

AUGUST 2018
SUNDHEDSSTYRELSEN

EVALUERING AF DE FEM HOSPITALSBASEREDE REGIONALE TEAMS



INDHOLD

1 RESUMÉ	2
2 INDLEDNING	5
2.1 Baggrund	5
2.2 Formål	7
3 RESULTATER	8
3.1 Casestudier	9
3.2 Komparativ analyse	26
3.3 De faglige aktørers oplevelse og tilfredshed	36
3.4 Familiernes oplevelse og tilfredshed	39
4 OPSAMLING	43
4.1 Tværgående erfaringer og udfordringer	43
4.2 Fremadrettede perspektiver	44

BILAG

Bilag A Metode	48
Bilag B Patientcase	50
Bilag C Patientcase	51
Bilag D Patientcase	52

1 RESUMÉ

Denne rapport er en evaluering af de fem hospitalsbaserede regionale teams (herefter regionale teams). Formålet med evalueringen er at samle op på de foreløbige erfaringer i de fem teams for at kunne justere og forbedre indsatsen fremadrettet. Evalueringen skal bidrage til Sundhedsstyrelsens videre arbejde på det palliative børne- og ungeområde.

Evalueringen belyser, hvordan de fem teams er organiseret og forankret på forskellige måder. Det gælder både den tværfaglige sammensætning, hvor alle teams har sundhedsfagligt personale, og nogle har også socialrådgiver samt evt. andre faggrupper tilknyttet teamet.

HOVEDRESULTATER

ORGANISERING

Alle teams er oprettet i perioden fra december 2015, hvor teamet Region Nordjylland blev oprettet som det første, og til juni 2017, hvor teamet i Region Sjælland blev oprettet som det sidste. De arbejder alle tværfagligt i deres opgaveløsning med ugentlige tværfaglige konferencer bortset fra teamet i Region Sjælland, som er det eneste, som kun har sundhedsfagligt personale. Det skaber en del udfordringer for den tværfaglige opgaveløsning og koordinering af indsatsen for patienter og familier uden for sundhedsvæsenet. Derudover er der forskel på, hvor mange timer/ressourcer fagpersonerne har i teamet, og om de også er ansat andre steder. Alle teams har personale tilknyttet, som også er ansat på en børneafdeling. I Region Hovedstaden og Region Midtjylland har de personale tilknyttet, som også er ansat i Enhed for lindrende behandling. Alle teams er forankret i en børneafdeling, bortset fra Region Hovedstaden, som har en selvstændig enhed og Region Midtjylland, som både er forankret i en børneafdeling og i Enhed for Lindrende Behandling.

MÅLGRUPPE

Patienterne tilknyttet de fem teams varierer i alder, diagnosegrupper, og hvor de kommer fra i landet. De fleste patienter ligger i aldersgruppen 10-17 år og i diagnosegruppe¹, og de kommer fra 75 forskellige kommuner. Antallet af patienter afhænger blandt andet af, hvor længe teamet har været etableret, og hvor udbredt kendskabet til teamet er samt hvor stort antallet af patienter er i regionen.

ARBEJDSOPGAVER

Alle teams varetager opgaver inden for hele spektret af specialiseret palliation, dvs. lindring og støtte, så patient og familie opnår bedst mulig livskvalitet i alle faser af sygdommen i hjemmet såvel som på hospitalet. Det indebærer også at skabe sammenhæng og koordinering af indsatser i sygdomsforløbet både i og uden for hospitalsregi, herunder i det lokale nærmiljø/netværk og i kommunalt regi.

TVÆRFAGLIGHED

Det er især i denne koordinering, at teamets tværfaglighed bliver afgørende i forhold til at klæde andre aktører på til at hjælpe patienten og familien igennem og efter sygdomsforløbet.

HENVISNING OG INTRODUKTION

Patienterne henvises primært fra stamafdelingerne enten ved drøftelse på tværfaglige konferencer, hvor en læge fra teamet deltager, eller gennem individuel dialog mellem team og stamafdeling. Henvisningen til teamet sker, når der er behov for specialiseret palliativ indsats, og hvor der er komplekse problemstillinger.

For de fleste patienter introduceres teamet tidligt, men der kan være flydende overgange i de teams, som har personale tilknyttet børneafdelingerne, herunder Region Sjælland, Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Nordjylland. Alle teams har udgående funktion og alle teamets fagpersoner deltager heri bortset fra nogle af lægerne, som er tilknyttet teamet i Region Midtjylland. Antallet af patienter varierer, og der er flest i Region Hovedstaden. Alle teams har godt samarbejde med stamafdelingerne, og der er en rollefordeling, så specialiseret palliation og evt. kurativ behandling kan foregå sideløbende/parallelt. I nogle tilfælde er der overlap i den palliative indsats, fordi de behandlingsansvarlige læger varetager den basale palliation, og teamet tilknyttes, når der er behov for specialiseret palliation.

SAMARBEJDE SET FRA DE EKSTERNES PERSPEKTIV

I forhold til samarbejdet med øvrige aktører i primærsektoren er der stor forskel på, hvordan de fem teams inddrager dem, men samarbejdet betegnes generelt som godt, når der er etableret kontakt. Både hjemmesygeplejersker og de praktiserende læger vil gerne inddrages i de forskellige forløb og bidrage, hvis teamet eller familien har brug for det. Det samme gælder de øvrige faggrupper som socialrådgivere og fysioterapeuter i kommunerne.

FAMILIERNES TILFREDSHED

Familierne er yderst tilfredse og taknemmelige for den hjælp og behandling, de har fået fra de regionale teams på tværs af alle regioner. De får et meget tæt forhold til de fagpersoner, der møder dem i hjemmet, og de værdsætter deres høje faglighed, dedikation, menneskelige kompetencer og evner til at vide, hvilken type af hjælp og indsatser lige præcis deres familie har brug for.

TVÆRGÅENDE ERFARINGER OG UDFORDRINGER

De store forskelle hos de fem teams ligger i deres forankring og organisering, herunder den tværfaglige sammensætning og kompetencerne inden for henholdsvis pædiatri og palliation. De fem teams har mange ligheder i indsatser og patienter, idet målgruppen for indsatserne og tilgangen i den specialiserede palliation er den samme. Der er udfordringer, hvis teamet ikke har ressourcer nok og de rette kompetencer (blandt andet inden for det socialfaglige og psykosociale felt) til at kunne varetage den specialiserede palliation, herunder den udkørende funktion og tværfaglige opgaveløsning samt koordinering af øvrige indsatser. Dette gælder blandt andet dækning af såvel de professionelle og familiernes behov for adgang til teamets ekspertise døgnet rundt, hvor der p.t. i tre teams er en frivillig ordning med en døgntelefon. I samarbejdet med familierne er alle teams opmærksomme på at få kontakt til familierne tidligt i forløbet og skabe en tillidsfuld relation. Der kan være udfordringer forbundet med transitionen fra børne- til voksenpalliativ team, når patienterne fylder 18 år. Udfordringerne med samarbejde

¹ Jf. Sundhedsstyrelsens fire diagnosegrupper i Sundhedsstyrelsen, Anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier (høringsudkast), https://prodstoragehoeringspo.blob.core.windows.net/47cfde00-76a3-4e8e-b10e-89d9ab976a1d/H%C3%B8ringsudkast_Anbefalinger_palliation_b%C3%B8rn_unge_og%20deres%20familier.pdf (30-07-2018).

med stamafdelinger er mest at udvide kendskabet til teamet (for de teams, som ikke er kendte i forvejen) og skabe styrket samarbejde i forhold til roller og ansvarsfordeling. Mht. øvrige samarbejdspartnere er der forskel på, hvordan de fem teams inddrager og kommunikerer med samarbejdspartnere, og det er en fordel, hvis teamet har flere forskellige faggrupper tilknyttet, som kan dels uddelegere opgaver og klæde samarbejdspartnere på til at kunne varetage opgaver lokalt, dels løbende have kommunikation om udviklingen i patientens sygdomsforløb.

FREMADRETTEDE PERSPEKTIVER

COWIs vurdering af de fremadrettede perspektiver for at imødekomme de udfordringer, som de fem teams står overfor, er, at tværfaglighed er nødvendigt, og derfor skal teamet bestå af flere forskellige faggrupper, som dækker alle aspekter af specialiseret palliation. Der skal være mulighed for individuel tilpasning, og tidspunktet for kontakt mellem team og familie skal helst være tidligere i forløbet, end når behovet er størst. Teamet skal introduceres på en måde, hvor familien føler sig trygge og imødekommet i den situation, de er i. For at skabe tryghed for både familier og professionelle aktører skal der være døgn dækning, som varetages af teamet. For at sikre trivsel og et godt psykisk arbejdsmiljø skal medarbejdere i teamet have adgang til supervision, og ligeledes skal teamet varetage supervision af de samarbejdspartnere, som ikke arbejder med målgruppen på daglig basis. Der er potentiale for at styrke samarbejdet med både Lukashuset og FamilieFOKUS, da der er store muligheder for at supplere hinanden i forhold til indsatsen over for barnet/den unge og familierne. Selvom samarbejdet mellem teamet og stamafdelingerne er godt, så kan det yderligere styrkes i nogle af regionerne ved at udbrede kendskabet til teamet mere og afklare rolle- og ansvarsfordeling. Alle teams kan med fordel styrke samarbejdet med og inddragelse af kommunale aktører og de praktiserende læger, da der her er stort potentiale for at hjælpe og støtte familierne både under og efter dødsfaldet. Da alle teams er i udvikling, vil et styrket samarbejde og udveksling på tværs af de regionale teams være udbytterigt, da der er mange erfaringer på tværs af regionerne både internt i de enkelte teams og i forhold til eksterne aktører.

2 INDLEDNING

Med afsæt i regeringsudspillet 'Jo før jo bedre' fra 2014 blev der på Finansloven i 2015 afsat midler til styrkelse af den palliative indsats til børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende sygdomme for at forbedre den udgående indsats. På den baggrund blev der etableret fem hospitalsbaserede regionale teams (herefter regionale teams) fra foråret 2016². I Finansloven for 2018 er der yderligere blevet afsat ekstra midler til de regionale teams fra 2019³.

De foreløbige erfaringer fra de regionale teams viser, at der er forskelle i forhold til organiseringen og udbuddet af tilbuddene på tværs af regioner og involverede parter, herunder både medarbejdere, familier og eksterne samarbejdspartnere. Sundhedsstyrelsen ønsker nu en systematisk opsamling af viden på tværs af alle fem regionale teams, så de midler, der tilføres ekstra i 2019, bliver udmøntet på den bedst mulige måde for børnene og familierne.

Denne rapport er den anden delrapport af to, som afdækker de palliative indsatser til børn og unge i Danmark. Den første delrapport er en erfaringsopsamling af tilbuddene "Lukashuset" og "FamilieFOKUS", mens denne er en evaluering af de fem regionale teams. De to rapporter bidrager til det videre arbejde med den palliative indsats til børn og unge i Danmark og erfaringerne hermed.

2.1 BAGGRUND

Evalueringen omhandler en afdækning af, hvordan de nuværende fem regionale teams tilbyder specialiseret palliativ indsats til børn og unge.

² Teamet i Region Sjælland blev først etableret i medio 2017.

³ Sundheds- og Ældreministeriet. 'Børn med livstruende sygdom - Bedre og tryggere rammer til børn med livstruende sygdom og deres familier'. 2017.

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.

(Sundhedsstyrelsens høringsudkast til Anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier⁴)

Målgruppen er børn/unge mellem 0 og 18 år med komplekse symptomer af fysisk, psykisk, social og åndelig/eksistentiel karakter, der har et uforudsigeligt sygdomsforløb med risiko for tidlig død. European Association for Palliative Care (EAPC) publicerede i 2007 en standard for den palliative indsats til børn og unge i Europa og definerede fire klinisk anvendelige "arketyper" af børn og unge med behov for palliative indsatser⁵, som det fremgår af tabel 1.

Tabel 1: Fire klinisk anvendelige "arketyper" af børn og unge med behov for palliative indsatser

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 i langvarig remission, eller som følges efter vellykket helbredende behandling, er ikke inkluderet. Eksempler: Kræft og irreversibelt organsvigt af hjerte, lever, lunger og nyre.
GRUPPE 2:	Sygdomme, hvor der kan være lange perioder med intensiv, livsforlængende behandling, og hvor det samtidigt har været muligt at deltage i almindelige aktiviteter for børn, 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 med svær cerebral parese.

De regionale teams modtager henvisning fra barnets/den unges stamafdeling, enten mens patienten er indlagt på et sygehus i regionen, eller når de opholder sig i eget hjem/opholdssted og stadig er tilknyttet afdelingen. 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.

'Da lægen nævnte det palliative team [det regionale team], kunne jeg slet ikke trække vej-ret. Tårerne stod ned af kinderne på mig. Så tænkte jegnu mister vi hende...' (Mor til syg datter)

Teamet skal bestå af specialuddannet, tværfagligt personale og tager udgangspunkt i et helheds-perspektiv på barnets/den unges og familiens behov og problemer i forbindelse med livstruende sygdom. Målet med den palliative indsats er at fremme barnets/den unges livsmod og samtidig at lindre barnets/den unges og familiens lidelser, uanset om lidelserne er af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel/åndelig karakter (se evt. mere i Sundhedsstyrelsens anbefalinger⁶). Ydermere fungerer teamet som bindeled mellem stamafdelingen på sygehuset og andre relevante aktører/samarbejdspartnere omkring familien. De regionale teams tilbyder endvidere samtaler til de efterladte familier efter barnets/den unges død samt rådgivning om palliative problemstillinger og supervision til fagpersonale i samarbejde med de behandlingsansvarlige læger. Figur 1 illustrerer, hvordan de regionale teams fungerer som bindeled mellem forskellige aktører omkring patienten og familien.

Det palliative forløb iværksættes i forskellige faser og perioder afhængigt af barnets/den unges sygdomsforløb, tidshorisont og familiens behov. Vurdering af barnets/den unges og familiens behov for palliative indsatser skal helst ske så tidligt som muligt og med udgangspunkt i den enkelte familie og barnets/den unges samt familiens ressourcer, helbredstilstand, evne til egenomsorg og motivation for på denne måde at tage et bredt afsæt i barnets/den unges som helhed og det enkelte barns/den unges og familiens forudsætninger⁷.

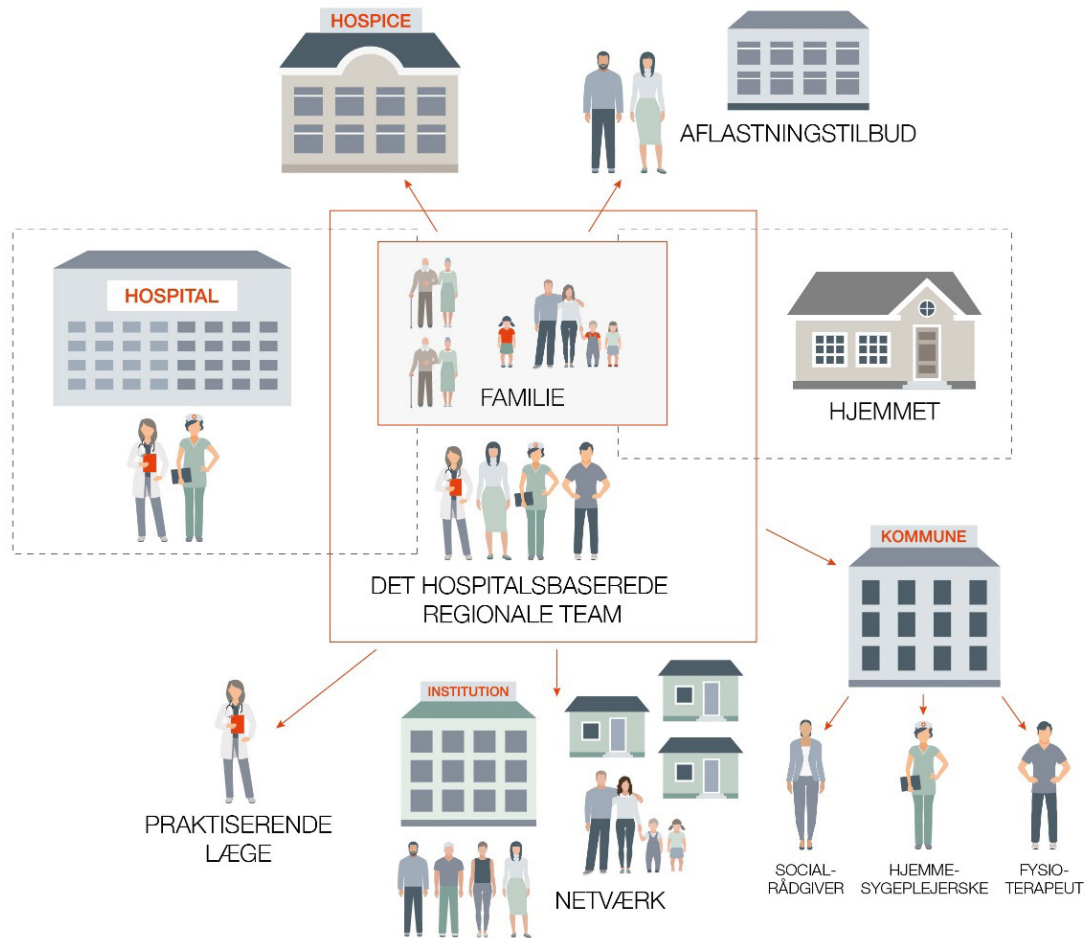
⁴ Sundhedsstyrelsen, Anbefalinger vedrørende palliative indsatser til børn, unge og deres familier (høringsudkast), https://prodstoragehoeringspo.blob.core.windows.net/47cfde00-76a3-4e8e-b10e-89d9ab976a1d/H%C3%B8ringsudkast_Anbefalinger_palliation_b%C3%B8rn_unge_og%20deres%20familier.pdf (30-07-2018).

⁵ ibid.

⁶ ibid.

⁷ ibid.

Figur 1: Teamets funktion i forhold til patienten, familien og øvrige aktører



Figur udarbejdet af COWI

2.2 FORMÅL

Formålet med evalueringen er at samle op på de foreløbige erfaringer i de fem regionale teams for at kunne justere og forbedre indsatsen fremadrettet. Evalueringen skal give en bred forståelse af de fem regionale teams indsatser, organisering og samarbejde med familierne samt de øvrige faglige aktører på området. Disse aktører kunne være personer på sygehuset eller i dag- eller skoletilbud i kommunen, personale i almen praksis, personer tilknyttet børnehospice og/eller aflastningstilbud, familierådgivere, sundhedsplejersker m.fl. Endvidere skal evalueringen omfatte erfaringerne med videndeling og læring mellem de fem teams.

Evalueringen skal bidrage til Sundhedsstyrelsens videre arbejde på det palliative børne- og ungeområde.

Vi vil afdække og analysere de børnepalliative områder ud fra følgende evalueringsspørgsmål udviklet på baggrund af Sundhedsstyrelsens krav til evalueringen (jf. s. 6-7 i Sundhedsstyrelsens opgavebeskrivelse):

1. Hvordan er den tværfaglige sammensætning, opgaveporteføljen og arbejdsgangene i de fem regionale teams?
2. Hvordan fungerer samarbejdet internt på sygehusene, med eksterne aktører og med de berørte familier, og hvilken læring og erfaring er der opsamlet indtil nu?
3. Hvordan er familiernes og de eksterne aktørers oplevelse og tilfredshed med teamets indsats?

3 RESULTATER

Resultatafsnittet er bygget op omkring tre kapitler. Første kapitel omhandler detaljerede casestudier af hvert af de regionale teams efterfulgt af et kapitel med en komparativ analyse, hvor teams sammenlignes i forhold til deres organisering, indsatser og samarbejdspartnere. Dernæst præsenteres samarbejdspartneres erfaringer med at samarbejde med de regionale teams på tværs af regionerne, og afslutningsvis afdækkes familiernes erfaring med de regionale teams. Metoden for al dataindsamling er beskrevet nærmere i bilag A.

OM UNDERSØGELSEN

Evalueringen bygger primært på kvalitative interviews bygget op omkring casebesøg hos hvert team samt interviews med samarbejdspartnere og familier på tværs af alle regioner:

- › Fokusgruppeinterviews med hvert af de fem teams
- › Interviews med samarbejdspartnere i de fem regioner – i alt 31
- › Interviews med familier – i alt ni
- › Et tværgående fokusgruppeinterview med lederne af de fem teams

CASEBESØG

Der er gennemført fem fokusgruppeinterview i maj 2018 med mellem fire til otte deltagere i hver af de fem regioner. Interviewet blev gennemført ved hjælp af en semistruktureret interviewguide, og evalueringens overordnede indsatsteori blev præsenteret.

SAMARBEJDSPARTNERE OG FAMILIER

Der er gennemført interviews med i alt 30 samarbejdspartnere og ni familier i perioden maj-juni 2018. Interviewet blev gennemført ved hjælp af en semistruktureret interviewguide.

KVANTITATIVE DATA

De regionale teams har indberettet data på antal henviste patienter/familier, gennemsnitlig tid tilknyttet teamet, diagnosegruppe, antal dødsfald og sted for dødsfald, alder på børn og unge.

3.1 CASESTUDIER

For hvert af de fem teams er der en beskrivelse af organiseringen af teamet (inkl. bemanning) og teamets palliative indsatser, dvs. arbejdsopgaver, opgaveportefølje, ansvars- og rollefordeling. Derudover er der en beskrivelse af teamets samarbejde med barnet/den unge og familierne samt samarbejdet mellem teamet og eksterne aktører.

