative indsats 2011
(https://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats_anbef.pdf)

Her nævnes børn kun sporadisk. Der skrives en del om indsatsen overfor børn af døende forældre, men døende børn berøres kun ganske lidt, f.eks.

Afsnit 1.2.1. WHO's definition af palliativ indsats

Her gengives hele basale definition, men definitionen for palliativ indsats hos børn er der kun henvisning til

" Udover ovenstående definition af palliativ indsats, har WHO defineret palliativ indsats til børn som et særligt felt, hvor indsatsen er tilpasset barnets og familiens behov."

Afsnit 2.1.3 Palliative behov hos børn med livstruende sygdom

Afsnittet består kun af nedenstående:

"Vurdering af palliative behov hos børn er en særlig udfordring. Børn, som er livstruede syge, følges oftest tæt i den behandlende afdeling. Den behandlende afdeling har ansvar for, at der indgås aftaler med andre aktører, og at disse inddrages i forløbet ved behov. Børn med livstruende sygdomme og palliative behov stiller ligeledes særlige krav til kvalifikationerne hos de fagprofessionelle, men på dette område mangler der ligeledes forskning. Det kan desuden være en yderligere udfordring, at der eksisterer en kulturelt betinget afvisning af, at børn dør (Moody, 2011)."

Afsnit 4.4.3 Specialiseret kompetenceniveau (c)

"På niveau C vil der være brug for kompetencer dels knyttet til den enkelte faggruppe og de patienter, der er tilknyttet denne, dels til det tværfaglige samarbejde. Der kan fx være særlige problemstillinger vedrørende palliativ indsats overfor **børn** eller overfor patienter med progredierende neurologiske lidelser."

Afsnit 5.3. Palliativ indsats på specialiseret niveau

" På længere sigt kan det desuden være hensigtsmæssigt med et tværregionalt samarbejde omkring palliative indsatser overfor mindre patientgrupper (fx **børn**)."

For palliation generelt er nedenstående vigtigt i forhold til børn:

"Der er mest viden om palliative behov blandt patienter med kræft, og kræftpatienter udgør 96 % af de patienter, som modtager specialiseret palliativ indsats i øjeblikket. Der er derfor et ønske blandt både politikere og fagprofessionelle om **at øge vores viden om den palliative indsats overfor patienter med andre sygdomme end kræft** og om nødvendigt at systematisere og styrke indsatsen."

Kommentar: i 2015 døde kun 23 børn af kræft ud af de 338 børn og unge som døde i alt (0-19 år)

"Regioner og kommuner bør sikre, at der hos patienter med livstruende sygdom foretages behovsvurdering. Behovsvurdering foretages når diagnosen stilles, ved forværring af sygdommen, ved sektorovergang samt ved andre væsentlige begivenheder (som fx ændringer i den sociale situation)"

"Hver region og kommune bør inden udgangen af 2013 udarbejde planer for organiseringen af de palliative tilbud i regionen/kommunen, herunder bør regionen udarbejde visitationsretningslinjer til de specialiserede palliative tilbud i regionen"

"Målet med den palliative indsats er således at lindre patientens og de pårørendes lidelser, uanset om lidelserne er af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel/åndelig art. Indsatsen skal ske i overensstemmelse med patientens ønske. For at opnå dette er en tværfaglig, helhedsorienteret indsats afgørende."

"Det er væsentligt, at de fagprofessionelle er opmærksomme på, hvor i patientforløbet patient og pårørende befinder sig, idet målet med indsatsen er forskelligt, og dette kan have betydning for hvilken indsats, der vil være den bedste på det pågældende tidspunkt."

"Den enkelte region bør have fælles visitationsretningslinjer for regionens specialiserede palliative tilbud. For at fremme ensartede tilbud på tværs af regionerne kan det være hensigtsmæssigt, hvis regionerne udarbejder retningslinjer i fællesskab, og at disse efterfølgende tilpasses lokale forhold. Som tidligere beskrevet har de forskellige specialiserede tilbud forskellig målgruppe og forskellige tilbud til målgrupperne. Visitationsretningslinjerne bør afspejle dette."

Gennemgang af international litteratur om børnepalliation

Børne vs voksenpalliation.