3.1.1 REGION HOVEDSTADEN

Organisering af teamet (inkl. bemanning)

Teamets navn er Palliativ Team for Børn og Unge (PABU). Teamet blev etableret i juni 2016 og er et samarbejde mellem BørneUngeklivnikken og Anæstesi- og Operationsklivnikken, begge på Rigshospitalet. Teamet er en selvstændig enhed, som ligger ledelsesmæssigt under BørneUngeklivnikken. Teamet har en styregruppe og referencegruppe.

NAVN, ETABLERING
OG FORANKRING

Teamet består af syv fagpersoner; to læger, tre sygeplejersker, en psykolog og en socialrådgiver. Derudover tilkaldes Rigshospitalets præst ved behov. Endvidere samarbejder teamet med et specialiseret palliativ team for voksne på Rigshospitalet for at sikre transitionen for de unge voksne patienter (efter de er fyldt 18 år). Flertallet af teamets medlemmer har international efteruddannelse i palliation til børn og unge⁸.

PERSONALE OG
KOMPETENCER

Teamet mangler lægefaglige ressourcer, særligt til varetagelse af neuropædiatriske patienter. I forhold til antal patienter og organisatoriske opgaver er der behov for opnormering med en fuldtidslægestilling. Dermed er manglende kapacitet en udfordring i forhold til tilbuddet/indsatsen på Neonatalklinivnikken og regionens børneafdelinger uden for Rigshospitalet. Teamet mangler kompetencer inden for fysioterapi, pædagogik og musikterapi, som kan hjælpe og støtte barnet/den unge i den situation, de er i, herunder også at stimulere barnets/den unges udvikling.

UDFORDRINGER MHT.
ORGANISERING

Teamets læger og børnesygeplejerske varetager Døgntelefonen ulønnet. Over tid er antallet af patienter med adgang til Døgntelefonen steget, hvilket er en udfordring, da ordningen er ulønnet.

Endelig er det en praktisk udfordring, at der ikke kan henvises til teamet via Sundhedsplatformen.

Teamets palliative indsatser: Arbejdsopgaver, opgaveportefølje, ansvars- og rollefordeling

Teamets indsats er helhedsorienteret med fokus på at opnå bedst mulig livskvalitet i alle faser af sygdommen, baseret på en tværfaglig indsats. Teamet holder en tværfaglig konference ugentligt, hvor de får kortlagt behov, og hvilke samarbejdspartnere der skal involveres, herunder at identificere, vurdere, forebygge og lindre basale og komplekse symptomer, behov eller tilstande, som opleves af patienten og familien. Hjemmebesøg giver mulighed for helhedsorienteret behandling og forebyggelse. Teamets opgaver er at lindre og forebygge fysiske gener og symptomer, at hjælpe med opretholdelse af bedst muligt fysisk funktionsniveau og følelsesmæssig trivsel, at deltage i dialog i forhold til behandlingsvalg og -niveau, inklusiv behandling for grundsygdom og symptomkontrol, at tilbyde psykologhjælp til familien, at tilbyde social støtte og vejledning til familien, f.eks. søskende og mobilisering af familiens netværk, samt at koordinere plejeforløbet mellem kommune, egen læge og sygehus.

SPECIALISERET
PALLIATION UNDER
SYGDOMSFORLØB

⁸ En af lægerne og en af sygeplejerskerne har palliativ efteruddannelse – Palliative Care Education and Practice Harvard Medical School. Den anden læge og en af de andre sygeplejersker har efteruddannelse i "Pediatric Pain" og Education in Palliative and End-of-Life Care – Pediatrics. Socialrådgiveren har efteruddannelse fra Education in Palliative and End-of-Life Care – Pediatrics. Derudover har teamets fagpersoner deltaget i internationale konferencer og symposier inden for feltet. En af lægerne er formand for Palliativ Udvalg i Dansk Pædiatrisk Selskab og medlem af Sundhedsfagligt Råd for Palliativ Behandling i Region Hovedstaden.

Teamet arbejder tværfagligt i deres opgaveløsning og har en tværfaglig konference hver uge. Det tværfaglige samarbejde bygger på et meget integreret samarbejde mellem teamets forskellige fagpersoner. Samarbejdet udføres som fælles forberedelse, løbende dialog og fælles evaluering af barnets/den unges og familiens mål. Hvert teammedlem mestrer flere faglige tilgange til den pågældende familie. Man understøtter de øvrige fagspecialers arbejde efter at have modtaget supervision af fagpersonen, således at fagpersonerne overlapper hinanden i opgaveløsninger.

Teamet arbejder også med alternative behandlingsmetoder, som f.eks. mindfulness og fantasirejser.

Forløbene med familierne strækker sig også efter, at døden er indtruffet, og her arbejder teamet også med sorgbearbejdelse hos familien, som psykologen er tovholder for. Der ydes som udgangspunkt tre samtaler per familie efter et barns/en ungs dødsfald.

ANSVAR OG ROLLER

En af lægerne er faglig leder for teamet, hvilket også omfatter deltagelse i styregruppe og referencegruppe. Derudover er lægernes rolle at samarbejde med kontaktlægerne på stamafdelingerne, som har behandlingsansvaret. Børnesmertelægen og -sygeplejersken varetager den højtspecialiserede (non)farmakologiske smertebehandling. De øvrige sygeplejerskers rolle er pleje, observation og rådgivning af familien ved en udgående funktion i familiens hjem eller under hospitalsindlæggelse og derudover at koordinere kontakten til samarbejdspartnere, først og fremmest i den kommunale hjemmepleje og plejeansvarlige sygeplejersker på barnets/den unges stamafdeling. Socialrådgiverens opgave er at hjælpe familien med varetagelse af sociale forhold i forbindelse med sygdomsprogression/livsafslutning i hjemmet og på hospitalet. Psykologen varetager individuelle samtaler med det syge barn/den syge unge, forældre og søskende og kan ved behov deltage ved tværfaglige hjemmebesøg, f.eks. ved livsafslutning. Præsten hjælper familierne og bidrager til teamets tværfaglige arbejde ved at medtænke etiske og eksistentielle overvejelser i forbindelse med sygdomsforløbet.

ORGANISERING AF OG PLAN FOR DEN PALLIATIVE INDSATS

Efter henvisning laver teamet aftale om besøg i hjemmet eller der, hvor patienten er (kan også være på afdelingen, hvis indlagt), hvor de afdækker, hvad familiens tværfaglige behov er, og hvilken hjælp teamet kan tilbyde.

Teamet identificerer problemer, behov, håb og ønsker med henblik på at opnå bedst mulig livskvalitet for barnet/den unge og familien, og på baggrund af dette udvikler de individuelle pleje- og behandlingsplaner. De identificerede opgaver fordeles ud fra hver fagpersons kompetencer og ressourcer. Endelig identificeres mulige fremtidige komplikationer og hændelser, og der udarbejdes en personlig behandlingsplan ved kritisk sygdom.

UNDERVISNING

Teamet varetager undervisning på børneafdelinger og oplæring af/sparring med hjemmeplejen og praktiserende læger.

Teamet er tilgængeligt pr. telefon i hverdagene i dagtimerne.

KOMMUNIKATION OG KONTAKT TIL TEAMET

Ved livsafslutning er der mulighed for at benytte teamets døgntelefon (organiseres på frivillig basis), som især er til for familierne, primærsektorens sundhedsprofessionelle og hospitalsafdelingerne. Det er ikke alle familier, som får udleveret et telefonnummer til Døgntelefonen kun, når behovet virkelig er til stede og efter individuel vurdering, da ordningen er ulønnet.

SUPERVISION

Teamets medlemmer modtager supervision en gang om måneden. Teamet yder supervision til primær- og sekundærsektorens sundhedsprofessionelle samt ufaglærte hjælpere fra familiernes hjem. Supervisionen ledes af teamets psykolog.

Teamets udfordring er, at opgaverne er meget uforudsigelige, og det er ressourcekrævende at starte nye forløb op. Der er flere børn, som har behov for hjælp fra det hospitalsbaserede team, end hvad teamet har ressourcer til. Ud fra den aktuelle normering har teamet en estimeret kapacitet på 38 patientforløb i forskellige belastningsgrader af deres sygdomsforløb. Ved denne normering vurderer teamet, at de har ressourcer og mulighed for hele tiden at være på forkant med symptomer og udviklingen, så de kender næste trin i forløbet og kan yde den bedst mulige indsats.

UDFORDRINGER I
OPGAVEPORTEFØLGEN

Det er en udfordring, at den døgnfunktion, der er i teamet, er på frivillig basis. En løsning kunne være en opnormering til tre læger, for så ville lægerne og børnesmertesygeplejersken kunne varetage Døgntelefonen i en uge per måned under aflønning af et månedligt tillæg.

Samarbejdet med barnet/den unge og forældrene/de pårørende

Patienter henvises til teamet primært fra stamafdelingerne på regionens hospitaler, når sygdommen er ledsaget af kompleks palliativ problemstilling af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel karakter med behov for specialiseret lindring, herunder komplekse problemstillinger med behov for flere faggrupper, og/eller hvor hjemmebesøg kan gøre en forskel eller ved snarlig livsafslutning.

INTRODUKTION

Teamet har haft fokus på at komme tidligt ind i forløbet, da oplevelsen er, at det er bedst for familierne. Teamet oplever, at hvis det bliver på et meget sent tidspunkt, så bliver det sværere at få tilrettelagt indsatsen, således at den imødekommer den specifikke families ønsker og behov. Der har også været forløb, hvor familierne afsluttes af teamet efter løsning af de(n) kompleks(e) problemstilling(er), og barnet/den unge fortsat lever ved afslutningen.

Kommunikationen med patienterne foregår oftest via telefon eller hjemmebesøg.

KOMMUNIKATION OG
SAMARBEJDE

Teamet er i tæt dialog med forældre, blandt andet i den proces det er at få taget stilling til behandlingsniveau, og, i tilfælde af livsafslutning, hvordan og hvor det skal foregå. Psykologen bidrager væsentligt i dette arbejde. Teamet fortæller, at der kan være mange etiske overvejelser i denne proces, hvor det tværfaglige samarbejde er væsentligt.

Kontakten til patienterne og familierne varierer afhængig af situationen. Nogle patienter ser teamet hver anden måned og ellers via sms-kontakt eller telefonsamtaler. I andre forløb er der ugentlige møder, evt. også efter døden er indtruffet, fordi familien har brug for hjælp i deres sorgproces. I situationer, hvor patienter er døende/i sidste terminalfase, er teamet meget intensivt hos familierne.

Teamet varetager oplæring af/sparring med forældre og/eller hjemmepleje/aflastningspersonale i hjemmet.

FORHOLD/ FORANSTALT-
NINGER I HJEMMET

En udfordring, teamet oplever, er overflytning af patienter, som er fyldt 18 år, til palliativt team for voksne på en effektiv og nænsom måde, herunder at forberede både den unge og forældrene, da der blandt andet er mange tillæg, som er bevilget barnet/den unge, og som frafalder, når barnet/den unge bliver 18 år, herunder også orlov for forældrene. Her har teamet et samarbejde med Ungdomsmedicinsk Videnscenter og Palliativt Afsnit, Rigshospitalet.

UDFORDRINGER I
SAMARBEJDET MED
BAR-NET/DEN UNGE
OG FORÆLDRENE/DE
PÅRØRENDE

Teamet har oplevet en særlig udfordring i mødet med familier med anden religiøs/kulturel overbevisning i situationer, hvor behandlingsniveau er på tale. Teamet vil i disse situationer inddrage imam og Etnisk Ressourceteam.

Samarbejdet mellem teamet og eksterne aktører

PRIMÆRE SAMARBEJDS- PARTNERE

Teamet har et tæt samarbejde med børneafdelingerne på regionens hospitaler, især Børne-Ungeklivnikken og i neonatologien på Rigshospitalet.

Teamet arbejder tæt sammen med de hospitalsbaserede udgående teams (særligt Region Sjælland og Region Syddanmark), når patienter fra øvrige regioner er indlagt på Rigshospitalet. Teamet mødes ca. hver anden måned med Lukashuset til drøftelse af overførsel af patienter og har samarbejdet med FamilieFokus om enkelte patienter. Endelig har teamet et samarbejde med den frivillige organisation BørneBuddies, som yder støtte til søskende.

Derudover har teamet et tæt samarbejde med kommunale forvaltninger, hjemmepleje og praktiserende læger afhængigt af den enkelte patients behov.

INTRODUKTION

Familier bliver henvist til teamet via fælles mail, da det endnu ikke er muligt at gøre det via sundhedsplatformen.

Teamets læge og sygeplejerske deltager på ugentlige konference/møder både på sengeafsnittene, hvis patienter er indlagte, og på udvalgte ambulatorier⁹. Hvis patienten er hjemme, afholdes ad hoc møder om enkelte specifikke patienter ved behov.

Teamet har introduceret sig selv på alle regionens børneafdelinger.

ANSVAR OG ROLLER

Teamet tilknyttes, når der er et palliativt behov, som ikke kan varetages ved ambulans behandling, herunder behov for hyppigere tilsyn eller evt. tilsyn i hjemmet. Teamets indsats i eget hjem gør en væsentlig forskel for patienternes livskvalitet. Derudover inddrages teamet ved behov for tværfaglig problemløsning, som de ikke i samme grad har ressourcer til på hospitalsafdelingerne, herunder inddragelse af teamets psykolog, socialrådgiver og anæstesiolog.

KOMMUNIKATION

Teamet kommunikerer via forskellige kanaler. Inden for hospitalsvæsnet er det Sundhedsplatformen og ellers primært over telefon/mail. Derudover sker kommunikationen ved de ugentlige konferencer/møder på sengeafsnittene/ambulatorierne.

I nogle tilfælde har de fælles møder i hjemmet med f.eks. hjemmesygeplejersker.

UDFORDRINGER I SAMARBEJDET MELLEM TEAMET OG EKSTERNE AKTØRER

Der er udfordringer i samarbejdet med kommunerne og særligt, hvis både social- og sundhedsforvaltninger er involveret, herunder den enkelte sagsbehandlers vurdering og ressourcerne i den enkelte kommune.

Der er også udfordringer med samarbejdet med nogle af stamafdelingerne, i forhold til hvornår teamet skal tilknyttes, og hvem der gør hvad. Her er der ikke samme klare rolle- og ansvarsfordeling alle steder i regionen. Derfor er der mulighed for at udbrede kendskabet og funktionen af teamet til børneafdelinger uden for Børne-Ungeklivnikken og i neonatologien, så de er mere synlige.

⁹ Ledende læge deltager ugentligt i tværfaglige konferencer på Rigshospitalet indenfor neuropædiatri, børneonkologi og sjældne sygdomme og inddrages ved behov på regionens øvrige børneafdelinger.

3.1.2 REGION SJÆLLAND

Organisering af teamet (inkl. bemanning)

Teamets navn er Børne Unge Palliation Region Sjælland (BUPS). Teamet blev etableret i juni 2017 og er forankret på børneafdelingen på Roskilde Sygehus.

NAVN, ETABLERING
OG FORANKRING

Teamet består af tre personer; en læge og to sygeplejersker. Derudover trækker teamet på andre faggrupper i regionen, primært fra børneafdelingerne på regionens hospitaler.

PERSONALE OG
KOMPETENCER

Teamet har gennemført en international efteruddannelse i palliation til børn og unge¹⁰.

Teamet mangler kompetencer indenfor psykologi, socialfaglighed samt fysioterapi. For at kunne yde den bedste indsats skal teamet have tværfaglige kompetencer, især i forhold til kommunernes forvaltninger, og derfor er det relevant at have flere faggrupper, som kan hjælpe og støtte barnet/den unge og familien i den situation, de er i.

UDFORDRINGER MHT.
ORGANISERING

Derudover er det en udfordring, at teamet kun har én bil til rådighed, hvilket ikke dækker det behov, der er, da regionen er stor, og patienterne spredte. Teamet kan ikke se patienterne ambulant, da de kun har et kontor, hvor der ikke er plads til konsultationer. Det er derfor nødvendigt at kunne komme på hjemmebesøg. I dag bruger de egne private biler som supplement, men det ville være mere hensigtsmæssigt at have adgang til en bil mere.

Teamets palliative indsatser: Arbejdsopgaver, opgaveportefølje, ansvars- og rollefordeling

Teamets indsats er helhedsorienteret med fokus på at opnå bedst mulig livskvalitet i alle faser af sygdommen, baseret på en tværfaglig indsats. Teamet holder et ugentligt møde, hvor de får kortlagt behov, og hvilke samarbejdspartnere der skal involveres. Herunder at identificere, vurdere, forebygge og lindre basale og komplekse symptomer, behov eller tilstande, som opleves af patienten og familien. Hjemmebesøg giver mulighed for helhedsorienteret behandling og forebyggelse. Teamets opgaver er at lindre og forebygge fysiske gener og symptomer, at hjælpe med opretholdelse af bedst muligt fysisk funktionsniveau og følelsesmæssig trivsel, at deltage i dialog i forhold til behandlingsvalg og -niveau, inklusiv behandling for grundsygdom og symptomkontrol, at tilbyde social støtte og vejledning til familien, f.eks. søskende og mobilisering af familiens netværk, samt at koordinere plejeforløbet mellem kommune, egen læge og sygehus.

SPECIALISERET
PALLIATION UNDER
SYGDOMSFORLØB

Teamet deltager en gang månedligt i en tværfaglig neuropædiatrisk konference i egen afdeling, og lægen deltager ugentligt i en lægekonference i egen afdeling.

Teamets arbejdsopgaver er meget varierende, og i nogle tilfælde varetager teamet opgaver, som en praktiserende læge/hjemmesygeplejerske også kunne have varetaget, og i andre tilfælde er det meget komplekse opgaver indenfor teamets specialområde. Derudover varetager teamet også mange socialfaglige opgaver, herunder ansøgning om støtte til merudgifter, hjælpere i hjemmet, aflastning, funktionsnedsættelse og dækning af tabt arbejdsfortjeneste. Her har de kontakt til forskellige forvaltninger og sagsbehandlere i hver kommune.

¹⁰ Lægen blev uddannet i Boston med fokus på palliation, organisation og undervisning; Palliative Care Education and Practice (PCEP). Sygeplejerskerne uddannes i London; Paediatric Palliative Care: An Education Programme in Specialist Symptom Management and Interdisciplinary Care samt Minneapolis; Education in Palliative and End-of-life Care Pediatrics (EPEC) i praktisk og undervisningsorienterede uddannelser.

Forløbene med familierne strækker sig også efter, at døden er indtruffet, og her arbejder teamet også med sorgbearbejdelse hos familien.

ANSVAR OG ROLLER

Lægen er faglig leder for teamet og har samarbejde med kontaktlægerne på stamafdelingerne, som har behandlingsansvaret. Sygeplejerskernes rolle er pleje, observation og rådgivning af familien ved en udgående funktion i familiens hjem eller under hospitalsindlæggelse og derudover at koordinere kontakten til samarbejdspartnere, først og fremmest i den kommunale hjemmepleje og plejeansvarlige sygeplejersker på barnets/den unges stamafdeling. Alle i teamet hjælper familien med varetagelse af sociale forhold i forbindelse med sygdomsprogression/livsafslutning i hjemmet og på hospitalet samt individuelle samtaler med det syge barn/den syge unge, forældre og søskende.

ORGANISERING AF OG PLAN FOR DEN PALLIATIVE INDSATS

Når patienterne tilknyttes teamet, tager de det første besøg i hjemmet, og hvis muligt deltager hele teamet (alle tre), så familierne lærer hele teamet at kende, så det ikke er personafhængigt, men at der er skabt tillid til alle.

Derudover kommer teamet på hjemmebesøg, herunder også på de institutioner, hvor børnene bor, hvis de ikke bor hjemme hos deres forældre. Desuden kommer teamet også på besøg, hvis et af de børn, de følger, bliver indlagt på et af regionens hospitaler. Antallet og hyppigheden af besøg afhænger af situationen, og hvorvidt andre fagpersoner kommer i hjemmet, f.eks. hjemmesygeplejerske.

UNDERVISNING

Teamet varetager oplæring af/sparring med forældre og/eller hjemmepleje/aflastningspersonale i hjemmet.

KOMMUNIKATION OG KONTAKT TIL TEAMET SUPERVISION

Teamet er tilgængeligt pr. telefon i hverdagene i dagtimerne.

Teamets medlemmer får ikke supervision. Teamet yder supervision til primær- og sekundærsektorens sundhedsprofessionelle samt ufaglærte hjælpere fra familiernes hjem.

UDFORDRINGER I OPGAVEPORTEFØLGEN

Teamets udfordring er, at opgaverne er meget uforudsigelige og med komplekse problemstillinger, som kræver en tværfaglig tilgang, hvilket ikke er muligt med den nuværende personalesammensætning. Det betyder, at teamet må trække på blandt andet socialfaglige og psykologiske kompetencer fra børneafdelingen på Roskilde Sygehus. Her kan de dog kun få hjælp til overordnede problemstillinger og ikke til konkrete sager/forløb. Dette ville kunne afhjælpes ved at få en socialrådgiver og en psykolog tilknyttet teamet.

Derudover er det en udfordring, at teamet ikke får supervision, da det kan være belastende for teamets medarbejdere at arbejde med målgruppen og de ofte meget komplekse problemstillinger.

Det er en udfordring, at der ikke er en døgnfunktion i teamet. Teamet foreslår biregional vagtfunktion for Region Sjælland, da det ikke er sandsynligt, at Region Sjælland kan løfte opgaven alene.

Samarbejdet med barnet/den unge og forældrene/de pårørende

INTRODUKTION

Patienter henvises til teamet primært fra stamafdelingerne på regionens eller andre regioners hospitaler, når sygdommen er ledsaget af en kompleks palliativ problemstilling af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel karakter med behov for specialiseret lindring, herunder komplekse problemstillinger med behov for flere faggrupper, og/eller hvor hjemmebesøg kan gøre en forskel eller ved snarlig livsafslutning.

Patienterne kommer fra hele Region Sjælland, og de fleste børn har et forløb på Rigshospitalet/Region Hovedstaden eller i Region Syddanmark. Derfor har mange børn et tværregionalt forløb, og det er lidt forskelligt, hvornår teamet kommer i kontakt med familierne. Teamet kommer ofte tidligt ind, og det oplever de som rigtig godt, fordi de kommer til at lære familien at kende tidligt i forløbet. Dette hjælper, når det er nødvendigt at tage de eventuelt svære samtaler og beslutninger senere i forløbet.

Kommunikationen med patienterne foregår oftest via telefon/sms eller e-mail.

KOMMUNIKATION

Teamet samarbejder med forældrene og sikrer, at de får taget stilling til, hvordan behandlingsniveauet skal være og i tilfælde af død, hvilke handlinger der skal foregå.

Kontakten til patienterne og familierne varierer afhængig af situationen. Den varierer fra daglig kontakt i terminale forløb til månedlig kontakt i stabile forløb uden infektion. Teamet har også kontakt med familierne efter døden er indtruffet, hvis familien har brug for hjælp i deres sorgproces. I situationer, hvor patienter er døende/i sidste terminalfase, er teamet meget intensivt hos familierne.

Teamet varetager oplæring af/sparring med forældre og/eller hjemmepleje/aflastningspersonale i hjemmet.

FORHOLD/FORANSTALTNINGER I HJEMMET

Teamet oplever udfordringer ved introduktion sent i længerevarende behandlingsforløb, som bliver terminalt, da det tager tid at opnå tillid mellem behandlere, familie og palliativ team. Der er etableret samarbejde med børneafdeling og palliativ team i Region Hovedstaden med henblik på denne overgang.

UDFORDRINGER I SAMARBEJDET MED BARNET/DEN UNGE OG FORÆLDRENE/DE PÅRØRENDE

Samarbejdet mellem teamet og eksterne aktører

Teamet arbejder tæt sammen med stamafdelingerne på børneafdelingerne på regionens hospitaler eller Rigshospitalet/Region Hovedstaden og det hospitalsbaserede udgående team i denne region, da mange af patienterne primært er/har været indlagte her.

PRIMÆRE SAMARBEJDSPARTNERE

Derudover har teamet et tæt samarbejde med kommunale forvaltninger, specialinstitutioner, hjemmepleje og praktiserende læger afhængigt af den enkelte patients behov.

Patienter henvises til teamet enten fra stamafdelinger i regionen eller fra stamafdelinger i Region Hovedstaden eller i Region Syddanmark.

INTRODUKTION

Teamet har introduceret sig selv på alle regionens børneafdelinger og andre relevante institutioner, f.eks. folkeskoler, specialinstitutioner og -skoler.

Teamet tilknyttes, når der er et palliativt behov, som ikke kan varetages ved ambulante behandling, herunder behov for hyppigere tilsyn eller evt. tilsyn i hjemmet. Teamets indsats i eget hjem gør en væsentlig forskel for patienternes livskvalitet, blandt andet for at undgå indlæggelse eller ambulante besøg. Derudover fungerer teamet som bindeled, når patienten er på sygehus eller i anden behandling, f.eks. på respirationscenter eller hos psykolog/fysioterapeut. For de samarbejdspartnere, som ikke kommer i familiens hjem, er det en fordel, at teamet ser, hvordan det ser ud derhjemme. Så kan de rapportere tilbage til de øvrige aktører, og sammen kan de tale om, hvad der skal gøres for familien.

ANSVAR OG ROLLER

I de tilfælde, hvor barnet/den unge har en neurologisk sygdom og evt. bor på en institution, så kommer teamet ud til møde med personalet og forældrene på institutionen for at tale planer og forløbet igennem. Hvis personalet har spørgsmål til smertedækning eller andet, kan de kontakte teamet, hvor de kan aftale, hvad planen er, f.eks. hvorvidt barnet skal indlægges, hvordan medicinen skal justeres, mm.

KOMMUNIKATION Teamet kommunikerer via forskellige kanaler. Inden for hospitalsvæsnet er det Sundhedsplatformen og ellers over telefon/mail/sms samt i nogle tilfælde møder i hjemmet med f.eks. hjemmeplejen.

Vedrørende patienter med forløb i Region Hovedstaden har teamet faste møder om samarbejde om patienter, herunder afgrænsning af arbejdsopgaver teamene imellem.

UDFORDRINGER I SAMARBEJDET MELLEM TEAMET OG EKSTERNE AKTØRER

Udfordringer i samarbejdet mellem teamet og eksterne aktører Der er udfordringer i forhold til at få henvist patienter og skabe samarbejde med stamafdelingerne i regionen. Her er der mulighed for at udbrede kendskabet og funktionen af teamet til børneafdelinger, så de er mere synlige.

Derudover er det en udfordring for teamet at varetage den koordinerende funktion ifm. samarbejdspartnere, særligt i kommunerne. Det gør det i nogle tilfælde svært for teamet at kunne hjælpe og støtte familierne, hvor der er det største behov, og det på trods af, at de går langt ud ad deres vej og finder samarbejdspartnere, som kan hjælpe. Her ville teamet drage stor nytte af at have de fornødne kompetencer tilknyttet, som kunne koordinere samarbejdet uden for det sundhedsfaglige felt.

3.1.3 REGION SYDDANMARK

Organisering af teamet (inkl. bemanning)

NAVN, ETABLERING OG FORANKRING

Teamets navn er pt Pædiatrisk Palliativt Team. Teamet blev etableret i januar 2016, i opstarten kun med den palliative læge. Teamet startede patienter fra april 2016, da flere tværfaglige fagpersoner var kommet til. Teamet er forankret på H.C. Andersen Børnehospital, Odense Universitetshospital.

PERSONALE OG KOMPETENCER

Teamet består af otte personer; en læge, to sygeplejersker, en fysioterapeut, en psykolog, en socialrådgiver, en præst, en sekretær samt en frivillig koordinator (privatfinansieret).

Fleere af teamets medlemmer har påbegyndt international efteruddannelse i palliation til børn og unge¹¹.

UDFORDRINGER MHT. ORGANISERING

Det er en udfordring, at teamets fagpersoner arbejder på meget forskellige vilkår. Nogle har mange timer i teamet, og andre har kun få timer og et andet arbejde, de skal varetage samtidigt. Det gør det udfordrende at have den fleksibilitet, som er nødvendig i arbejdet med familierne, fordi det er hele døgnet, familierne og de professionelle samarbejdspartnere har behov for (intensiv) støtte og vejledning.

Teamets palliative indsatser: Arbejdsopgaver, opgaveportefølje, ansvars- og rollefordeling

SPECIALISERET PALLIATION UNDER SYGDOMSFORLØB

Teamets indsats er helhedsorienteret med fokus på at opnå bedst mulig livskvalitet i alle faser af sygdommen, baseret på en tværfaglig indsats. Teamet holder en tværfaglig konference ugentligt, hvor de får kortlagt behov, og hvilke samarbejdspartnere der skal involveres, herunder at identificere, vurdere, forebygge og lindre basale og komplekse symptomer, behov eller tilstande, som opleves af patienten og familien. Hjemmebesøg giver mulighed for helhedsorienteret behandling og forebyggelse. Teamets opgaver er at lindre og forebygge fysiske gener og symptomer, at hjælpe med opretholdelse af bedst muligt fysisk funktionsniveau og følelsesmæssig trivsel, at deltage i dialog i forhold til behandlingsvalg og -niveau,

¹¹ Lægen har taget efteruddannelse i palliation til børn og unge (EPEC- education in Palliative and End-of Life-Care, Childrens Hospital Minnesota) samt Pediatric Pain Master Class, Childrens Hospital, Minnesota. Sygeplejerskerne har taget efteruddannelse i palliation til børn og unge (EPEC). Præsten har en Master i Sjælesorg og Tværfagligt perspektiv og en sorggruppeuddannelse. Fysioterapeuten har taget uddannelse i lymfødern og akupunktur. Derudover deltager flere i teamet i en international konference inden for feltet.

inklusive behandling for grundsygdom og symptomkontrol, at tilbyde social støtte og vejledning til familien, f.eks. søskende og mobilisering af familiens netværk, samt at koordinere plejeforløbet mellem kommune, egen læge og sygehus.

Teamet arbejder tværfagligt i deres opgaveløsning og har en tværfaglig konference hver uge. Det tværfaglige samarbejde bygger på et meget integreret samarbejde mellem teamets forskellige fagpersoner. Samarbejdet udføres som fælles forberedelse, løbende dialog og fælles evaluering af barnets-/den unges og familiens mål. Hvis et barn/en ung eller en forælder knytter sig ekstra tæt til en fagperson i teamet, bruges den tværfaglige konference til, at de andre faggrupper "klæder" det medlem af teamet på til at gøre en indsats i hjemmet, da relationen nu er skabt imellem dette teammedlem og barnet/den unge eller forælderen.

Forløbene med familierne strækker sig også efter, at døden er indtruffet, og her arbejder teamet også med sorgbearbejdelse hos familien, hvilket varetages enten af præsten eller en anden af teamets medlemmer.

Lægen er faglig leder for teamet og har samarbejde med kontaktlægerne på stamafdelingerne, som har behandlingsansvaret. Sygeplejerskernes rolle er pleje, observation og rådgivning af familien ved en udgående funktion i familiens hjem eller under hospitalsindlæggelse og derudover at koordinere kontakten til samarbejdspartnere, først og fremmest i den kommunale hjemmepleje og plejeansvarlige sygeplejersker på barnets/den unges stamafdeling. Socialrådgiverens fagspecifikke kerneydelse i den palliative indsats består af to områder: Dels det socialfaglige arbejde omfattende problemstillinger af økonomisk eller lovmæssig karakter, dels det psykosociale arbejde, som omfatter støtte til følelsesmæssige problemer. Psykologen og/eller præsten varetager individuelle samtaler med det syge barn/den syge unge, forældre og søskende. Disse faggrupper bidrager endvidere til teamets tværfaglige arbejde ved at medtænke etiske og eksistentielle overvejelser i forbindelse med sygdomsforløbet. Fysioterapeuten kan vejlede om hjemmets indretning og lindring af symptomer.

ANSVAR OG ROLLER

Det veksler meget, hvordan og hvor meget behov patienterne har. Nogle gange er der stort behov, og når børn er døende, er der behov hele døgnet.

Efter henvisning laver teamet aftale om besøg i hjemmet eller der, hvor patienten er (kan også være på afdelingen, hvis indlagt). Her er det altid lægen og en sygeplejerske, som tager ud på første besøg, hvor de afdækker, hvad familiens tværfaglige behov er, og hvilken hjælp teamet kan tilbyde. Til disse hjemmebesøg inviteres relevante samarbejdspartnere med, alt efter hvordan behovet er. Første hjemmebesøg kan tage flere timer, hvor man får afdækket familiens og barnets/den unges behov for støtte af fysisk, psykisk, social og åndelig karakter. Derefter afholdes en tværfaglig konference, hvor det afklares, hvilke relevante fagpersoner der tager kontakt til familien. Senere i forløbet drøftes familierne jævnlige, og mål og plan for indsatsen justeres, alt efter hvad der fylder hos familierne og barnet/den unge.

ORGANISERING AF OG PLAN FOR DEN PALLIATIVE INDSATS

Teamet varetager oplæring af/sparring med forældre og/eller hjemmepleje/aflastningspersonale i hjemmet.

UNDERVISNING

Teamet er tilgængeligt pr. telefon i hverdagene i dagtimerne. Derudover har familierne fået udleveret (privat)telefonnummer til lægen (uformelt), men formelt skal familierne (og evt. samarbejdspartnerne) ringe til vagthavende børnelæge på børneafdelingen på OUH. Teamets læge har indtil nu på frivillig basis dækket døgnfunktionen.

KOMMUNIKATION OG KONTAKT TIL TEAMET

Teamets medlemmer får supervision. Teamet yder supervision til primær- og sekundærsektorens sundhedsprofessionelle samt ufaglærte hjælpere fra familiernes hjem.

SUPERVISION

UDFORDRINGER I
OPGAVEPORTEFØLGEN

Den største udfordring for teamet er at have tid (ressourcer) nok til rådighed, for der er stor variation i opgaverne, og forløbene er forskellige. Socialrådgiveren, præsten og fysioterapeuten har flere opgaver, end der er ressourcer til, fordi det er komplekse sager. Sygeplejerskerne oplever, at det er svært at dele stillingen med børneafdelingen, fordi det er så forskelligt, hvornår familierne har behov, og det passer ikke altid ind i det vagtskema, de arbejder ud fra.

Det er en udfordring, at der ikke er en døgnfunktion i teamet, så teamets læge har på frivillig basis måttet dække døgnfunktionen. Det er sårbart, at der kun er en person til at dække så mange patienter. Det er planlagt, at der ansættes en læge mere i teamet, og at de i så fald skal dele døgnvagten, som bliver finansieret.

Samarbejdet med barnet/den unge og forældrene/de pårørende

INTRODUKTION

Patienter henvises til teamet primært fra stamafdelingerne på regionens hospitaler, når sygdommen er ledsaget af en kompleks palliativ problemstilling af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel karakter med behov for specialiseret lindring, herunder komplekse problemstillinger med behov for flere faggrupper, og/eller hvor hjemmebesøg kan gøre en forskel eller ved snarlig livsafslutning.

Patienterne kommer fra hele Region Syddanmark. Alle børn har et forløb på en af de fire børneafdelinger i regionen, på Rigshospitalet eller Århus Universitetshospital. Derfor har mange børn et tværregionalt forløb, og det er lidt forskelligt, hvornår teamet kommer i kontakt med familierne.

Teamet har haft fokus på at komme tidligt ind i forløbet, da oplevelsen er, at det er bedst for familierne. Teamet oplever, at hvis det bliver på et meget sent tidspunkt, så bliver det sværere at få tilrettelagt indsatsen, således at den imødekommer den specifikke families ønsker og behov. Der har også været forløb, hvor familierne afsluttes af teamet, efter løsning af de(n) kompleks(e) problemstilling(er).

KOMMUNIKATION

Kommunikationen med patienterne foregår oftest via telefon/sms eller e-mail.

Teamets fokus er på det relationelle, at der er en kontinuitet, og at kommandovejen ikke er så lang. Præsten og lægen bliver ofte spurgt til det etiske forhold til at fortsætte behandling, genoplivning mm.

Kontakten til patienterne og familierne varierer afhængig af situationen. Nogle patienter ser teamet bare to gange om året og ellers kun via sms-kontakt eller telefonsamtaler. I andre forløb er der ugentlige møder, evt. også efter, at døden er indtruffet, fordi familien har brug for hjælp i deres sorgproces. I situationer, hvor patienter er døende/sidste terminalfase, er teamet meget intensivt hos familierne.

FORHOLD/
FORANSTALTNINGER I
HJEMMET

Forhold/foranstaltninger i hjemmet Teamet varetager oplæring af/sparring med forældre og/eller hjemmepleje/aflastningspersonale i hjemmet.

UDFORDRINGER I SAMAR-
BEJDET MED BARNET/DEN
UNGE OG FORÆLDRENE/DE
PÅRØRENDE

Teamet i Region Syddanmark oplever ikke umiddelbart nogle udfordringer med samarbejdet med barnet/den unge og forældrene/de pårørende.

Samarbejdet mellem teamet og eksterne aktørerPRIMÆRE
SAMARBEJDSPARTNERE

Teamet arbejder tæt sammen med stamafdelingerne på børneafdelingerne på regionens hospitaler, især H.C. Andersens børnehospital/Odense Universitetshospital og derudover de andre regioner, da patienterne behandles forskellige steder i landet.

Derudover har teamet et tæt samarbejde med kommunale forvaltninger, specialinstitutioner, hjemmepleje og praktiserende læger afhængigt af den enkelte patients behov.

Teamet har et samarbejde med en frivilligkoordinator (som også arbejder for voksenpalliation), som hjælper med at finde frivillige, som passer til den enkelte patient. Præsten har samarbejde med lokale sognepræster, og hvor det passer at få dem involveret som støtte til familierne og derudover at få inddraget psykologer i lokalområdet.

Patienter henvises til teamet enten fra stamafdelinger i regionen eller fra stamafdelinger i Region Hovedstaden eller i Region Midtjylland.

INTRODUKTION

Teamet er kendt på alle hospitalerne i regionen, da de har introduceret sig selv på alle regionens børneafdelinger.

Teamet vurderer, hvilke samarbejdspartnere som skal inddrages i forhold til den enkelte patient. I nogle tilfælde (f.eks. hvis familien har ønsket at barnet/den unge skulle dø i eget hjem) inviterer teamet f.eks. den praktiserende læge og hjemmesygeplejerske til et møde i hjemmet, og andre gange foregår kommunikationen over telefon (evt. sms eller mail).

Teamet tilknyttes, når der er et palliativt behov, som ikke kan varetages ved ambulante behandling, herunder behov for hyppigere tilsyn eller evt. tilsyn i hjemmet. Teamets indsats i eget hjem gør en væsentlig forskel for patienternes livskvalitet, blandt andet for at undgå indlæggelse eller ambulante besøg, herunder inddragelse af teamets præst, fysioterapeut, psykolog, socialrådgiver og evt. frivillige.

ANSVAR OG ROLLER

Derudover fungerer teamet som bindeled, når patienten er på sygehus eller i anden behandling. For de samarbejdspartnere, som ikke kommer i familiens hjem, er det en fordel, at teamet ser, hvordan det ser ud derhjemme. Så kan de rapportere tilbage til de øvrige aktører, og sammen kan de tale sammen om, hvad der skal gøres for familien.

Teamet og primært sygeplejerskerne og lægen har tæt kontakt til samarbejdspartnere, som for eksempel hjemmesygeplejerskerne hos de døende børn i forhold til medicin og pleje, fordi der ofte ikke er så specialiseret viden og erfaring hermed. Fysioterapeuten tager kontakt til lokale ergo- og fysioterapeuter og sparrer med disse.

I de tilfælde, hvor barnet/den unge har en neurologisk sygdom og evt. bor på en institution, kommer teamet ud til møde med personalet og forældrene på institutionen for at tale planer og forløbet igennem. Hvis personalet har spørgsmål til smertedækning eller andet, kan de kontakte teamet, hvor de kan aftale, hvad planen er, f.eks. hvorvidt barnet/den unge skal indlægges, hvordan medicinen skal justeres mm.

Teamet kommunikerer via forskellige kanaler. Inden for hospitalsvæsenet er det Sundhedsplatformen. Teamet tager kontakt til samarbejdspartnere for at orientere om patientens situation, og hvis der sker en udvikling i sygdomsforløbet. Derudover har den praktiserende læge og stamafdelinger mulighed for at se teamets notater journalerne om behandling og indsatser.

KOMMUNIKATION

Udfordringen er at uddelegere opgaver, da teamets indsats er så specialiseret, at det kræver et meget tæt samarbejde løbende at vejlede andre/eksterne kolleger til at kunne varetage opgaven med at hjælpe og støtte familierne, f.eks. hjemmesygeplejersker, fysioterapeuter og ergoterapeuter, fordi de ikke har erfaring med så syge børn.

UDFORDRINGER I
SAMARBEJDET MELLEM
TEAMET OG EKSTERNE
AKTØRER

Samarbejdspartnere giver dog udtryk for, at de med teamet i ryggen oplever, at de godt kan varetage opgaver for familierne. Det er forskelligt, hvorvidt det er teamet eller den anden aktør/samarbejdspartner, som tager sig af de fleste opgaver for familierne, og hvem der mere er med på sidelinjen. Det afhænger af familierne og deres behov.

3.1.4 REGION MIDTJYLLAND

Organisering af teamet (inkl. bemanning)

NAVN, ETABLERING OG FORANKRING

Teamets navn er Børne Palliativt Team (BPT) i Region Midtjylland. Teamet blev etableret i april 2016 som et samarbejde mellem Børneafdelingen og Enhed for Lindrende Behandling, begge på Aarhus Universitetshospital (AUH)¹².

PERSONALE OG KOMPETENCER

Teamet består af 11 personer; fem læger, to sygeplejersker, en fysioterapeut, en psykolog, en socialrådgiver og en sekretær

UDFORDRINGER MHT. ORGANISERING

I Enhed for Lindrende Behandling har de i ti år haft erfaring med palliation (også) til børn og unge. Med etablering af teamet er der skabt et tværfagligt team, både i forhold til de to specialer og inden for forskellige faggrupper, som giver en synergieffekt i forhold til både den pædiatriske tilgang og den palliative tilgang til patienter. Der er dog også udfordringer ved den organisering, idet den er delt mellem to matrikler og to ledelser. Det betyder, at det ikke altid er helt tydeligt, hvem der har ansvar for hvad, og hvad den overordnede strategi er.

Derudover er det en udfordring, at teamets børnelæger kun har få timer til arbejdet i teamet grundet deres funktion i børneafdelingen, som de skal varetage samtidig. Det gør, at de kun fungerer som konsulenter og f.eks. ikke har den udgående funktion.

Teamets palliative indsatser: Arbejdsopgaver, opgaveportefølje, ansvars- og rollefordeling

SPECIALISERET PALLIATION UNDER SYGDOMSFORLØB

Teamets indsats er helhedsorienteret med fokus på at opnå bedst mulig livskvalitet i alle faser af sygdommen, baseret på en tværfaglig indsats. Teamet holder en tværfaglig konference ugentligt, hvor de får kortlagt behov, og hvilke samarbejdspartnere der skal involveres, herunder at identificere, vurdere, forebygge og lindre basale og komplekse symptomer, behov eller tilstande, som opleves af patienten og familien. Hjemmebesøg giver mulighed for helhedsorienteret behandling og forebyggelse. Teamets opgaver er at lindre og forebygge fysiske gener og symptomer, at hjælpe med opretholdelse af bedst muligt fysisk funktionsniveau og følelsesmæssig trivsel, at deltage i dialog med henblik på behandlingsvalg og -niveau, inklusiv behandling for grundsygdom og symptomkontrol, at tilbyde social støtte og vejledning til familien, f.eks. søskende og mobilisering af familiens netværk, samt at koordinere plejeforløbet mellem kommune, egen læge og sygehus.