Flere internationale artikler fra UK, Irland, Australien og Canada forholder sig til, hvordan PI til børn og unge er anderledes end til voksne, hvilket får betydning for organiseringen af indsatsen¹⁻⁹. De forskelle, som fremhæves i artiklerne, relaterer sig til forhold som population, familie, tid og overgange fra børne-/ungdomspalliation til voksen palliation. Palliation på voksenområdet i UK har rødder tilbage til 1967 med åbning af St. Christopher's Hospice. Først i 1982 åbnede det første dedikerede børnehospice Helen House i Oxford⁹. Det kan have den betydning, at palliation til børn og unge spejler sig i voksenområdet. En artikel, der beskriver et voksentteams erfaringer og udfordringer med at yde PI til børn og unge, understøtter antagelsen⁸. Artiklen beskriver bl.a., at de professionelle havde bekymringer i forhold til håndtering af medicin og centrale venekatetre til børn, at de oplevede, at flere børn/unge i forhold til prognosen havde gennemlevet adskillige terminale faser, og at det var en udfordring, at møde de terminale børn/unges behov. PI til børn/unge krævede mange ressourcer i form af planlægningsmøder, flere hjemmebesøg, mere snak med familien m.m. Og derudover tog det længere tid at etablere en fortrolig kontakt med familien end i voksen palliation. Imidlertid oplevede de professionelle også, at når de opnåede fortrolighed med familien, mindskedes deres eget høje stressniveau. På trods af forskellighederne blev det også fremhævet, at flere færdigheder fra voksen palliation kunne anvendes i PI til børn og unge, og at palliative team til henholdsvis voksne og børne/unge havde komplementære færdigheder.

Populationen

Artikler^{3,4,10} peger på, at nogle af de særlige forhold, som knytter sig til gruppen af børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende sygdom (LLT), er, at PI i princippet begynder, når det er klart, at det er et barn med LLT; samt at populationen er lille og består af forskellige mindre grupper med helt særlige behov, som ofte er bedst mødt af professionelle med rødder i pædiatrien og robust viden om og færdigheder i palliativ medicin. Artikler^{1-3,7,9} fremhæver, at selvom det drejer sig om en lille population, er det væsentligt, at børns og unges stemmer høres, ses og respekteres som en del af et udtryk for PI i hele verden. Og der er udfordringer knyttet til, at den evidensbaserede underbyggede praksis er begrænset, sygdommene ofte sjældne, arvelige, vanskelige at diagnosticere og kan omfatte mere end et barn i familien. Videre peges der på, at det er nødvendigt med en integreret tilgang for børn og unge med LLT, da kurativ behandling og PI ikke er modsætninger og at palliative forløb ofte er episodiske og uforudsigelige - fx kan børnene/de unge have stabile perioder med pludselige nedture, eller de kan gennemleve flere tilsyneladende terminale faser.

Familieperspektivet

Flere artikler^{1,3,5,7,9,11} pointerer, at familieperspektivet har højere prioritet i en pædiatrisk kontekst, selvom voksen palliation også er rettet mod familien. Det betyder, at PI til børn og unge er familiecentreret og ikke patientcentreret. Børn/unge med LLT påvirker familiens interaktionsmønster og indebærer reorganisering af familien, og der er brug for at udvikle partnerskab mellem familien, børnene og de professionelle. Børnene er ofte afhængige af forældrene, hvilket kan komplicere medicinske beslutninger. Forældrene har brug for viden bl.a., fordi de ofte skal fortage beslutninger på deres børns vegne og de behøver støttende interventioner, så de er i stand til at pleje deres eget barn/den unge. Familieperspektivet indebærer også, at PI inkluderer søskende, som kan have følelsesmæssige og adfærdsmæssige problemer, problemer med skole, forhøjet aggressionsniveau eller tilbagetrukkethed, følelser af ensomhed, frustration, frygt og tristhed^{1,3,5,7,9,11}.

Tidsperspektivet

Flere artikler^{11,3,7,9} understreger, at den PI ofte starter tidligt og forløbene kan være lange. Derfor er der behov for at medtænke børns og unges uddannelse, fritidsaktiviteter, behov for relationer og lovmæssige implikationer. Det lange tidsperspektiv indebærer også, at børnene/de unge udvikler sig både følelsesmæssigt, psykisk og kognitivt. Det får både betydning for barnets/den unges forståelse af sygdommen og sygdomsudviklingen og for kommunikationen i familien og mellem fagfolk, barnet/den unge og resten af familien, som hele tiden må tilpasses alder og sygdomsudvikling.