Teamet er en specialiseret enhed, som er forankret både i Enhed for Lindrende Behandling og i børneafdelingen. Det arbejder derfor både tværfagligt mellem de forskellige faggrupper, men også mellem forskellige faglige tilgange.

Internt i teamet er der fastlagt en tværfaglig konference én gang ugentligt med alle faggrupper¹³. På konferencen bruger de modellen/tilgangen 'reflekterende teams', dvs. en af teamets fagpersoner præsenterer en "fokuspatient" og sætter problemstillingen op, og de andre lytter og byder ind. Det giver mulighed for at bruge de forskellige fagligheder og sammen skabe helhedsbilledet.

Forløbene med familierne strækker sig også efter, at døden er indtruffet, og her arbejder teamet også med sorgbearbejdelse hos familien.

¹² Alle teamets medlemmer har en funktionsbeskrivelse, som beskriver deres opgaver i det regionale team. Organisatorisk er de ansat i enten børneafdelingen eller Enhed for Lindrende Behandling, fordi teamet i Region Midtjylland ikke er en ansættelsesmæssig selvstændig enhed.

¹³ De palliative læger deltager på skift, og de pædiatriske læger kommer, når det er muligt, men de fungerer mere som konsulenter og kender i mange tilfælde patienterne, fordi de kommer fra deres respektive børneafdelinger.

Lægernes rolle er at samarbejde med stamafdelingerne (hvis ikke de selv fungerer som kontaktlægen), som har behandlingsansvaret. Sygeplejerskernes rolle er pleje, observation og rådgivning af familien ved en udgående funktion i familiens hjem eller under hospitalsindlæggelse og derudover at koordinere kontakten til samarbejdspartnere, først og fremmest i den kommunale hjemmepleje og plejeansvarlige sygeplejersker på barnets/den unges stamafdeling. Socialrådgiverens opgave er at hjælpe familien med varetagelse af sociale forhold i forbindelse med sygdomsprogression/livsafslutning i hjem og på hospital. Psykologen varetager individuelle samtaler med det syge barn/den syge unge, forældre og søskende og kan ved behov deltage ved tværfaglige hjemmebesøg, f.eks. ved livsafslutning. Fysioterapeuten kan vejlede om hjemmets indretning og lindring af symptomer.

ANSVAR OG ROLLER

Efter henvisning laver teamet aftale om besøg i hjemmet eller de, hvor patienten er (kan også være på afdelingen, hvis indlagt), hvor de afdækker, hvad familiens tværfaglige behov er, og hvilken hjælp teamet kan tilbyde. Til disse hjemmebesøg inviteres relevante samarbejdspartnere (ofte praktiserende læge og hjemmesygeplejersker) med, alt efter hvordan behovet er. Hvis teamet fornemmer, at en familie ikke har brug for/kan rumme, at der er mange aktører med ved opstart, så kommer de kun to til første besøg.

ORGANISERING AF OG PLAN FOR DEN PALLIATIVE INDSATS

Teamet varetager oplæring af/sparring med forældre og/eller hjemmepleje/aflastningspersonale i hjemmet.

UNDERVISNING

Teamet er tilgængeligt pr. telefon i hverdage i dagtimerne. Derudover er der en palliativ beredskabsvagt, hvor en af teamets palliative læger giver den vagthavende palliationslæge (palliativ beredskabsvagt fra Enhed for Lindrende Behandling) besked, hvis der er døende børn, og så har hjemmesygeplejerskerne/relevante aktører et nummer til denne læge.

KOMMUNIKATION OG KONTAKT TIL TEAMET

Teamets medlemmer får supervision ca. hver sjette uge. Teamet yder supervision til primær- og sekundærsektorens sundhedsprofessionelle samt ufaglærte hjælpere fra familiernes hjem.

SUPERVISION

Teamets udfordring er, at flere af de pædiatriske læger ikke altid kan deltage i teamets tværfaglige konference, fordi der ikke er afsat timer i deres respektive afdelingers vagtskema, men der deltager altid en palliativ læge.

UDFORDRINGER I OPGAVEPORTEFØLGEN

Samarbejdet med barnet/den unge og forældrene/de pårørende

Patienter henvises til teamet primært fra stamafdelingerne på regionens hospitaler, når sygdommen er ledsaget af en kompleks palliativ problemstilling af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel karakter med behov for specialiseret lindring, herunder komplekse problemstillinger med behov for flere faggrupper, og/eller hvor hjemmebesøg kan gøre en forskel eller ved snarlig livsafslutning.

INTRODUKTION

Teamet sætter ind, når der er forværring i barnets/den unges sygdom. Temaet vil gerne så tidligt som muligt introduceres til barnet/den unge og familien, da det gør forløbene bedre, at kendskabet til barnet/den unge, dets sygdom og familien opbygges over tid. I starten af sygdomsforløbet er der ofte få behov, hvor kun en enkelt fra teamet ser familien. Senere kan det være, at de får brug for flere/alle i teamet afhængigt af situation og behov.

Kommunikationen med patienterne foregår oftest via telefon eller hjemmebesøg. Teamet samarbejder med forældrene og sikrer, at de får taget stilling til, hvordan behandlingsniveauet skal være og i tilfælde af død, hvilke handlinger der skal foregå. Teamet fortæller, at der kan være mange etiske overvejelser, og i den forbindelse kan psykologen også bidrage yderligere.

KOMMUNIKATION OG SAMARBEJDE

Kontakten til patienterne og familierne varierer afhængigt af situationen. Nogle patienter ser teamet bare to gange om året og ellers kun via sms-kontakt eller telefonsamtaler. I andre forløb er der ugentlige møder, evt. også efter døden er indtruffet, fordi familien har brug for hjælp i deres sorgproces. I situationer, hvor patienter er døende/sidste terminalfase, er teamet meget intensivt hos familierne.

FORHOLD/
FORANSTALTNINGER
I HJEMMET

Teamet varetager oplæring af/sparring med forældre og/eller hjemmepleje/aflastningspersonale i hjemmet.

UDFORDRINGER I
SAMARBEJDET MED
BARNET/DEN UNGE
OG FORÆLDRENE/DE
PÅRØRENDE

I nogle tilfælde oplever teamet udfordringer, fordi familierne ikke vil blive tilknyttet, fordi de ikke har lyst til at erkende, at deres barn har behov for palliation, men jo mere teamet og familien får talt sammen og skabt en relation, jo bedre. Her kan der være stor forskel på familiernes reaktioner afhængigt af, hvad barnet fejler.

Samarbejdet mellem teamet og eksterne aktører

PRIMÆRE
SAMARBEJDSPARTNERE

Teamet har et tæt samarbejde med børneafdelingen på Aarhus Universitetshospital/Skejby Sygehus, da flere af teamets læger kommer herfra. Derfor er det naturligt, at de sikrer, at de patienter, som har behov, bliver tilknyttet teamet, når de kan se, at et behov opstår.

Teamet arbejder sammen med de hospitalsbaserede udgående teams i Region Syddanmark og Region Nordjylland, når patienterne skal overdrages, hvis de er/har været indlagt på Aarhus Universitetshospital/Skejby Sygehus.

Derudover har teamet et tæt samarbejde med kommunale forvaltninger, hjemmepleje og praktiserende læger afhængigt af den enkelte patients behov.

INTRODUKTION

Familier bliver henvist til teamet via Sundhedsplatformen. Teamet har et tæt samarbejde med børneafdelingen på Skejby, da flere af teamets læger kommer herfra.

Teamet har afholdt informationsmøder om deres arbejde på børne- og ungeafdelinger i regionen samt for andre relevante aktører, f.eks. Respirationscenter Vest og sygeplejefora. Derudover har teamet et tæt samarbejde med FamilieFOKUS fra Region Midtjylland.

ANSVAR OG ROLLER

Teamet tilknyttes, når der er et palliativt behov, som ikke kan varetages ved ambulante behandling, herunder behov for hyppigere tilsyn eller evt. tilsyn i hjemmet. Derudover inddrages teamet ved behov for tværfaglig problemløsning, som de ikke i samme grad har ressourcer til på hospitalsafdelingerne. Teamets indsats i eget hjem gør en væsentlig forskel for patienternes livskvalitet, blandt andet for at undgå indlæggelse eller ambulante besøg, herunder inddragelse af teamets præst, fysioterapeut, psykolog, socialrådgiver og evt. frivillige.

En stor del af teamets vision er at sprede netværket ud og f.eks. give det videre til hjemmeplejen/sygeplejersker og lokale aktører, hvorfor teamet ofte prioriterer at invitere praktiserende læge og hjemmesygeplejerske med på det første møde i hjemmet for at få skabt et netværk omkring patienten. Her bidrager teamet med rådgivning og vejledning med deres specialviden om palliation til børn og unge. Det er ofte ikke viden, de øvrige aktører (f.eks. hjemmesygeplejerske og praktiserende læge) har, fordi der er så få tilfælde. Teamet og andre aktører aftaler, hvem der har den primære kontakt til familien, og de holder hinanden orienteret om status og den videre plan. Teamet laver en liste med alle telefonnumre, så øvrige aktører kan ringe på alle tidspunkter med henblik på sparring og rådgivning, hvis de er i tvivl om noget vedr. patientens tilstand. De andre aktører, som kommer i hjemmet, kan lave observationer og orientere teamet.

Teamet kommunikerer via forskellige kanaler. Indenfor hospitalsvæsnet er det Sundhedsplatformen og ellers over telefon. Derudover sker kommunikationen i form af fælles møder i hjemmet med f.eks. hjemmeplejen og/eller andre relevante aktører.

KOMMUNIKATION

Idet flere af teamets medlemmer er tilknyttet børneafdelingen på Aarhus Universitets-hospital/Skejby, er flere af børnene/de unge ofte kendt, hvilket fremmer en glidende overgang fra basal til specialiseret palliation.

Det kan være en udfordring at videregive information om, hvad der bliver drøftet, både i forhold til sygdommen, forløbet (prognosen), symptomer, medicin og om de samtaler/diskussioner, som teamet/de behandlingsansvarlige læger har haft med familien og deres reaktion/behov. Denne dokumentation er nødvendig, så de øvrige aktører kan hjælpe/støtte patienterne og familierne på den bedste måde.

UDFORDRINGER I
SAMARBEJDET MELLEM
TEAMET OG EKSTERNE
AKTØRER

Derudover kan det være en udfordring grundet teamets ressourcer at få fulgt op på samarbejdspartnere i forhold til supervision efter forløbet. Når opgaver uddelegeres til lokale aktører, som ikke har erfaring på området, er denne opfølgning nødvendig. Her tager blandt andet psykolog og sygeplejerske ud og giver supervision.

3.1.5 REGION NORDJYLLAND

Organisering af teamet (inkl. bemanding)

Teamets navn er Palliativt Team for Børn og Unge, Region Nordjylland. Teamet blev etableret i december 2015 og er forankret i børneafdelingens Neuropædiatriske Team og Børneonkologisk Afsnit på Aalborg Universitetshospital. Teamet har en styregruppe bestående af børneafdelingens ledelse og udvalgte fagpersoner i teamet.

NAVN, ETABLERING OG
FORANKRING

Personale og kompetencer Teamet består af syv personer; en læge, en sygeplejerske, en fysioterapeut, to psykologer, to socialrådgivere¹⁴.

PERSONALE OG
KOMPETENCER

Det er en udfordring, at teamets medlemmer arbejder på forskellige vilkår. Der er ansat en sygeplejerske på 35 timer/uge og afsat 18,5 time/uge fordelt på to psykologer. Resten af teamet har fået ansvaret som ekstra opgave oveni eksisterende funktioner. Udfordringen i det er, at der ikke er afklarede rammer for varetagelse af funktionen, og at der ikke er afsat den tid, der er behov for at kunne udvise den fleksibilitet og arbejdsindsats, som opgaven kræver.

UDFORDRINGER MHT.
ORGANISERING

Der er ikke bevilliget telefon, computer og etableret fysiske rammer til varetagelse af funktionen. Der er ikke etableret en 24/7-telefonordning, og kontakter uden for arbejdstid varetages i teamets fritid. Derudover er der ikke afsat tid og ressourcer til uddannelse og kompetenceudvikling i teamet, hvilket er udfordrende, når det er en nystartet organisation.

Teamets palliative indsatser: Arbejdsopgaver, opgaveportefølje, ansvars- og rollefordeling

Teamets indsats er helhedsorienteret med fokus på at opnå bedst mulig livskvalitet i alle faser af sygdommen, baseret på en tværfaglig indsats. Teamet holder en tværfaglig konference ugentligt, hvor de får kortlagt behov, og hvilke samarbejdspartnere der skal involveres, herunder at identificere, vurdere, forebygge og lindre basale og komplekse symptomer, behov eller tilstande, som opleves af patienten og familien. På teammøderne får de således diskuteret strukturelle forhold, forløbene gennemgås og evalueres og arbejdsopgaver fordeles.

SPECIALISERET
PALLIATION UNDER
SYGDOMSFORLØB

Hjemmebesøg giver mulighed for en helhedsorienteret behandling og forebyggelse.

¹⁴ Se tabel 3 for timeantal for hvert af medlemmerne i teamet.

Teamets opgaver er at lindre og forebygge fysiske gener og symptomer, at hjælpe med opretholdelse af bedst muligt fysisk funktionsniveau og følelsesmæssig trivsel og at deltage i dialog i forhold til behandlingsvalg og -niveau, inklusiv behandling for grundsygdom og symptomkontrol, at tilbyde social støtte og vejledning til familien, f.eks. søskende og mobilisering af familiens netværk, samt at koordinere plejeforløbet mellem kommune, egen læge og sygehus.

Teamet er en specialiseret enhed, som er forankret både i børneafdelingens Neuropædiatriske Team og Børneonkologisk Afsnit på Aalborg Universitetshospital. I det neuropædiatriske team har fysioterapeuter og socialrådgivere en udgående funktion. Det palliative team er derfor en naturlig del af udviklingen af afdelingen, og der er glidende overgange fra basal til specialiseret palliation.

Forløbene med familierne strækker sig også efter, at døden er indtruffet, og her arbejder teamet også med sorgbearbejdelse hos familien.

ANSVAR OG ROLLER

Lægernes rolle at samarbejde med stamafdelingerne, som har behandlingsansvaret (medmindre de selv fungerer som kontaktlæge). Sygeplejerskens rolle er pleje, observation og rådgivning af familien ved en udgående funktion i familiens hjem eller under hospitalsindlæggelse og derudover at koordinere kontakten til samarbejdspartnere, først og fremmest i den kommunale hjemmepleje og plejeansvarlige sygeplejersker på barnets/den unges stamafdeling. Socialrådgiverens opgave er at hjælpe familien med varetagelse af sociale forhold i forbindelse med sygdomsprogression/livsafslutning i hjem og på hospital. Psykologen varetager individuelle samtaler med det syge barn/den syge unge, forældre og søskende og kan ved behov deltage ved tværfaglige hjemmebesøg, f.eks. ved livsafslutning. Fysioterapeuten har ansvar for en fysiurgisk behandlingsplan og etablering af behandling i forhold til barnets/den unges grundsygdom og lindrende behandling. Hun fungerer som supervisor og konsulent for behandlere i forhold til fysioterapeutisk behandling, lejrning, forflytning samt vurdering og anvendelse af hjælpemidler.

ORGANISERING AF OG PLAN FOR DEN PALLIATIVE INDSATS

Efter henvisning laver teamet aftale om besøg i hjemmet eller der, hvor patienten er (kan også være på afdelingen, hvis indlagt), hvor de afdækker, hvad familiens tværfaglige behov er, og hvilken hjælp teamet kan tilbyde. Sygeplejersken laver en meget detaljeret individuel plan for hver patient i samarbejde med teamet, familien og øvrige samarbejdspartnere, hvor det fremgår, hvem der er med i indsatsen, hvordan og hvornår.

UNDERVISNING

Teamet varetager undervisning på børneafdelinger og oplæring af/sparring med hjemmeplejen og praktiserende læger.

KOMMUNIKATION OG KONTAKT TIL TEAMET

Teamet er tilgængeligt pr. telefon i hverdagene i dagtimerne. Derudover uddeler teamets medlemmer deres (privat)telefonnummer, så familier og samarbejdspartnere kan ringe døgnet rundt, hvis barnet/den unge er døende, og der er behov for kontakt.

SUPERVISION

Teamets medlemmer får ikke supervision. Teamet yder vejledning til primær- og sekundærsektorens sundhedsprofessionelle samt ufaglærte hjælpere fra familiernes hjem.

UDFORDRINGER I OPGAVEPORTEFØLGEN

Teamets udfordring er, at opgaverne er meget uforudsigelige, og det er ressourcekrævende at starte nye forløb op. Der er flere børn, som har behov for hjælp fra det hospitalsbaserede team, end hvad teamet har ressourcer til, og der er derfor venteliste. Temaet vil gerne have ressourcer og mulighed for hele tiden at være på forkant med symptomer og udviklingen, så de kender næste trin i forløbet og kan yde den bedst mulige indsats.

Det er en udfordring, at der ikke er en døgnfunktion i teamet, så teamets medlemmer har på frivillig basis måttet dække døgnfunktionen. Det er sårbart, at der kun

er få personer til at dække så mange patienter. En løsning kunne være flere sammenhængende personaletimer, der dækker døgnfunktionen, og klare rammer for, hvilke ressourcer der er tilgængelige.

Samarbejdet med barnet/den unge og forældrene/de pårørende

Patienter henvises til teamet primært fra stamafdelingerne på regionens hospitaler, når sygdommen er ledsaget af en kompleks palliativ problemstilling af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel karakter med behov for specialiseret lindring, herunder komplekse problemstillinger med behov for flere faggrupper, og/eller hvor hjemmebesøg kan gøre en forskel eller ved snarlig livsafslutning.

INTRODUKTION

Det varierer, hvornår børn henvises til teamet, da det afhænger af diagnose og kompleksitet. Det kan være fra fødslen, eller når der opstår komplikationer eller progression af sygdom. Børnene er oftest kendt af teamet i forvejen fra stamafdelingerne, hvilket fremmer en glidende overgang fra basal til specialiseret palliation. Dog har teamet venteliste, som kan forsinke processen.

Kommunikationen med patienterne foregår oftest via telefon eller hjemmebesøg.

KOMMUNIKATION OG
SAMARBEJDE

Teamet samarbejder med forældrene og sikrer, at de får taget stilling til, hvordan behandlingsniveauet skal være og i tilfælde af død, hvilke handlinger der skal foregå.

Kontakten til patienterne og familierne varierer afhængigt af situationen. Nogle patienter ser teamet bare to gange om året og ellers kun via sms-kontakt eller telefonsamtaler. I andre forløb er der ugentlige møder, evt. også efter døden er indtruffet, fordi familien har brug for hjælp i deres sorgproces. I situationer, hvor patienter er døende/sidste terminalfase, er teamet meget intensivt hos familierne.

Teamet varetager oplæring af/sparring med forældre og/eller hjemmepleje/aflastningspersonale i hjemmet.

FORHOLD/FORANSTALT-
NINGER I HJEMMET

Teamet oplever store og primært sproglige udfordringer i forhold til familier med anden etnicitet. Selvom der bruges tolk, kan det være svært at afdække og sikre, at familien har forstået, hvad der bliver aftalt, og nuancer i dialogen går tabt. Samtidig er det en udfordring, når familierne har lang afstand til hospitalet. Alt er besværliggjort både praktisk og mentalt, den direkte kontakt med familien er mindre og egentlig mere nødvendig.

UDFORDRINGER I
SAMARBEJDET MED
BARNET/DEN UNGE
OG FORÆLDRENE/DE
PÅRØRENDE

Samarbejdet mellem teamet og eksterne aktører

Teamet arbejder tæt sammen med stamafdelingerne i Region Nordjylland. Teamet samarbejder desuden med sundhedsfaglige aktører i de øvrige regioner, men primært i Region Midtjylland.

PRIMÆRE
SAMARBEJDSPARTNERE

Da teamet er forankret på børneafdelingen på Aalborg Universitetshospital, er der løbende henvisning af patienter til teamet, når der er et behov for specialiseret palliation. Derudover får teamet henvisning fra de andre regionale palliative teams eller de øvrige sygehuse i de andre regioner, hvor børn fra Region Nordjylland har været indlagt.

Derudover har teamet et tæt samarbejde med børneafdelingerne på regionens hospitaler samt kommunale forvaltninger og institutioner (skoler, sundhedsplejersker), hjemmepleje og praktiserende læger afhængigt af den enkelte patients behov.

Familier bliver henvist til teamet via Sundhedsportalen. Der kan også være glidende overgange via børneafdelingen på Aalborg sygehus, da flere af teamets medlemmer er tilknyttet denne.

INTRODUKTION

ANSVAR OG ROLLER

Teamet tilknyttes, når der er et palliativt behov, som ikke kan varetages ved ambulat behandling, herunder behov for hyppigere tilsyn eller evt. tilsyn i hjemmet. Teamets indsats i eget hjem gør en væsentlig forskel for patienternes livskvalitet. Derudover inddrages teamet ved behov for tværfaglig problemløsning, som de ikke i samme grad har ressourcer til på hospitalsafdelingerne, herunder inddragelse af teamets psykolog, socialrådgiver og fysioterapeut.

Teamet bruger deres netværk. Regionen dækker over store afstande, og derfor forsøger teamet at skabe et bredt samarbejde omkring patienterne og familierne i det lokale netværk, partioorganisationer og med kommunale tilbud. Teamet forsøger at introducere de forskellige aktører, både inden for egen region og samarbejdspartnere i øvrige regioner. Det er blandt andet samarbejde med kommunerne i forbindelse med hjælpemidler, samarbejde med praktiserende læge, sundhedsplejersker, skoler, patientforeninger, 'Børns vilkår', Kræftens Bekæmpelse og Børnecancerfonden. De etablerer også samarbejde med enheder, der står for eksperimentel behandling, hvis dette er nødvendigt, og evt. med voksenhospice, hvis afstanden er for lang for teamet i f.eks. den terminale fase.

Teamet holder for alle henviste børn/unge et tværfagligt møde på stamafdelingen i forbindelse med overlevering, inden barnet/den unge skal videre enten i aflastning eller hjem. Her deltager ud over teamet f.eks. en socialrådgiver fra børneafdelingen, en socialrådgiver fra kommunen, en sundhedsplejerske, en fysioterapeut fra kommunen og evt. andre relevante aktører efter behov. På mødet aftales blandt andet behovet for udstyr, oplæring af hjælpere, praktisk/økonomisk hjælp og støtte.

KOMMUNIKATION

Teamet kommunikerer via forskellige kanaler. Inden for hospitalsvæsnet er det Sundhedsplatformen og ellers via sms/telefon/mail. Derudover foretager de hjemmebesøg og koordinerer med andre sygehusbesøg. I visse tilfælde har teamet pga. de store afstande brugt FaceTime/Skype og også med udlandet, hvis nødvendigt.

UDFORDRINGER I
SAMARBEJDET MELLE
TEAMET OG EKSTERNE
AKTØRER

Teamet oplever udfordringer med dokumentationen i forhold til samarbejdspartnere, fordi teamet ikke har ressourcer nok til at varetage alle de opgaver, der er behov for. Det gælder blandt andet udfordringer i forbindelse med at videregive information om, hvad der bliver drøftet, både om sygdommen, forløbet (prognosen), symptomer, medicin og om de samtaler/diskussioner, som teamet/de behandlingsansvarlige læger har haft med familien og deres reaktion/behov. Denne dokumentation er nødvendig, så de øvrige aktører kan hjælpe/støtte patienterne og familierne på den bedste måde.

3.2 KOMPARATIV ANALYSE

I dette kapitel sammenholdes og diskuteres resultaterne af dataindsamlingen og casestudierne på tværs af de fem regioner.

Den tværgående analyse indeholder en sammenligning af:

- › Tilknyttede patienter
- › Organisering og forankring
- › Palliative indsatser til familierne
- › Samarbejdet mellem teamet internt på sygehus, med familier og med øvrige faglige aktører.

3.2.1 SAMMENLIGNING I FORHOLD TIL PATIENTERNE TILKNYTTET DE REGIONALE TEAMS

Tabel 2 viser en oversigt over patienterne tilknyttet de forskellige teams. Som tabellen viser, varierer patienterne tilknyttet de fem teams blandt andet i alder og diagnosegrupper. De fleste patienter ligger i aldersgruppen 10-17 år og i diagnosegruppe 1 (primært cancer og irreversibelt organsvigt¹⁵).

Tabel 2: Karakteristika for familier tilknyttet de fem teams

	REGION HOVEDSTADEN	REGION SJÆLLAND	REGION SYDDANMARK	REGION MIDTJYLLAND	REGION NORDJYLLAND
Henviste familier	82	16	45	40	19
ALDER PÅ BØRN OG UNGE					
<1 år	21 (26%)	0 (0%)	2 (4%)	6 (15%)	4 (21%)
1-3 år	9 (11%)	3 (19%)	10 (22%)	5 (13%)	4 (21%)
4-9 år	19 (23%)	4 (25%)	10 (22%)	13 (33%)	3 (16%)
10-17 år	26 (32%)	9 (56%)	22 (49%)	16 (40%)	8 (42%)
>17 år	7 (9%)	0 (0%)	1 (2%)	0 (0%)	0 (0%)
DIAGNOSEGRUPPE¹⁶					
Gruppe 1 (Livstruende sygdomme, for hvilke helbredende behandling er mulig, men hvor behandlingen kan mislykkes)	40 (49%)	7 (31%)	13 (29%)	23 (58%)	11 (58%)
Gruppe 2 (Sygdomme, hvor der kan være lange perioder med intensiv, livsforlængende behandling, og hvor det samtidigt har været muligt at deltage i almindelige aktiviteter for børn, men hvor for tidlig død stadigvæk er en mulighed)	4 (5%)	1 (6%)	4 (9%)	6 (15%)	4 (21%)
Gruppe 3 (Fremadskridende sygdomme uden helbredende behandlingsmuligheder, hvor behandlingen udelukkende er palliativ og ofte kan vare i mange år)	23 (28%)	7 (38%)	13 (29%)	5 (13%)	2 (11%)
Gruppe 4 (Sygdomme med svære neurologiske handicaps, der kan medføre svækkelse og modtagelighed over for helbredsmæssige komplikationer, og som uforudseligt kan forværres, men som sædvanligvis ikke anses for at være fremadskridende)	15 (18%)	1 (0%)	15 (33%)	6 (15%)	2 (11%)
STATUS PÅ FORLØBET					
Afsluttede i live	13 (16%)	1 (0%)	4 (9%)	3 (8%)	3 (16%)
Afdøde børn	40 (49%)	3 (19%)	18 (40%)	23 (57%)	8 (42%)
I aktivt forløb ved periodens udløb	29 (35%)	12 (75%)	23 (51%)	14 (35%)	8 (42%)
DØDSSTED					
På hospitalet	16 (40%)	1 (33%)	3 (17%)	10 (43%)	4 (50%)
Eget hjem	21 (53%)	2 (67%)	15 (83%)	13 (57%)	4 (50%)
På Lukashuset	3 (7%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Henviste familier fordelt på kommuner i regionen	25/29 ¹⁷	10/17	16/22	16/19	8/11

Kilde: COWI

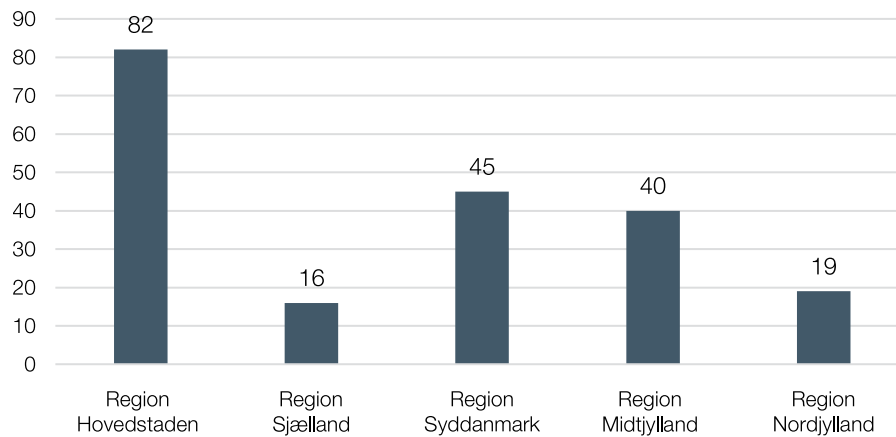
¹⁵ Diagnosegruppe 1 er livstruende sygdomme, for hvilke helbredende behandling er mulig, men hvor behandlingen kan mislykkes. Eksempler: Kræft og irreversibelt organsvigt af hjerte, lever, lunger og nyre, se ydermere denne rapport, afsnit 2.1. for oversigt over diagnosegrupperne.

¹⁶ Der er defineret fire kliniske 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 (EPAC) i 2007.

¹⁷ Teamet i Region Hovedstaden har derudover haft 14 patienter fra andre kommuner, primært fra Region Sjælland, men også andre kommuner i Danmark og fra Færøerne.

I det følgende præsenteres udvalgte dele af de i figur 2 fremsatte resultater.

Figur 2: Antal henviste familier fordelt på regioner

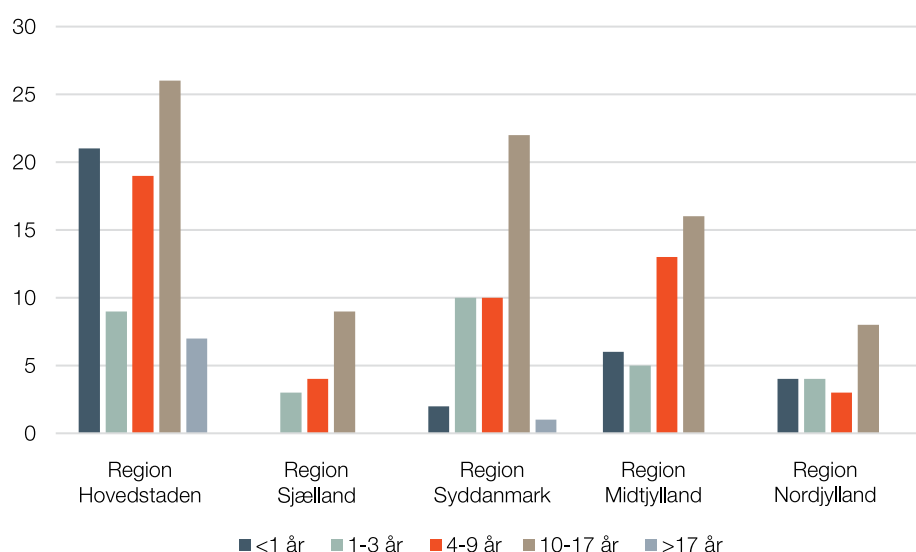


Kilde: COWI

Som det fremgår af figuren, er der flest familier henvist til de regionale teams i Region Hovedstaden, Syddanmark og Midtjylland. Det kan blandt andet skyldes, at de store specialiserede hospitaler ligger i disse regioner (herunder Rigshospitalet, Odense Universitetshospital og Aarhus Universitetshospital), og at der derfor er flest patienter her.

Antallet af patienter kan derudover afhænge af, hvor længe teamet har været etableret, arbejdstiden i teamet, og hvor udbredt kendskabet til teamet er samt hvor stort antallet af patienter er i den enkelte region. Teamet i Region Hovedstaden har flest patienter, hvilket blandt andet kan skyldes Rigshospitalets højtspecialiserede funktion generelt, og at teamet har direkte adgang til Rigshospitalets afdelinger i hverdagen og her er opsøgende i forhold til at få henvisningerne i startfasen. Teamet modtager også patienter fra andre regioner, da Rigshospitalet varetager behandling af mange af de meget specielle sygdomme. Disse patienter overflyttes ofte senere til det team, de er tilknyttet i deres egen region.

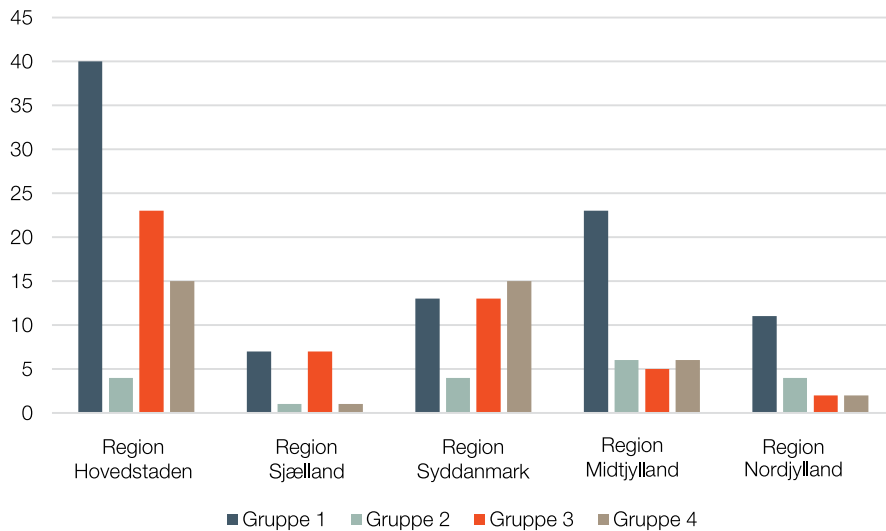
Figur 3: Patienters aldersfordeling fordelt på regioner



Kilde: COWI

Figuren viser, at alle regioner har flest børn i alderen 10-17 år, og at der er flest børn under et år i Region Hovedstaden.

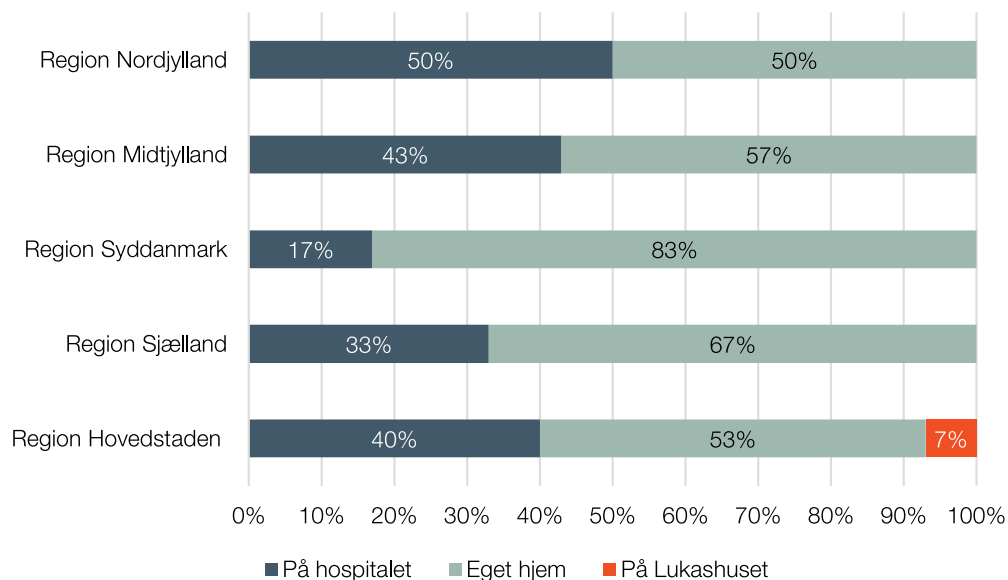
Figur 4: Patienter fordelt på diagnosegruppe på regioner



Kilde: COWI

Figuren viser, at for alle regioner på nær Region Sjælland har man flest patienter, som tilhører gruppe 1, hvilket er børn med f.eks. kræft, hæmatologiske sygdomme eller irreversibelt organsvigt. For denne gruppe kan behandling gå begge veje, hvorfor teamet tilknyttedes de prognostiske usikre perioder. Patienter tilknyttet gruppe 3 og 4 får også i højere grad tilknyttet teamet i alle regioner, da teamet kan hjælpe den type patienter og familier, som oftest er i et længere/årelangt forløb.

Figur 5: Sted for dødsfald fordelt på regioner



Kilde: COWI

Figuren viser, at over halvdelen eller flere af de patienter, som er døde i alle regioner, er død i eget hjem. Dette tydeliggør, at den udgående funktion er utrolig vigtig og har stor betydning for, om patienterne kan dø i eget hjem, hvis de ønsker det, hvilket ikke alle patienter og familier ønsker. Dødsfald på hospitalet kan derfor være foregået efter barnets/den unges og familiens eget ønske.

Figuren viser desuden, at kun én patient var tilknyttet teamet, da patienten døde på Lukashuset.

Patienternes tilknytning til teamet kan variere fra 2 dage til over 600 dage og den gennemsnitlige tilknytningstid på tværs af regionerne er 180 dage. Tilknytningstiden afhænger af diagnosen, sygdomsforløbet og visitationstidspunktet samt at mange familier fortsætter med at være tilknyttet teamet efter døden er indtruffet, da de får hjælp og støtte i sorgprocessen¹⁸.

3.2.2 SAMMENLIGNING I FORHOLD TIL ORGANISERING OG FORANKRING

Organiseringen af de regionale teams er, at teamet i Region Syddanmark, Region Nordjylland og Region Sjælland er forankret i en børneafdeling, og i Region Midtjylland er de forankret både i en børneafdeling og i Enhed for Lindrende Behandling. I Region Hovedstaden har teamet en særskilt enhed, men ligger ledelsesmæssigt under BørneUngekliviken på Rigshospitalet.

Alle teams har læger og sygeplejersker tilknyttet, og derudover har alle teams (bortset fra Region Sjælland) flere fagpersoner tilknyttet.

Alle teams har en eller flere læger tilknyttet. Region Hovedstaden har en børneonkolog med specialuddannelse i palliation og en børnesmertelæge, Region Sjælland har en overlæge, der er anæstesiolog med ekspertuddannelse i anæstesi og intensiv terapi, Region Syddanmark har en palliationslæge, Region Midtjylland har en børnelæge og en palliativ læge, og Region Nordjylland har en overlæge med funktion i børneafdelingen.

Alle teams har en eller flere sygeplejersker tilknyttet; Region Hovedstaden har tre sygeplejersker, hvoraf to er børnesygeplejersker og en er børnesmertesygeplejerske, Region Sjælland har en børnesygeplejerske og en palliationssygeplejerske, Region Syddanmark har en pædiatri-/infektions medicinsk sygeplejerske og en børneonkologisk sygeplejerske, Region Midtjylland har to sygeplejersker på børneafdelingen, Region Nordjylland har en børnesygeplejerske.

Tre regioner har en fysioterapeut: Det gælder Region Syddanmark, Region Midtjylland med en fysioterapeut ansat i Enheden for Lindrende Behandling og Region Nordjylland med en fysioterapeut, som har erfaring fra neuropædiatri.

Alle teams har en eller to psykologer tilknyttet bortset fra Region Sjælland. Region Hovedstaden har en psykologen ansat med funktion i Palliativt Afsnit for voksne en dag om ugen, hvor hun arbejder med unge voksne (18 – 24 år), Region Midtjylland har en psykolog tilknyttet fra Enhed for Lindrende Behandling, Region Syddanmark har indtil nu inddraget en psykolog tilknyttet børneafdelingen (men ansætter en specifikt til teamet), Region Nordjylland har tilknyttet to psykologer, der er tilknyttet henholdsvis neuropædiatrisk team og onkologisk afsnit.

Fire regioner har en eller to socialrådgivere tilknyttet teamet. Region Hovedstaden har en socialrådgiver, der kommer fra børneonkologi, Region Syddanmark har en fra børneafdelingen, Region Midtjylland har en socialrådgiver ansat i Enheden for Lindrende Behandling, og Region Nordjylland har to socialrådgivere fra henholdsvis neuropædiatrisk team og onkologisk afsnit.

Region Hovedstaden og Region Syddanmark er de eneste to regioner med en hospitalspræst tilknyttet. Begge steder deltager hospitalspræsten i tværfaglige konferencer, i Region Hovedstaden dog kun efter behov og ligeledes i teamets referencegruppe. De øvrige teams har mulighed for at trække på de øvrige hospitalspræster.

Tre regioner har en sekretær tilknyttet. Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Nordjylland har hver en sekretær tilknyttet, som er fra børneafdelingen.

Region Syddanmark har, som den eneste region, en privatfinansieret frivillig koordinator tilknyttet.

I forhold til både psykolog, fysioterapeut og socialrådgiver så peger flere teams på, at det i nogle tilfælde er muligt at benytte lokale, men her er det ikke nødvendigvis en, der har børne- og/eller palliativ erfaring. Det vurderes derfor, at det er en fordel, at der i teamet er disse faggrupper, som er specialiseret i forhold til børn og sygdomsforløb.

¹⁸ Det ikke har været muligt for COWI at sammenligne familiernes tilknytningstid til teamet i hver region, da regionerne ikke monitorerer på samme måde og heller ikke har samme muligheder for at monitorere på nuværende tidspunkt.

I forhold til de fem teams' forankring er alle teams forankret i børneafdelingen på regionens universitetshospital, bortset fra Region Hovedstaden, som er den eneste selvstændige enhed (som dog ligger ledelsesmæssigt under BørneUngeklinikken på Rigshospitalet). I Region Midtjylland er de yderligere forankret i Enhed for Lindrende Behandling på samme hospital, og denne enhed har de sidste ti år arbejdet med palliation (også) til børn og unge. Teamet i Region Hovedstaden og Region Nordjylland har en styregruppe, og i Region Hovedstaden yderligere en referencegruppe.

Den samlede oversigt over den tværfaglige sammensætning og forankring i de fem teams fremgår af tabel 3 og 4 herunder.