Pauser, "respite care" og fritid

Flere studier^{5,11-15} peger på, hvordan familierne har behov for pauser/ "respite care", både fra og med hinanden, og for at kunne udfolde fritidsaktiviteter. Børn og unge med LLT har både i akutte og stille perioder brug for fritidsaktiviteter med jævnaldrende, ligesom pauser kan give forældre og søskende mere tid til hinanden og tid til egne fritidsaktiviteter. En artikel¹⁴ fremhæver, hvordan børn/unge med LLT er et fuldtidsjob og en stor belastning for hele familien, med fysisk, følelsesmæssig stress og udmattelse til følge. Forældre kan føle sig indespærret i deres hjem, både søskende og bedsteforældre kan få stress, ligesom søskende kan miste muligheden for at leve et 'normalt' liv. "Respite care" kan være en stor hjælp for hele familien, og kan foregå hjemme eller på institution og kan omfatte alt på et kontinuum fra børnepasning af ikke professionelle til fuld støtte og pleje fra sygeplejersker.

Hospicer tilbyder ofte "respite care" ud over "end-of-life care". På trods af dette forbinder familier ofte begrebet hospice med døden, hvilket imidlertid står i modsætning til det liv, som er på et hospice^{13,16}. Tre studier omhandler erfaringer med "respite care"/"short-break service" i UK^{13,14,16}, og et omhandler både "respite care" og/eller "end-of-life care" i Canada¹⁵. Forhold som fremmer vellykket PI er bl.a. oplevelsen af accept, kontrol, venlighed, god kommunikation, professionalisme, frihed fra rutiner, mulighed for fritidsaktiviteter, at skabe venskaber, gode adgangsforhold, teknisk udstyr og udstyr til pleje.

"Short-break service"

Et studie¹⁷ er en evaluering af et "short-break service" ("respite care") for børn og unge i alderen 0-18 år med LLT (inkl. handicaps), som behøvede højt niveau af specialiseret PI. Forældre og søskende var ikke medindlagt. Evalueringen, der er baseret på interviews med forældre til 16 unge i alderen 14-18 år og fem unge (11 kunne ikke deltage pga. kommunikationsvanskeligheder), viser, at atmosfæren var vigtig (fx at personalet var oprigtigt interesseret i børnene), at kommunikation mellem personale og familie var vigtig (fx forstået som, at lægen altid er tilgængelig) og at det var vigtigt, at personalet før opholdet forhører sig om fritidsaktiviteter. For de unge var det væsentligt, at tilbuddet indeholdt det rette udstyr (fx eldrevne rullestole), idet det medvirkede til en følelse af uafhængighed. Nogle forældre så det imidlertid som sidste mulighed eller som noget, der var brug for i nødstilfælde. Børnene/de unge lagde også vægt på samvær med jævnaldrende venner, at der var gode adgangsforhold, og at de havde det sjovt. Flere havde valgt tilbuddet, fordi der var plasma TV, at de kendte andre, der havde nydt stedet, at det gav mulighed for at have en pause væk fra familien, at der var valgfrie aktiviteter, at de selv bestemte stå-op- tider, og at der var bedre adgang til fritidsaktiviteter. Forældrene fremhævede, at tilbuddet gav dem mulighed for en periode at kunne leve et familieliv, som de ellers ikke kunne fx mht. fritidsliv, og værdsatte, at det var kvalificeret tværfagligt personale, som kunne tage sig af børnenes komplekse behov. Søskende nød tid med forældre alene. Der blev også givet udtryk for et ønske om "day-care"-faciliteter.

"Respite care" hjemme og på hospice

Et andet studie¹⁴ beskriver erfaringer med "respite care" hjemme eller på hospice fra 11 familier med

børn/unge med LLT og komplekse sundhedsbehov. Resultaterne er baseret på interviews med familierne og viser, at flere familier ikke havde viden om, hvem der havde henvist dem til "respite care ophold". Imidlertid var de glade for det og håbede ikke, at det stoppede. Familier, der var blevet henvist til "respite care" på hospice, blev tilbudt regelmæssige ophold med mulighed for mere "respite care" i kritiske perioder og når det var muligt. Imidlertid måtte forældrene ofte tage meget udstyr med hjemmefra. Flere forældre forbandt hospice med hospital, men oplevede, at det ikke var det i realiteten. Forældrene påskønnede personalets holdninger og tilgang på hospicet. Hospicet tilbød regelmæssige søskendeaktiviteter om dagen, som blev rost. Forslag til forbedringer drejede sig om mere kontakt med personalet på hospice mellem opholdene. Nogle forældre oplevede, at hospiceopholdet var isoleret fra hverdagens problemer og manglede støttende kontakt mellem opholdene.