Tabel 3: Oversigt over personale og kompetencer i de fem teams

PERSONALE OG KOMPETENCER				
REGION HOVEDSTADEN	REGION SJÆLLAND	REGION SYDDANMARK	REGION MIDTJYLLAND	REGION NORDJYLLAND
<ul style="list-style-type: none"> › To læger: En børnelæge (fuldtid) – børneonkolog og specialudd. i børnepalliation, en børnesmertelæge (ti timer/uge) › Tre sygeplejersker: To børnesygeplejersker (fuldtid), en børnesmertesygeplejerske (deltid) › En psykolog (80/20 % fordelt mellem PABU og Palliativt Afsnit, Rigshospitalet)¹⁹ › En socialrådgiver (ti timer/uge) – kommer fra børneonkologi › En præst (hospitalspræsten) (samarbejde med) <p>I alt tilknyttet otte medarbejdere.</p>	<ul style="list-style-type: none"> › En overlæge (fuldtid) – anæstesiolog med ekspertuddannelser i børneanæstesi og intensiv terapi › To sygeplejersker: En børnesygeplejerske (30 t/uge) – neonatalsygeplejerske og uddannet klinisk vejleder. En palliations-sygeplejerske (30 t/uge) – sygeplejerske med diplomuddannelse i palliation. <p>I alt tilknyttet tre medarbejdere.</p>	<ul style="list-style-type: none"> › En palliationslæge (22,5t/uge) på H.C. Andersens Børnehospitaler²⁰. › To sygeplejersker (18,5 timer hver) – fra pædiatri/infektionsmedicinsk og børneonkologi › En fysioterapeut (7 t/uge) – fra H.C. Andersens børnehospital › En psykolog pr 01.10.18 ansættes en psykolog 18,5 timer, der er tilknyttet det børnepalliative team. Indtil nu har en fuldtidspsykolog fra H.C. Andersens Børnehospital varetaget teamets behov bedst muligt. › En socialrådgiver (18,5 timer) – fra H.C. Andersens børnehospital › En præst (hospitalspræst, 10 t/uge). Fra 1. september vil præsten have 18,5 t/uge i teamet (finansieres af Provstiet) › En sekretær › En frivilligkoordinator (privat finansieret) <p>I alt tilknyttet otte medarbejdere²¹.</p>	<ul style="list-style-type: none"> › Fem læger: Tre overlæger (tilsammen 18.5 t/uge) ansat på børneafdelingen, to palliative læge (tilsammen 18.5 t/ uge) ansat i Enhed for Lindrende Behandling › To sygeplejersker (20/t uge) ansat på børneafdelingen › En fysioterapeut (18.5 t/uge) ansat i Enhed for Lindrende Behandling › En psykolog (25 t/ uge) ansat i Enhed for Lindrende Behandling › En socialrådgiver (18.5 t/uge) ansat i Enhed for Lindrende Behandling › En sekretær (ni t/uge) ansat på børneafdelingen <p>I alt tilknyttet 11 medarbejdere.</p>	<ul style="list-style-type: none"> › En overlæge med funktion i børneafdelingen (ingen timer afsat indtil nu, pr. 1/8 2018 32 timer/måned (sv.t 0,2 stilling) til palliation og resterende til arbejde i børneafdelingen) › En sygeplejerske (35 t/uge)²² med koordinerende funktion i forhold til palliation mellem børneafdelinger i Aalborg og Hjørring, neuropædiatrisk team, onkologisk afsnit mm. › To psykologer (tilsammen 18,5 time/uge, psykologerne i palliativt team er tilknyttet henholdsvis neuropædiatrisk team og onkologisk afsnit, som i øvrigt har funktion i børneafdelingen) › To socialrådgivere (intet timeantal, men en del af deres funktion på børneafdelingen), begge er en del af palliativt team, tilknyttet henholdsvis neuropædiatrisk team og onkologisk afsnit. › En fysioterapeut (intet timeantal, men en del af funktionen i neuropædiatrisk team), dækker hele det børnepalliative område. › En sekretær <p>I alt tilknyttet otte medarbejdere.</p>

Kilde: COWI

¹⁹ Psykologen er ansat i teamet med funktion i Palliativt Afsnit for voksne en dag om ugen, hvor hun arbejder med unge voksne (18 – 24 år).

²⁰ Frem til 01.06.2018 var lægen ansat til 18,5 timer/uge fra Palliativt team. Ved tilførsel af penge er der i 2019 planlagt flere lægetimer.

²¹ Frivilligkoordinator ikke medregnet.

²² Frem til 01.05.2018 deltid.

Tabel 4: Oversigt over forankring og placering i de fem teams

FORANKRING OG PLACERING				
REGION HOVEDSTADEN	REGION SJÆLLAND	REGION SYDDANMARK	REGION MIDTJYLLAND	REGION NORDJYLLAND
<p>Særskilt enhed med egne lokaler og organisering, men ligger ledelsesmæssigt under Børne-Ungeklinikken på Rigshospitalet. Teamet har et tæt samarbejde med Børne-Unge- og neonatalklinikkerne på Rigshospitalet samt regionens øvrige børneafdelinger.</p> <p>Teamets fagpersoner har alle faglig forankring i pædiatrien eller børnesmerteenheden og har derefter bygget ovenpå med palliation. Flere af teamets fagpersoner har taget en efteruddannelse i pædiatrisk palliation.</p> <p>PABU har en styregruppe på strategisk niveau og en referencegruppe.</p> <p>Ledes fagligt af overlægen i teamet.</p>	<p>Primært udgående team med funktion i hele Region Sjælland. Ansat i Pædiatrisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital Roskilde. Onkologisk behandling af børn fra Region Sjælland varetages på Rigshospitalet, så teamet har et tæt samarbejde med børneonkologisk afdeling og det børnepalliative team i Region Hovedstaden. Når børn tilknyttet det palliative team er indlagt i egen region, tilses de så vidt muligt under indlæggelse.</p> <p>Ad hoc-kontakt til de fire børneafdelingers psykologer, socialrådgivere, diætister, fysio- og ergoterapeuter.</p>	<p>Udgående funktion fra H.C. Andersen Børnehospital, OUH, i hele Region Syddanmark og samarbejde med Børneonkologisk Afdeling, Rigshospitalet og Børneafdelingen, Skejby Sygehus.</p> <p>Ledes af overlægen i teamet og afd. sygeplejerske på Børneonkologisk Afdeling.</p>	<p>Teamet er forankret på to matrikler og med to ledelser i et samarbejde mellem henholdsvis Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital (AUH) og Enhed for Lindrende Behandling (AUH).</p>	<p>Teamet er udgående fra børneafdelingen på Aalborg Universitetshospital, Nord til hele Region Nordjylland og dækker også børneafdelingen i Hjørring (Regionshospital Nordjylland). Teamet samarbejder i øvrigt med de øvrige regioner. Palliativt team har en særlig speciale-mæssig forankring, idet det bygger oven på børneafdelingens Neuropædiatriske Team og Børneonkologisk Afsnit, hvor palliativ teams fagpersoner alle er forankret i enten det ene eller andet område i forvejen. Teamet dækker desuden øvrige områder i børneafdelingsregi, hvor der er brug for palliativ indsats. Teamet har en styregruppe bestående af børneafdelingens ledelse og udvalgte fagpersoner fra teamet.</p>

Kilde: COWI

3.2.3 HEN SAMMENLIGNING I FORHOLD TIL PALLIATIVE INDSATSER TIL FAMILIERNE

Visning og introduktion til teamet

Henvielse af patienter foregår primært fra stamafdelingerne på regionernes hospitaler, og når sygdommen er ledsaget af en kompleks palliativ problemstilling af fysisk, psykisk eller social karakter med behov for specialiseret palliation. For alle teams gælder det, at stamafdelingerne varetager palliationen på basalt pædiatrisk niveau. Det kan være svært at definere, hvornår der er behov for specialiseret palliation, men alle teams har i løbet af opstartsfasen gjort sig erfaringer i forhold til afgrænsning af basal og specialiseret palliation i den kliniske virkelighed. Det betyder, at der ofte er en flydende overgang fra basal til specialiseret palliation, da teamet har tæt kontakt til børneafdelingerne, enten fordi de er ansat og ser patienterne her, eller fordi de jævnligt deltager i konferencer på afdelingerne.

Alle teams har haft fokus på at komme tidligt ind i forløbet, da oplevelsen er, at det var/er godt for familierne. I Region Sjælland og Region Nordjylland 'overtager' de ofte patienter fra andre regioner (Region Hovedstaden og Region Midtjylland), hvor patienterne har fået behandling, og derfor kan der være tilfælde, hvor de først kommer ind, når det er den terminale fase. I alle regioner har der også været forløb, hvor teamet er tilknyttet familierne, men afslutter igen, selvom barnet/den unge er i live.

Opgaver og arbejdsgange

Alle teams tilbyder specialiseret palliation til børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende sygdomme og deres familier lindring og støtte, så de opnår bedst mulig livskvalitet i alle faser af sygdommen i hjemmet såvel som på hospitalet. Alle teams arbejder tværfagligt i deres opgaveløsning med ugentlige tværfaglige konferencer (bortset fra teamet i Region Sjælland, som kun har sundhedsfagligt personale ansat). I Region Midtjylland bruger

de en speciel tilgang, som kaldes 'reflekterende teams', som er en metode til at få belyst en problemstilling ud fra forskellige tilgange. Alle teams har udgående funktion, hvor alle teamets fagpersoner tager på hjemmebesøg, men i Region Midtjylland er det kun palliationslægerne (og ikke børnelægerne), som tager på udgående besøg.

I de teams, som har en socialrådgiver tilknyttet, tilbydes familierne hjælp og vejledning i forhold til ansøgning om dækning af merudgifter, tabt arbejdsfortjeneste, aflastning i hjemmet mm. Det er for mange familier altafgørende for, at familierne kan være i eget hjem.

Alle teams samarbejder med forældrene og sikrer, at de får taget stilling til, hvordan behandlingsniveauet skal være og i tilfælde af død, hvilke handlinger der skal foregå. Her er det i de fleste regioner lægen og/eller sygeplejersken, som taler med forældrene. Hvis der er andre problemstillinger af f.eks. etisk og moralsk karakter, inddrages de andre faggrupper, og i Region Syddanmark er det ofte præsten, som tager samtalen med familien/forældrene. Dette samarbejde kan være vanskeligt afhængigt af, hvordan forældrene og familien forholder sig både til barnets/den unges tilstand og til døden. I flere regioner har de haft særlige udfordringer med familier, som af religiøse eller kulturelle årsager ikke har haft den samme tilgang til f.eks. genoplivning som teamet.

Alle teams arbejder med forløb med familierne, som også strækker sig, til efter døden er indtruffet, og her arbejder teamet også med sorgbearbejdelse hos familien. Det er forskelligt, hvor meget og hvordan teamet hjælper familierne. I Region Hovedstaden tilbyder teamets psykolog tre samtaler til efterladte familier og sikrer videre henvisning, hvis der fortsat er et behov. I de andre regioner er det endnu behovsbestemt, hvor mange samtaler teamet tilbyder.

Sammenhæng i og koordination af indsatsen

En vigtig opgave for alle teams er at skabe sammenhæng og koordinering af indsatser i sygdomsforløbet. Her er tværfagligheden afgørende, så de forskellige faggrupper kan koordinere og aftale med samarbejdspartnere på stamafdelingen, hvor det ofte er de sundhedsfaglige faggrupper, som samarbejder, da den palliative indsats ofte foregår i sammenhæng/sideløbende med en evt. kurativ behandling. Dette har de i alle teams stor erfaring med blandt både læger og sygeplejersker. Derudover er der et stort arbejde med at koordinere de øvrige indsatser uden for hospitalsregi omkring både patienten og resten af familien, hvilket kan være inddragelse af f.eks. praktiserende læge, kommunale aktører og aflastningstilbud. Dette fungerer i alle regioner bortset fra Region Sjælland, som mangler socialrådgiverbistand til koordinering og aflastning i forhold til kommunal støtte til familierne og psykologbistand i forhold til koordinering og aflastning af indsatser for f.eks. søskende, forældre og øvrige netværk (f.eks. bedsteforældre, institutioner). I Region Hovedstaden og Region Sjælland mangler de fysioterapeutisk bistand i forhold til koordinering og aflastning af patientens både fysiske/motoriske situation og fysiske indretning, herunder inddragelse af eksterne aktører i hjemmet.

Transition, når patienter bliver 18 år

En af de udfordringer, flere teams oplever, er forløbene med de unge, som er en særlig gruppe, der er på vej til at blive voksne/myndige, og som, når de fylder 18, skal overflyttes til palliativt team for voksne. Her har flere teams samarbejde med både social- og sundhedsfaglige enheder i forhold til at få barnet/den unge ført videre i systemet. Her ligger også et stort forarbejde i at forberede både barnet/den unge og forældrene. Det gælder blandt andet, at mange tillæg ofte er bevilget barnet/den unge, og de falder væk, når barnet/den unge bliver 18 år, herunder også orlov for forældrene. I forhold til de unge kan der udover den livstruende sygdom også være andre diagnoser/problemstillinger, f.eks. psykiske tilstande.

Den rådgivende og superviserende funktion i de fem teams

Tilgængeligheden til teamet varierer i de fem regioner. Alle teams er tilgængelige i dagstiden og på hverdage. I Region Sjælland er det derudover vagthavende børnelæge på børneafdelingerne, som kan kontaktes. Dette gælder også for de andre regioner formelt, men uformelt (på frivillig basis) er der i Region Hovedstaden, Region Syddanmark og Region Nordjylland også mulighed for at få kontakt til enkelte fagpersoner af teamet hele døgnet og i weekenderne. Region Hovedstaden har lavet en ordning, hvor de skiftes til at have vagt, og i Region Syddanmark og nord er det henholdsvis lægen og sygeplejersken, som udleverer sit privattelefonnummer. I Region Midtjylland er der en palliativ beredskabsvagt fra Enhed for Lindrende Behandling, som kan være en af lægerne fra teamet, og hvis ikke, orienterer teamets læger deres kollega om, hvis der er døende børn.

Ved telefonisk kontakt med teamet kan andre aktører, f.eks. hjemmesygeplejersker eller sygeplejersker på bosteder, få råd og vejledning samt ordineret medicin, hvis det er nødvendigt, f.eks. vha. Fællesmedicinkort (FMK). I Region Hovedstaden laver de en behovsanalyse, inden de udleverer telefonnummer til døgntelefonen, men det gør de ikke konsekvent i Region Syddanmark og Region Nordjylland.

Alle teams, bortset fra Region Sjælland og Region Nordjylland, får systematisk supervision. Alle teams yder supervision til primær- og sekundærsektorens sundhedsprofessionelle samt ufaglærte hjælpere fra familiernes hjem, som har været tæt involveret i sygdomsforløbet i hjemmet, hvis der er behov for det.

Tabel 5: viser en oversigt over forskellige former for funktioner i de fem teams.

	REGION HOVEDSTADEN	REGION SJÆLLAND	REGION SYDDANMARK	REGION MIDTJYLLAND	REGION NORDJYLLAND
TVÆRFAGLIG KONFERENCE	Det tværfaglige team drøfter patienterne internt en gang om ugen med deltagelse af minimum fire faggrupper, ligesom der ved behov afholdes tværfaglige møder, hvor relevante aktører (lægefaglige specialister, socialforvaltning, sundhedsforvaltning m.fl.) for det enkelte barn/unge inddrages.	Læge og sygeplejersker drøfter patienter en gang om ugen. Deltagelse i tværfaglige neuropædiatriske konferencer en gang månedligt.	Det tværfaglige team drøfter patienterne en gang om ugen. Teamet deltager i en tværfaglig konference på børneonkologisk afdeling en gang om ugen.	Det tværfaglige team drøfter patienterne en gang om ugen	Det tværfaglige team drøfter patienterne en gang om ugen. Teamets medlemmer deltager i pædiatriske tværfaglige teammøder på tværs af regionens børneafdelinger.
UDGÅENDE FUNKTION	Ja, hele teamet	Ja, hele teamet	Ja, hele teamet	Ja, hele teamet bortset fra børnelægerne	Ja, hele teamet
TELEFONISK RÅDGIVNING	Dagtimerne, alle hverdage. Ved livsafslutning, ved overgange mellem sektorer og ved akutte forværringer er der også mulighed for telefonisk kontakt døgnet rundt (men organiseret frivilligt i teamet - varetages for en uge ad gangen med skift på torsdage af børnesmertelægen, børnesmertesygeplejersken og overlægen).	Dagtimerne, alle hverdage.	Dagtimerne, alle hverdage. Derefter formelt vagt på børneafdelingen og uformelt overlægen, der har døgnvagt.	Dagtimerne, alle hverdage. Derefter kan vagthavende børnelæge på børneafdelingerne kontaktes døgnet rundt. Herfra kan der rettes henvendelse til den palliative beredskabsvagt (overlæge fra palliativt team/ børnepalliativt team).	Dagtimerne, alle hverdage. Derefter formelt vagt på børneafdelingen, og uformelt kan sygeplejerske, læge og fysioterapeut kontaktes på privatnummer efter behov, også i fritiden.
SUPERVISION TIL ANSATTE OG SAMARBEJDSPARTNERE	Begge. Teamets fagpersoner får supervision en gang om måneden. Teamet yder supervision til primær- og sekundærsektorens sundhedsprofessionelle samt ufaglærte hjælpere fra familiernes hjem. Supervisionen ledes af teamets psykolog.	Teamet modtager ingen supervision, men yder det til andre.	Begge	Begge	Teamet modtager ingen supervision, men yder det til andre.

3.2.4 SAMMENLIGNING I FORHOLD TIL ORGANISERING AF SAMARBEJDE INTERNT PÅ SYGEHUS, MED FAMILIER OG MED ØVRIGE FAGLIGE AKTØRER

Henvisning og introduktion

Familier bliver oftest henvist til alle teams via stamafdelingerne, enten via telefon, mail eller via Sundhedsplatformen. I visse regioner, blandt andet Region Hovedstaden og Region Syddanmark, kan der også

være henvisninger på tværfaglige konferencer på børneafdelingen, som lægen og sygeplejersken fra teamet deltager i efter behov.

Alle teams er relativt nye, og det er forskelligt, hvor udbredt kendskabet er til de forskellige teams og deres funktion i forhold til stamafdelingerne rundt om i landet. Flere teams har gjort meget for at udbrede kendskabet til teamet, blandt andet ved at holde oplæg/temadage på børneafdelingerne eller lave foldere om deres arbejde. Børneafdelingernes kendskab til teamet afhænger også af, hvilke relationer der er mellem de enkelte fagpersoner i teamet og resten af det pædiatriske felt, da det er her, patienterne henvises fra.

Ansvars- og rollefordeling

Alle teams inddrager samarbejdspartnere i deres arbejde, men det er forskelligt, i hvor høj grad der er en bestemt tilgang til eller procedure for det. Det afhænger også af, hvordan teamet er organiseret og forankret, som tidligere beskrevet.

I forhold til samarbejdet internt på sygehuset har alle teams stor erfaring hermed. I tre teams har de overlap af læger i henholdsvis teamet og på børneafdelingerne, og i de andre regioner har de et tæt samarbejde. Det giver i begge tilfælde en stor udveksling af viden og information, så de i fællesskab kan lægge en plan, som tager hensyn til behov, både i forhold til patientens sygdomsforløb og dennes og resten af familiens livskvalitet.

I forhold til samarbejdet med øvrige aktører i både region og kommune er der stor forskel på, hvordan de fem teams inddrager dem. I Region Midtjylland har de en fast procedure, hvor de inviterer praktiserende læge og hjemmesygeplejersker til det første hjemmebesøg. I de øvrige regioner samarbejder de også meget med hjemmesygeplejersker og med de praktiserende læger, men inddragelsen afhænger af patienternes forhold til lægen og behovet for pleje i hjemmet. I flere regioner, blandt andet Region Nordjylland og Region Sjælland, bruger de også andre aktører, som f.eks. voksenhospice, sundhedsplejersker, lokale fysioterapeuter samt specialskoler og -institutioner, der f.eks. har sundhedsfaglige ansat, som kan varetage plejen. Derudover har teamet Region Hovedstaden og Region Sjælland et samarbejde med Lukashuset, og teamet i Region Midtjylland har et samarbejde med FamilieFOKUS. De andre teams kender til både Lukashuset og FamilieFOKUS, men har endnu ikke haft direkte samarbejde med dem endnu, og kendskabet til dem er stadig ikke ret stort.

Kommunikationsformen

Alle teams kommunikerer primært med samarbejdspartnere over telefon eller mail og i visse tilfælde også ved at mødes i hjemmet eller der, hvor patienten er. Derudover kommunikerer nogle teams gennem journalsystemet/Sundhedsplatformen. Hyppigheden afhænger af, hvordan patientens forløb er. Kommunikationen sker ofte kun månedligt eller hver 14. dag, og i den terminale fase er der ofte kontakt ugentligt eller flere gange om ugen. Som tidligere beskrevet sker døgnbemandingen i Region Hovedstaden, Region Syddanmark og Region Nordjylland via en frivillig telefonvagt blandt teamets fagpersoner, og i Region Midtjylland af en palliativ beredskabsvagt fra Enhed for Lindrende Behandling, som kan være en af teamets læger. I Region Sjælland er der kun kontakt i dagtimerne i hverdagene og ellers henvises til de lokale børneafdelingers vagthavende læge.

Med familierne kommunikerer de fleste teams over telefonen eller sms. I Region Sjælland kommunikerer de også via mail, fordi familien så har mulighed for at ringe tilbage, når det passer dem. Derudover er der kommunikation ved hjemmebesøg, eller ved at teamet kommer på afdelingen, hvis patienten er indlagt. Møderne er ofte ikke strukturerede, men tager udgangspunkt i, hvad patientens/familiens behov er.

Udfordringer i forhold til samarbejde

For både Region Hovedstaden og Region Sjælland har der været store udfordringer i forhold til samarbejdet med kommunerne, hvor det ofte både er social- og sundhedsforvaltningerne, som er involveret. Derudover er det udfordrende med de individuelle vurderinger, fordi det afhænger af den enkelte sagsbehandlers vurdering og ressourcerne i den enkelte kommune. Der kan være rigtig mange forskellige aktører på spil i forvaltningen, og det er ofte meget krævende for teamet at navigere i den. Her er der i Region Sjælland udfordringer, fordi de ikke har en socialrådgiver tilknyttet teamet.

I alle regioner kan der i forhold til kommunikationen med samarbejdspartnere nogle gange være udfordringer, i forhold til hvornår teamet skal tilknyttes, og hvem der gør hvad. Det handler dog for flere om, at det stadig er nyt, at teamet eksisterer, og at der mangler retningslinjer for rollefordeling og ansvar. Det gælder blandt andet dokumentation af og kommunikation om handlingsplan, medicinering (f.eks. maks.-min.-dosis) og tid til at

forberede andre aktører på, hvad der kan og skal ske i forløbet. Her er der forskel på, om teamet har ressourcer nok til at håndtere dette, hvilket de f.eks. ikke har i så høj grad i Region Nordjylland.

Flere teams, blandt andet i Region Hovedstaden og Region Sjælland, ønsker at være mere synlige på børneafdelinger i hele regionen og ikke kun de hospitaler, de er forankret i (henholdsvis Rigshospitalet og Roskilde Sygehus).

Flere teams, blandt andet Region Syddanmark og Region Sjælland, mener, at det kan være svært at uddelegere opgaver til andre aktører, fordi indsatsen er så specialiseret. Det gælder især i terminalforløb i hjemmet, hvor der f.eks. i Region Sjælland ikke er nogen, der kan eller føler sig kompetente til at overtage. Alle teams ser derfor en stor fordel i, at der i teamet er tilknyttet de forskellige fagligheder, som kan hjælpe kolleger fra primærsektoren (f.eks. fysioterapeut, præst, hjemmesygeplejerske, praktiserende læge) til at kunne varetage opgaver i hjemmet. Dette er dog ikke tilfældet i Region Sjælland, da de kun har læger og sygeplejersker. I forhold til samarbejde med Lukashuset kan der være udfordringer i forbindelse med overdragelse af ansvar og roller, da teamets fagpersoner i Region Hovedstaden ikke kan være udkørende på Lukashuset. I forhold til samarbejdet med FamilieFOKUS er der ikke umiddelbart nogen udfordringer ved samarbejdet, men det handler om øge kendskabet til FamilieFOKUS som aflastningstilbud, så de palliative teams kan henvise patienter og familier til dem, hvis der er behov for det.

3.3 DE FAGLIGE AKTØRERS OPLEVELSE OG TILFREDSHED

Der er foretaget interviews med 31 samarbejdspartnere (kommuner, praktiserende læger, stamafdelinger samt Lukashuset og FamilieFOKUS) på tværs af regionerne.

Overordnet udtrykker samarbejdspartnerne, at de har været meget glade for at kunne samarbejde med de regionale teams. Herunder, at de er udkørende teams, som ser familien og patienten i sin helhed (derhjemme) og derfor kan få flere perspektiver på behandling, lindring og aflastning. Derudover er det for samarbejdspartnerne afgørende, at teamet kan varetage specialiseret palliation til børn og unge, hvilket der ikke er andre, som kan.

3.3.1 OPLEVELSE OG TILFREDSHED MED SAMARBEJDET MED TEAMET BLANDT SAMARBEJDSPARTNERE I KOMMUNERNE (HJEMMESYGEPLEJERSKER, SPECIALINSTITUTIONER, SUNDHEDSPLEJERSKER M.FL.)

Flere samarbejdspartnere i kommunerne nævner, at det er godt at have et fælles møde i hjemmet, hvor de forskellige lokale aktører og teamet deltager. Men andre er også tilfredse med telefonisk kontakt. Det afhænger af, hvad situationen er.

'Det er mange mennesker at samle, men det er godt givet ud – giver forældre tryghed, alt i forhold til forløbet og alt det praktiske – alle aspekter er tænkt med. Det er vigtigt, at der er styr på alle ting, f.eks. sprøjter, sondemad mm., for der skal ikke meget til at vælte forældrene af pinden, fordi de er så meget i krise.' (Medarbejder i specialenhed)

Derudover betyder det, at det er et felt, som mange ikke har erfaring med, og derfor giver det en stor tryghed, at teamet er specialiseret i at håndtere det, både i forhold til de fysiske, psykiske, sociale og åndeligt-eksistentielle aspekter af sygdomsforløbet og familiens situation. Det giver også tryghed for samarbejdspartnerne. Hvis de har usikkerhed om familien, så kan de ringe til teamet og tale med dem om problematikken, og hvad der skal gøres. Det er for de fleste samarbejdspartnere afgørende for, at de kan varetage opgaven lokalt, at de har støtte og vejledning fra teamet.

'Vi var alle sammen ret nervøse for forløbet med barnet. Her var det rart, at palliativt team havde lavet et papir med alle telefonnumre, hvor vi kunne ringe på alle tidspunkter med hensyn til sparring og rådgivning med medicin mm., eller hvis vi var i tvivl om noget med tilstanden. Det var en hotline med læger/sygeplejersker, som kendte barnet og situationen.' (Hjemmesygeplejerske)

For mange af de regionale teams samarbejdspartnere er det meget sjældent, at de har med døende børn at gøre. Det betyder, at de fleste vil prioritere at hjælpe og støtte så meget, de kan, og de vil gerne involveres. Det gælder også familiernes øvrige netværk lokalt, f.eks. på institutioner og skoler. Det gælder blandt andet i de tilfælde, hvor der er søskende, som også er ramt og ikke trives. Her er det vigtigt, at der er nogle, som tager sig af dem - både under og efter forløbet.

'Det er megagodt at tænke bredt og bruge hele netværket omkring familien. Det er møntet på begge børn; først den syge, og derudover er der meget, som går ind over begge børn, som er ens i forhold til at tale om sygdom på skolen/til klassen.' (Sundhedsplejerske i kommune)

3.3.2 OPLEVELSE OG TILFREDSHED MED SAMARBEJDET MED TEAMET BLANDT DE PRAKTISERENDE LÆGER

For de praktiserende læger er det som med hjemmesygeplejersker og andre måske det første og eneste livstruende syge barn/ung, de oplever i deres praksis. Derfor er der også mange praktiserende læger, som gerne vil bidrage enten praktisk med f.eks. lægeerklæringer, men også som bindeled for familien, f.eks. søskende og forældre, og også i tiden efter, at døden er indtruffet.

'Det er så få tilfælde, så derfor har man brug for et 'bagland', som beskæftiger sig med dette. Jeg overtog besøg hos familien, lavede observationer, og hvis jeg var i tvivl, ringede jeg til teamet for hjælp og rådgivning.' (Praktiserende læge)

'Det er som oftest det palliative team [regionale team] og onkologisk afdeling, som spiller en vigtig rolle, men man kan spørge familien, hvor tæt knyttet den praktiserende læge er. Jeg vil gerne blive kontaktet også med hjemmebesøg, det vil jeg altid prioritere, for vi har så få børn, og det er vigtigt at passe på familien. Det giver også familien en tryghed at vide, at der er flere omkring dem, og at de [forskellige aktører] taler sammen/kender hinanden.' (Praktiserende læge)

Nogle praktiserende læger mener, at det er vigtigt, at der er afklaring, i forhold til hvem der skriver journal, og at der også bliver skrevet journal, hvis patienten indlægges eller flyttes til f.eks. Lukashuset eller FamilieFOKUS. Derudover forklarer en praktiserende læge, at der er kommunikation fra den specialiserede enhed (både teamet og hospitalet) til den praktiserende læge.

'Det, som er vigtigt [...], at man som praktiserende læge får informationer om, hvad der bliver drøftet både i forhold til sygdommen – forløbet (prognosen), symptomer, medicin, de samtaler/diskussioner, de har haft med familien og deres reaktion/behov. Det er vigtigt for mig at vide, hvad der er blevet sagt, så man som praktiserende læge kan tage imod patienterne, når de henvender sig. Den information kan være som ambulans notat.' (Praktiserende læge)

Ved at inddrage den praktiserende læge og bruge lokalsamfundet omkring familien er der også et bagland, når forløbet med barnet/den unge er slut, og familien skal videre i livet. Det kan være praktisk hjælp, koordinering og planlægning, som familien fortsætter med at have behov for længe efter forløbet – og efter forløbet med teamet.

3.3.3 OPLEVELSE OG TILFREDSHED MED SAMARBEJDET MED TEAMET BLANDT STAMAFDELINGERNE

Samarbejdspartnerne på stamafdelingerne oplever, at der er en ret klar rollefordeling, i forhold til hvem der gør hvad. Når patienter er indlagte, så prøver afdelingen at bygge bro. Det er ikke, fordi afdelingen overtager, for teamet kommer dagligt, men de aftaler i fællesskab opgaver og ansvarsfordeling, indtil patienten kommer hjem igen (hvis de kommer hjem), hvor teamet primært tager over. Rollefordelingen opleves derfor som fleksibel, og afhængigt af hvilket stadie patienten er på, når det kommer tæt på livets afslutning, så overtager teamet mere. Hvis det er tidligere i forløbet, hvor patienten skal have medicin relateret til den specifikke sygdom, er det den behandlingsansvarlige læge, der løser opgaven/har ansvaret. Der er en god forståelse af hinandens kompetencer og fordeling af roller. En udfordring herfor er, at nogle af stamafdelingerne ikke kender til de regionale teams og deres funktion, så der er stadig lidt arbejde i forhold til at udbrede kendskabet, især i Region Sjælland.

Derudover nævner de på stamafdelingerne, at det er vigtigt, at teamet fungerer som en koordinerende enhed, så familiens behov bliver varetaget på flere måder, f.eks. både praktisk hjælp i hjemmet med behandling eller aflastning, men også økonomisk og socialt, så familierne ikke skal stå med ansvaret selv.

For personalet på stamafdelingerne opleves teamet som deres 'forlængede arm'. Det giver en tryghed, at de kan kontakte teamet og tale med dem om problematikken, og om hvad der kan gøres i hjemmet. Her betyder det meget, at familierne har en kontaktperson og et telefonnummer til teamet, fordi de så ikke hver gang skal fortælle deres historie, men har nogen som kender dem og deres situation, herunder at teamet ved, hvad de kan og ikke kan i familien, og hvor der er særlige behov. Det kan være svært for stamafdelingen at vide, fordi de f.eks. ikke kommer i hjemmet.

'Det er godt for familien, at de har et telefonnummer og en, som kender barnet og problematikken. På hospitalet er det ikke altid, de kan få fat i den specielle læge/kontaktlægen. Teamet har en vagttelefon og kender forældrene og familien, og de kender den person, de ringer til. Hvis de ringer til os, så får de fat i en sekretær eller lignende, som ikke altid kender situationen.' (Stamafdeling)

Tidligere ville de på hospitalet have inviteret familien ind i afdelingen, hvis de var i tvivl om noget eller for at være sikker på ikke at overse noget. Sådant et besøg er ikke altid det rette for familien, for det er en stor belastning for en familie med sygt barn/en syg ung at komme på afdelingen. Derfor er teamets mulighed for at komme i hjemmet en bedre løsning for familierne og dermed også for afdelingerne.

Alle teams kommunikerer via forskellige kanaler. Indenfor hospitalsvæsnet er det vi journalsystemet og ellers primært over telefon/mail. I flere regioner deltager teamets fagpersoner i konferencer på stamafdelingerne eller trækkes ind, hvis der er indlagte patienter tilknyttet teamet eller ved behov.

I forhold til kommunikationen med stamafdelingerne kan der nogle gange være udfordringer, i forhold til hvornår teamet skal tilknyttes, og hvem der gør hvad. Det handler dog for flere om, at det stadig er nyt, at disse teams eksisterer, og at der mangler retningslinjer for rollefordeling og ansvar. Derudover kan teamets organisering og forankring også spille en rolle.

På hospitalerne (f.eks. børneonkologien) er basal palliation en del af arbejdet, og de har altid været meget opmærksomme på palliation og pleje samtidig med kurativ behandling. De har også haft fokus på hjemmet og lokale aktører som f.eks. egen læge, men de har ikke haft mulighed for anden vejledning og samarbejde end via telefon. Med teamet oplever mange samarbejdspartnere, at teamet giver et kvalitetsløft for især patienterne, men også et fagligt løft.

'Jeg synes, det er vigtigt, hvad det palliative team [regionale team] gør. Jeg kan se, at det er familier, hvor man har tid til dem på en helt anden måde end i hospitalsvæsnet [...] I gamle dage kunne jeg også komme på hjemmebesøg, og her oplevede jeg at kunne se på problemerne på en anden måde. Jeg går stærkt ind for tværfaglig indsats, især når det handler om handicappede børn. Vi har ønsket i mange år, at der var fred og ro og plads til at være omkring barnet, især i de terminale forløb. Der er altid et pres på en børneafdeling, og det kan måske være svært at få en enestue.' (Neuropædiatrisk læge)

I takt med at teamet er blevet etableret, er der kommet bedre sammenhængskraft ind i afdelingerne. Nogle afdelinger har organiseret sig således, at der er en primær person, som har kontakt til teamet. Ellers mødes kontaktlæger/sygeplejersker med teamet, hvis der er milepæle eller lignende, og sammen gør de status og taler om, hvem der gør hvad.

Nogle samarbejdspartnere på hospitalerne nævner, at det er en stor fordel, at teamet kommer ud i hjemmet, fordi de har andre forudsætninger end hospitalsansatte. Det gør, at de på afdelingerne kan få flere informationer om patienterne og ressourcerne i hjemmet, end hvad de kunne tidligere (inden teamet var oprettet).

Samarbejdspartnere på hospitalerne siger, at de ser, at teamet skal komme ind, når der er et omsorgsbehov, som ikke kan varetages ved ambulans behandling.

'Ved udslusning og overgange kan det palliative team [regionale team] være godt – hyppig opfølgning – godt, at familien får et hjemmebesøg. Det er en rigtig god mulighed, som vi ikke har haft tidligere. Vi har som udgangspunkt ikke udgående arbejde, det har vi ikke ressourcer til.' (Neuropædiatrisk læge)

'I børneonkologien har vi altid været meget opmærksomme på palliation - der har været plejeansvarlige læger og sygeplejersker. Vi har også haft fokus på hjemmet og egen læge, men det blev mere på telefon. Nu med det palliative team [regionale team] er det et kvalitetsløft for patienterne især, men det faglige får også et løft.' (Pædiatrisk onkolog)

Derudover inddrages teamet, hvis der er behov for hyppigere tilsyn eller evt. tilsyn i hjemmet, f.eks. hvis der er ernærings- eller smerteproblematik, behandling som skal foregå i hjemmet eller kontrol af vejning eller smerte. Dette ville tidligere være foregået på hospitalet, men at teamet nu kan varetage indsatser i eget hjem, gør en væsentlig forskel for patienternes livskvalitet. Derudover nævner flere, at noget af det vigtigste, teamet kan, er, at de har tilknyttet blandt andet en psykolog, socialrådgiver og anæstesiolog, som de ikke i samme grad har ressourcer til på hospitalsafdelingerne.

3.3.4 OPLEVELSE OG TILFREDSHED MED SAMARBEJDET MELLEM TEAMET OG HENHOLDSVIST LUKASHUSET OG FAMILIEFOKUS

Generelt oplever ledelsen og personalet på Lukashuset, at de har et godt samarbejde med de regionale teams. Indtil videre har Lukashuset haft kontakt med teams i alle regioner på nær Region Nordjylland, hvor personalet har haft konkrete samarbejder med teams i Region Hovedstaden og Sjælland. Lukashuset har et tæt samarbejde med teamet i Region Hovedstaden og i Region Sjælland, hvor de er ved få etableret en god kommunikation og rolle- og ansvarsfordeling. Ledelsen har faste møder med Børne- og Ungeklinikken på Rigshospitalet og PABU og hospitalsledelsen på Rigshospitalet omkring deres overordnede samarbejde. Under indlæggelse på Lukashuset er Lukashuset ansvarlig for den specialiserede palliative indsats. Ledelsen fremhæver, at de fremadrettet tror, de vil få et endnu tættere samarbejde med de regionale teams, ligesom de ser en fordel i de tværregionale møder²³, hvor de professionelle på området mødes til erfaringsudveksling og diskussion af faglige problemstillinger. Dette forum er vigtigt for at udvikle området i Danmark og lære af hinandens erfaringer.

I FamilieFOKUS har de indtil videre primært haft samarbejde med teams i tre regioner: Region Hovedstaden, Region Nordjylland og Region Syddanmark. Der har været flere familier, som efter et forløb i FamilieFOKUS er blevet henvist til et regionalt team.

Projektteamet i FamilieFOKUS mener, at samarbejdet mellem FamilieFOKUS og de regionale teams er godt og kan styrkes yderligere. FamilieFOKUS ser potentiale i at lære af hinanden og bruge hinandens kompetencer. Konkret vil de gerne udbygge samarbejdet og blandt andet kunne trække på de regionale teams' lægefaglige kompetencer.

3.4 FAMILIERNES OPLEVELSE OG TILFREDSHED

Evalueringen indeholder også en undersøgelse af familiernes oplevelse, livssituation og tilfredshed med de regionale teams²⁴.

Der er gennemført interviews med ni familier, hvoraf fem var interviews med forældre, der havde oplevet barnets/den unges livsafslutning i hjemmet, og fire med familier, hvor barnet/den unge er alvorligt sygt, men lever. Familiernes oplevelse af de regionale teams er gengivet i citatform for at give et bedre indtryk af, hvad det er, familierne har oplevet og bruge deres egne ord. For at tydeliggøre de forskellige typer af sygdomsforløb, som de regionale teams møder og give et indtryk af, hvad familierne gennemlever, er afsnittet suppleret af tre forskellige anonymiserede casebeskrivelser, som findes i bilag B, C og D. Casebeskrivelserne er udvalgt med henblik på at vise diversiteten og kompleksiteten i sygdomsforløbene og familiernes behov for hjælp.

Type af familier

Det, der kendetegner familier, som kommer i kontakt med de regionale teams, er, at de har været i længerevarende (for nogle livslange) forløb med sygdom, psykiske belastninger og uvished om deres barns fremtid. Det kan f.eks. være, fordi de har børn, som har mange indlæggelser, gennemgår skiftende behandlinger, får kraftig medicin og har meget ubehag eller smerter. Samtidig skal de agere forældre også for eventuelle søskende, passe et arbejde og måske være i et ægteskab, er blevet skilt eller i forhold. Familierne er derfor ofte slidte, parforholdet er udfordret, og eventuelle søskende kan mistrives.

Børnene har meget sjældne diagnoser. Et fælles træk er, at de alle er tilknyttet en højtspecialiseret afdeling, og barnet/den unge kontinuerligt er i behandling og bliver indlagt periodisk. Forældrene er derfor vant til sygehusvæsenet og er blevet eksperter i at pleje og passe deres syge barn. Men når barnets/den unges sygdom forværres, eller alle behandlingsmuligheder er udtømt, bliver familierne tvunget til at tage stilling til, hvad de vil gøre i det tilfælde, deres barn ikke overlever sin sygdom, og om de kan have brug for en indsats fra det regionale team.

Henvielse og introduktion

Familierne bliver henvist til de regionale teams fra deres stamafdeling eller den behandlingsansvarlige læge, og en enkelt familie er blevet henvist fra FamilieFOKUS. Henvielse sker, når barnets/den unges sygdom forværres, og familierne har et ønske om at kunne være mere hjemme i sygdomsforløbet eller være hjemme, i det tilfælde at barnet/den unge nærmer sig livsafslutning.

²³ De tværregionale møder er møder for fagpersoner i de regionale teams, Lukashuset og FamilieFOKUS. Afholdes 1-2 gange om året.

²⁴ Af hensyn til familiernes anonymitet er der ikke angivet navn på informanterne ved citater. Køn på barn/ung og eventuelle søskende er ligeledes anonymiseret.

'Det var vores behandlingsansvarlig læge, der foreslog dem. Og det viste sig, at vi havde mødt dem tidligere i forløbet. Det betød meget for os, at det var nogle, vi havde kendt til tidligere i vores forløb [...] En stor del af behandlingen foregik herhjemme, og vi var patienter hos det palliative team [regionale team]. Så det var muligheden for hjemmebesøg, og at det han kunne dø hjemme, der gjorde, at vi sagde ja tak'.

Det har stor betydning for familierne, hvornår i deres forløb og hvordan de bliver præsenteret for det regionale team. Mange familier bliver skræmte, når de hører ordet 'palliativt team' første gang. De forbinder ordet med snarlig død, og det er måske første gang, de bliver konfronteret med, at behandling ikke længere er en mulighed, og at døden også kan blive et udfald for deres barns sygdom. Det kan være en meget voldsom oplevelse for familierne.

'Da vores teamlæge nævnte muligheden for få tilknyttet det palliative team [regionale team], der kunne jeg slet ikke trække vejret. Tårerne stod ned af kinderne på mig [...] Og jeg tænkte selvfølgelig, at nu mister vi hende [...] Men ordet betyder jo smertelindring. Og det ved vi jo godt. Men der vil jo nok være nogle, der bliver påvirkede af den betegnelse, og måske burde det hedde noget andet'

En familie oplevede også, at deres barn reagerede på at skulle have besøg hjemme af sygeplejersken fra teamet.

'I starten ville vores søn ikke lukke hende ind i vores hjem (sygeplejersken). Hun sad derfor på trappen udenfor og snakkede med os. Det gjorde vi et par gange. Så en dag snød jeg ham (sønnen), og sygeplejersken kom med ind, og de to endte med at sidde og snakke alene inde på værelset i langtid. Fra den dag af måtte hun gerne komme på besøg.'

Familierne gør også fra starten brug af, at teamet er tværfagligt og har andre faggrupper, end de måske tidligere har mødt i deres gang på hospitalet.

'Lægen og de to sygeplejersker var ude hos os første gang, og der spurgte lægen, om vi var interesseret i at tale med en præst. Jeg havde brug for at tale om døden, så det sagde vi ja til.'

Det opleves, som en stor lettelse, at de fra starten af forløbet kan få tilbudt hjælp til andet end det rent sygdomsmæssige, men også psykologiske, sociale og andre emner, som de kæmper med eller er påvirkede af.

Aktiviteter/indsatsen som teamet varetog

Alle familier er yderst tilfredse og taknemmelige for den behandling, de har fået. Det, familierne særligt fremhæver, er, at teamene fremfor kun at kigge på barnets/den unges prognose og tal, kigger på hele familiens livssituation og livskvalitet. Det opleves som en god ting i forhold til nogle af de afdelinger, familierne har været indlagt på, hvor der kun er fokus på behandlingssiden og f.eks. ikke at forberede familien på, at det kan være, deres barn ikke overlever.