Erfaringerne fra de familier, som havde modtaget "respite care" hjemme, viser, at familier, som fik "respite care" hjemme af faste professionelle, var mest tilfredse. Familier, som fik "respite care" fra forskellige sygeplejersker, oplevede manglende kontinuitet i plejen. Det tog noget tid at lære nye sygeplejersker at kende og at sygeplejerskerne lærte barnet at kende. Hvis familierne havde et lille team, som de kunne lide og havde tillid til, var de mere fleksible i forhold til teamets behov (fx at de kom lidt senere). Familiernes privatliv havde imidlertid vanskelige kår med en fremmed i huset. Bookingsystem til "respite care" var for ufleksibelt pga. pludselige kriser (fx om natten, weekends, ferier), hvor det kunne være vanskeligt at få hjælp, eller hvor hjælpen var begrænset. Flere mødre følte, at de måtte kæmpe for alting og var upopulære hos myndighederne. Der kunne opstå dårlig kommunikation mellem familier og professionelle, hvis der var for mange professionelle involveret. Det var vanskeligt at slippe kontrollen med barnet og få tillid til de professionelle. Forbedringsforslag til "respite care" hjemme var mere information om organisatoriske forhold: Forældre følte sig usikre på, hvordan de kunne påvirke og få kontrol med den service de modtog og manglede information om, hvem som dukkede op i deres hus. På baggrund af erfaringerne anbefales mere åbne henvisningssystemer og kriterier, tilgængeligt udstyr på hospice, "respite care"-givere skal forhandle roller med familien, gennemgående lille team tilknyttes familien, faste (mindst halvårige) behovsvurderinger hos barnet/den unge og familien, fleksibilitet i forhold til familiearrangementer hvor det er muligt, og opmærksomhed på forældres vanskeligheder ved at slippe kontrol.

Et tredje studie¹⁶ omhandler forældres, børns og unges erfaringer med hospiceophold. Resultaterne er baseret på en spørgeskemaundersøgelse af og interviews med forældre og interviews med syv unge med LLT (9- 22 år). Familierne var tilfredse med relationen til personalet, deres ikke-dømmende adfærd, den familiefokuserede og individualiserede pleje og støtte. Dog kunne særligt aktiviteter for unge udvikles yderligere. De særlige behov hos teenagere, sørgende fædre og ældre søskende blev ikke mødt af hospicet. Forældrene fremhævede, at hospiceopholdet gav forældre mulighed for et break i hverdagen og mere tid til søskende, men også at breaket var muligt pga. tillid til personalet – det havde de ikke altid følt i andre organisationer, som tilbød "respite care". Nogle forældre til børn med mange handicaps følte imidlertid, at deres børn blev understimuleret af personalet, idet de oplevede, at personalet havde vanskeligt ved at tackle børns udfordrende adfærd. De unge værdsatte at møde andre unge/børn, deltage i aktiviteter og have mulighed for at være væk fra familien og at have kontrol til selv at kunne vælge, hvorvidt de ville eller ikke ville deltage i aktiviteter.

¹ Knapp et al., 2009;

² Downing, Boucher, Nkosi, Steel, & Marston, 2014;

³ Rodriguez & King, 2014;

4. Mellor & Hain, 2010;
5. Monterosso, Kristjanson, & Philips, 2009;
6. Monterosso & Kristjanson, 2008;
7. Steele et al., 2008;
8. O'Leary, Flynn, MacCallion, Walsh, & McQuillan, 2006;
9. Price et al., 2005;
10. Downing & Ling, 2012;
11. Jespersen, Clausen, & Sjøgren, 2014
12. Virdun et al. 2014;
13. Swallow et al., 2012
14. Eaton, 2008;
15. Davies et al., 2005
16. Kirk & Pritchard, 2012
17. Swallow et al., 2011