'De mindede de os om, at vi nok ville blive glade for at tage en tur med Oslobåden sammen som familie, og vi tog en tur i sommerhus. Det var de enormt positivt stemt over. Vi skulle sørge for at gøre det, som gjorde os og vores søn glade i den sidste tid.'

Det er en lettelse for forældrene, at der er nogle udefra, som minder dem om, at den sidste tid med deres barn ikke kun skal handle om sygdom og tristhed, men også have fokus på livskvalitet for både barnet/den unge og familien.

Familierne har meget forskellige behov, når det kommer til, hvilken type hjælp de har brug for, og hvor intensiv hjælpen fra teamet bliver.

'Hun [datteren] lå her i fem uger, og det er slet ikke værdigt til sidst, men det unge hjerte ville slet ikke stoppe. Så i de fem uger havde vi et tæt samarbejde med teamet, og de kom her dagligt på besøg.'

Andre familier har en løbende kontakt med teamet, men hvor der kan gå måneder mellem, at de har brug for besøg eller kontakt. Det kan også handle om hjælp til at 'tackle' systemet.

'Teamet har en socialrådgiver –og jeg har tidligere kæmpet rigtig meget med det kommunale system. Vi har måttet slås for at få hjælp, samtidig med at jeg skulle passe min syge datter. Det palliative team har overtaget al

kommunikation med kommunen. Det er ligesom kommunen tager sig lidt sammen, når de ringer fra teamet.'

Den tværfaglige ekspertise, teamet besidder, og den erfaring de har fra deres arbejde med andre familier, giver familierne en kæmpe tryghed.

'Selvfølgelig havde de god erfaring med, hvordan man behandler, men det var især den følelsesmæssige støtte, vi kunne bruge. At de havde en baggrund, der gjorde, at de kunne sætte sig i vores sted. Fordi de havde oplevet det før. Det var især, at de kunne stille de rigtige spørgsmål. Hvad er det værste, man kan forestille sig? Hvad når det værste sker? Hvad gør I så? De var hele tiden et skridt foran os og kunne forudsige, hvad vi nok ville have behov for at drøfte og fokusere på, inden det var for sent.'

'For det første havde de rigtigt meget tid. Der var ingen stress på overhovedet. Og så det med, at de var der, når man ringede, det betød rigtigt meget. Det er nogle sindssygt kompetente mennesker, der har valgt at sige ja til det her. De er så seje!'

I forhold til de familier, hvor barnet/den unge ender med at dø, er det særligt bistand fra præst, psykolog eller den læge eller sygeplejerske fra teamet, som familien er kommet tættest på. Både før og efter livsafslutningen.

'Hun [præsten] var den første, der kom hjem til os, da han døde. Hun var den første, vi ringede til. Præst er måske ikke helt det rette ord i forhold til, hvad vi har brugt hende til [...] Jeg ved ikke, hvor vi havde stået i dag, hvis vi ikke havde snakket med hende [præsten]'

Mange familier befinder sig på ny grund i forhold til lovgivning, godtgørelser for tabt arbejdsfortjeneste, orlov i forbindelse med sygdom og mange andre ting relateret til familiens økonomi. Her er det en stor lettelse for familierne, at teamet kan være behjælpelig med at rådgivning, støtte og ofte også den direkte kontakt til f.eks. kommunen.

'Socialrådgiveren i teamet har her i efterforløbet hjulpet os, da vi har en sag hos kommunen. De vil ikke give os den orlov, som vi er berettiget til efter hendes død, ligesom vi ikke kan få godtgørelse, som vi ellers har fået helt indtil det sidste. Socialrådgiveren fra teamet har været god til at hjælpe os her. Vi kan ikke snakke med kommunen længere.'

En mindre ting som det, at lægerne og sygeplejerskerne kommer på besøg i deres eget tøj, gør en forskel på den måde, som familierne ser dem på. De virker mindre 'farlige', uden de mister autoritet af den grund.

'Det er så anderledes, for man har jo været inde på afdelingen og mødt de her læger og sygeplejersker i deres tøj og uniformer. Det gør bare noget andet, når de træder ind her i jeans og skjorte - de var meget ydmyge over at træde ind i vores hjem. Det synes jeg simpelthen var så fedt. At de lyttede til os.'

Der er ingen familier, der ikke har været yderst tilfredse med den indsats, de har modtaget, og der er få punkter, familierne kunne have ønsket sig mere af, eller hvor familien udtrykker bekymring om det setup, teamet er den del af.

'Hvis jeg skal sige noget, så kunne der være fokus på, hvordan man som forældre får de rette kompetencer til at snakke med sit syge barns søskende om, hvad det betyder for dem.'

'Det var helt fantastisk. Sygeplejersken, lægen og fysioterapeuten fra teamet var virkelig gode. Men det var jo meget skrøbeligt. De er jo ikke særlig mange, og de skal være til rådighed hele tiden. Jeg oplevede, at de brugte meget af deres fritid på at hjælpe os.'

Kommunikationsformen

Familierne bruger alle kommunikationsformer. De skriver, ringer, skyper eller FaceTime med de regionale teams udover de fysiske besøg. Behovet er forskelligt, når det kommer til, over hvor lang tid familien har brug for hjælp, og hvor intensiv hjælpen fra teamet bliver. Ved livsafslutning er det ofte meget korte og intensive forløb med meget tæt kontakt i perioden op til, under og efter.

'Hun [datteren] lå her i fem uger, og det er slet ikke værdigt til sidst, men det unge hjerte ville slet ikke stoppe. Så i de fem uger havde vi et tæt samarbejde med teamet, og vi havde dagligt kontakt eller besøg af dem.'

'De kom ud en til to gange om ugen. Og vi kunne ringe til dem når vi havde brug for det. Det var en stor tryghed. Man vidste, at hvis man bare ringede ind til afdelingen, så var de der. Hele døgnet.'

Ved sygdom, hvor barnet/den unge forventes at leve op til flere måneder eller år endnu, oplever familierne, at det er fint med besøg efter behov og er trygge ved, at de selv kan tage direkte kontakt ved behov.

'I starten kom de to gange om måneden. Nu kommer de hver anden måned. Men det er rart/trygt at vide, at de er her, at vi kan ringe til dem, og at de kender vores datter og hendes situation.'

Oplevelsen af samarbejdet omkring familien

Det er forskelligt, i hvor høj grad familierne har brug for, at det regionale team samarbejder med det øvrige system. Alle familier oplever det som positivt, at teamet koordinerer med stamafdelingen og deres eventuelt tidligere eller nuværende behandlingsansvarlige læge forsat følger behandlingen og selv har taget kontakt til det regionale team.

'Med teamet har vi fået afprøvet forskellige typer og doser af medicin. Det er enormt effektivt. De er rigtig gode til at følge op på og holde en rød tråd. De er kontaktpersonen for os, og jeg skal ikke være mellemmand længere. Jeg kan koncentrere mig om kun at have én indgang til systemet. Det er fantastisk!'

'Når jeg talte med vores behandlingsansvarlige læge, kunne jeg høre, at hun havde læst op på alt det, som de [teamet] havde lagt ind i systemet'

I forhold til familiens samarbejde med deres kommune afhænger dialogen og behovet for koordination af, om familien ønsker hjælp til dette, og hvordan dialogen har været, inden det regionale team blev tilknyttet. Der er forskel på, om familien oplever en pludselig opstået livstruende sygdom og aldrig har været i kontakt med socialforvaltningen i deres kommune før, eller om barnet/den unge f.eks. har været handikappet fra fødslen, og der løbende har været en kontakt med kommunen gennem årene.

'Teamet har en socialrådgiver –og jeg har tidligere kæmpet rigtig meget med det kommunale system. Vi har måttet slås for at få hjælp, samtidig med at jeg skulle passe min syge datter. Socialrådgiveren har overtaget al kommunikation med kommunen. Det er ligesom kommunen tager sig lidt sammen, når de ringer fra teamet. Det er dejligt at slippe for.'

4 OPSAMLING

På baggrund af casestudierne, den tværgående analyse og fokusgruppeinterviewet med repræsentanter fra de fem regionale teams er der opsamlet erfaringer med både udfordringer og løsninger i de fem teams.

4.1 TVÆRGÅENDE ERFARINGER OG UDFORDRINGER

De store forskelle hos de fem teams ligger i deres forankring og organisering, herunder den tværfaglige sammensætning og kompetencerne inden for henholdsvis pædiatri og palliation. De primære udfordringer, som de fem teams oplever i forhold til organisering, er, at de teams, som ikke har flere forskellige faggrupper ud over de sundhedsfaglige, mangler kompetencer til den tværfaglige opgaveløsning, som specialiseret palliation. Det gælder især socialfaglige kompetencer, da mange af patienterne og familierne har brug for konkret hjælp og vejledning i forhold til deres sagsbehandling i kommunale forvaltninger. Derudover kan der være udfordringer forbundet med, at nogle medlemmer i de forskellige teams er ansat på vilkår, hvor fleksibilitet ikke altid er mulig. Der er også praktiske foranstaltninger som adgang til biler, som kan være udfordrende i forhold til den udkørende funktion for nogle teams.

De fem teams har mange ligheder i indsatser og patienter, idet målgruppen for indsatserne og tilgangen i den specialiserede palliation er den samme. Der er lidt forskel på, hvordan den tværfaglige opgaveløsning i teamet udspiller sig. Alle teams har en ugentlig tværfaglig konference, hvor de gennemgår patienterne og vurderer, hvilke behov der er, hvad teamet kan tilbyde, og hvilke faggrupper der skal involveres internt i teamet (her er teamet i Region Sjælland en undtagelse, da der ikke er helt så mange faggrupper som i de andre teams) og evt. i samarbejde med eksterne samarbejdspartnere (f.eks. praktiserende læge og/eller hjemmesygeplejerske).

De primære udfordringer er, at teamets medlemmer har ressourcer nok til at kunne varetage den specialiserede palliation, herunder den udkørende funktion og tværfaglige opgaveløsning samt koordinering af øvrige indsatser. Dette gælder blandt andet dækning af såvel de professionelle og familiernes behov for adgang til teamets ekspertise døgnet rundt, hvor der p.t. i tre teams er en frivillig ordning med en døgntelefon.

I samarbejdet med familierne er alle teams opmærksomme på at få kontakt til familierne tidligt i forløbet og skabe en tillidsfuld relation. Der kan være udfordringer forbundet med transitionen fra børne- til voksenpalliativ team, når patienterne fylder 18 år. Derudover kan der være udfordringer, hvis patienterne ud over den livstruende eller livsbegrænsende sygdom også har psykiske lidelser.

Alle teams har et tæt samarbejde med stamafdelingerne, og i de teams, hvor der er medlemmer af teamet (læger og/eller sygeplejersker), som også er ansat på stamafdelingerne, er der mulighed for glidende overgange fra basal til specialiseret palliation. Udfordringerne i forbindelse med samarbejdet med stamafdelingerne er mest at udvide kendskabet til teamet (for de teams, som ikke er kendte i forvejen) og skabe et styrket samarbejde i forhold til roller og ansvarsfordeling. Med hensyn til øvrige samarbejdspartnere er der forskel på, hvordan de fem teams inddrager og kommunikerer med samarbejdspartnere. Hvis der er flere faggrupper tilknyttet teamet, kan hver enkelt faggruppe samarbejde med de relevante aktører, f.eks. kan teamets socialrådgiver samarbejde med kommunens socialrådgiver. Dette kræver, at der i teamet er ressourcer til dels at uddelegere opgaver og klæde samarbejdspartnere på til at kunne varetage opgaver lokalt, dels løbende at dokumentere og kommunikere om udviklingen i patientens sygdomsforløb.

4.2 FREMADRETTEDE PERSPEKTIVER

På baggrund af den tværgående analyse og fokusgruppeinterviewet med repræsentanter fra de fem teams og for at imødekomme de udfordringer, de fem teams står overfor, er COWIs vurdering af de fremadrettede perspektiver beskrevet i det nedenstående.

Tværfaglighed er nødvendig og afgørende

Teamets faglige sammensætning skal være baseret på specialuddannet og tværfagligt personale med både pædiatrisk og palliativ erfaring og gerne med efteruddannelse inden for feltet. Kompetencerne skal ikke kun dække det sundhedsfaglige felt, men også det socialfaglige felt, så der er mulighed for sagsbehandling af den enkelte familie i forhold til kommunale forvaltninger, det psykosociale og/eller det eksistentielle felt i forbindelse med alle de psykosociale, etiske og eksistentielle problemstillinger, som familien står over for i sygdomsforløbet. I forhold til lindring af smerter og ubehag på andre måder end læger og sygeplejersker kan, har mange patienter behov for fysioterapi og/eller anden form for terapi. I den specialiserede palliation skal der i teamet være tilknyttet forskellige former for fagligheder, fordi de hver især dels kan klæde lokale kolleger (f.eks. fysioterapeut, præst, hjemmesygeplejerske, praktiserende læge) på til at kunne varetage opgaver i hjemmet, dels kan koordinere indsatser inden for hvert deres fagområde, f.eks. de sociale forhold, de sundhedsfaglige og behandlingsmæssige forhold og de psykosociale- og eksistentielle forhold. Derudover skal teamets faggruppesammensætning gøre det muligt, at de kan arbejde tværfagligt i deres opgaveløsning og have en tværfaglig konference hver uge. Det tværfaglige samarbejde bygger på et meget integreret samarbejde mellem teamets forskellige fagpersoner. Samarbejdet udføres som fælles forberedelse, løbende dialog og fælles evaluering af barnets/den unges og familiens mål. Hvis et barn/en ung eller en forælder knytter sig ekstra tæt til en fagperson i teamet, bruges den tværfaglige konference til, at de andre faggrupper "klæder" dette medlem af teamet på til at gøre en indsats i hjemmet, da relationen nu er skabt imellem dette teammedlem og barnet/den unge eller forælderen.

Mulighed for individuel tilpasning er en forudsætning

For at teamet kan varetage de mange forskellige typer opgaver og problemstillinger forbundet med specialpalliation er det nødvendigt, at hvert forløb tilpasses det enkelte barn/den unge og familiens behov. Den specialiserede enhed kan både kobles på tidligt i forløbet, hvor der er et specialiseret behov for palliation igennem hele sygdomsforløbet, eller når livet nærmer sig dets afslutning (ofte, hvor familien ønsker at være hjemme i den sidste tid). Alle stamafdelinger står for basal palliation, så teamets indsats bygger oven på det eksisterende tilbud, når der er behov for en specialiseret palliation. Det specialiserede team kan være med til at give livskvalitet for familierne, fordi de med blandt andet udgående funktion og tværfaglig opgaveløsning gør det muligt at forebygge unødige indlæggelser i børneafdelingen, da de kan håndtere meget af behandlingen i hjemmet.

Tidspunktet og introduktionen af teamet over for familien har stor betydning

Barnets/den unges diagnose og sygdomsforløb har betydning for, hvilke behov og problemstillinger familierne har, og hvilke muligheder teamet har for at hjælpe og støtte familien. Derudover har forældrenes ressourcer og muligheder (socialt, mentalt, fysisk og økonomisk) en betydning for, hvordan de tager imod hjælp fra teamet. Det gælder blandt andet, hvor de er i deres erkendelsesproces, og hvordan de håndterer både sygdomsforløbet og hverdagen generelt. Her er erfaringen, at teamet skal introduceres på en måde, hvor familien føler sig trykke og imødekommet i den situation, de er i. Det kan derfor være afgørende, at teamet møder familierne tidligere i

forløbet, end når behovet er størst, så der allerede er skabt en relation, som kan styrkes, når behovet bliver større, og familierne har brug for hjælp og støtte. Derudover kan det være relevant, at teamet introducerer familien til FamilieFOKUS og evt. Lukashuset, hvis der er behov for aflastning under sygdomsforløbet.

At der er mulighed for døgndækning

Organisatorisk skal teamet være tilgængeligt hele døgnet og i weekenderne, da det skaber tryghed både for familierne og for de professionelle, så de altid kan henvende sig med tvivlsspørgsmål eller lign. Det bør være via en døgntelefon bemandet af personale, som kender til hele palliationsspektret. Årsagen til dette er, at der kan opstå spørgsmål inden for hele palliationsspektret, dvs. ikke kun lægefaglige spørgsmål, men også de andre elementer af palliation af sygeplejefaglig, social, psykosocial og/eller eksistentiel karakter, som f.eks. en hjemmesygeplejerske kan stå overfor, når de kommer hos patienten i hjemmet. Selvom de i Region Midtjylland har en ordning med en palliativ beredskabsvagt fra Enhed for Lindrende Behandling, så mener alle teams, at det ville være bedst, hvis døgntelefonen varetages af teamet selv (helst af overlægen/erne), da de har den specifikke viden om både familien og barnet/den unge. På den måde kan andre aktører, f.eks. hjemmesygeplejersker eller sygeplejersker på bosteder, få ordineret medicin, f.eks. ved hjælp af FMK (fællesmedicinkort). Inden telefonnummer til døgntelefon udleveres, er det nødvendigt med en behovsanalyse. I tilfælde af, at teamet ikke kan komme på hjemmebesøg, f.eks. grundet vagt på hospitalsafdelingen, kan et alternativ være at bruge skype/FaceTime, hvor teamets medlem kan se/høre patienten og familien og vejlede dem i forhold til den givne problemstilling.

Medarbejdere og samarbejdspartnere skal have adgang til supervision

I organiseringen af teamet er systematisk supervision nødvendig internt i teamet, fordi det er et felt med komplekse problemstillinger. Teamets medlemmer står ofte i psykosocialt svære situationer, som kræver supervision for at sikre trivsel og arbejdsglæde for medarbejderne, og for at de kan fortsætte arbejdet og have energi og overskud til de ofte lange og/eller udfordrende sygdomsforløb.

Derudover er teamet for mange af de lokale aktører, f.eks. hjemmesygeplejersker, som har været tæt involveret i sygdomsforløbet i hjemmet, en vigtig støtte under forløbet, hvor de med deres viden og erfaring kan være nogle, de andre aktører kan støtte sig op af. Derudover er de en vigtig støtte også efter forløbet, hvor teamet hjælper med supervision, når de har behov for det. Det er vigtigt, at der også er ressourcer i teamet til at varetage disse opgaver, når opgaver uddelegeres til lokale aktører, som ikke har erfaring på området.

Samarbejdet med Lukashuset kan styrkes

Erfaringsopsamlingen²⁵ fra Lukashuset peger på, at samarbejdet mellem de regionale teams og Lukashuset fremadrettet godt kan styrkes. Henvisningen til Lukashuset er ofte personbåret, og det tyder på, at udbyttet mellem Lukashuset og de regionale teams ikke bliver tilstrækkeligt udnyttet. Der vil i fremtiden være et potentiale for at udvikle mere tydelige visitationskriterier for, hvornår børn med en livstruende eller livsbegrænsende sygdom og deres familier kan have gavn af et ophold i Lukashuset. Ligeledes er det vigtigt, at samarbejdet i overgangene mellem stamafdelingen, de regionale teams og Lukashuset fungerer godt, herunder at de er gode til at kommunikere, dele viden og udveksle information om børnene. Det kunne være problemstillinger og løsninger inden for hele palliationsspektret, både i forhold til patienterne og familierne, men også i forhold til samarbejdet med stamafdelingerne og de øvrige aktører. Der er overlap i kompetencer og faggrupper i både de regionale teams og i Lukashuset, men de regionale teams kunne eventuelt profitere af personalet i Lukashusets erfaringer på hospiceområdet og det palliative felt.

Samarbejdet med FamilieFOKUS kan styrkes

Erfaringsopsamlingen²⁶ fra FamilieFOKUS viser, at FamilieFOKUS ofte møder familierne, før de stifter bekendtskab med de regionale teams. Hvis samarbejdet blev udbygget mellem disse parter, ville både FamilieFOKUS, de regionale teams og familierne sandsynligvis profitere i forhold til deling af information og viden om de respektive familier og barn. Det kunne være problemstillinger og løsninger inden for hele palliationsspektret, både i forhold til patienterne og familierne, men også i forhold til samarbejdet med de øvrige aktører. Her er der overlap i kompetencer og faggrupper i både de regionale teams og i FamilieFOKUS, men særligt i forbindelse med problemstillinger, som omhandler neuropædiatriske sygdomsforløb, kan de regionale teams profitere af personalet i FamilieFOKUS' mangeårige erfaring med dette felt. Det gælder blandt andet samarbejdet med myndighederne, plejepersonale i hjemmet, støtte til søskende, forældre og resten af familien i forhold til mestring

²⁵ Delrapport 1: Erfaringsopsamling for Lukashuset og FamilieFOKUS.

²⁶ Ibid.

af sygdomsforløbet og livet med et handicappet barn. FamilieFOKUS ville kunne aflaste de regionale teams, hvis sygdomsforløbene strakte sig over en længere periode, og de regionale teams ville tidligt i forløbet stifte bekendtskab med familierne og i højere grad kunne få information om familien og deres aflastningsbehov. Familierne ville øjensynligt i sidste ende blive mindre belastede, fordi tilbuddene fra henholdsvis FamilieFOKUS og det regionale team i samarbejde kunne forebygge noget af den stress og sorg, som familierne bærer rundt på.

Samarbejdet mellem teams og stamafdelinger kan styrkes

For at teamet skal få kontakt til barnet/den unge og familien, skal de henvises til teamet. Det er derfor nødvendigt, at relevante samarbejdspartnere på stamafdelingerne kender til teamet og dets funktion. Herunder, at teamet tilknyttes, når der er et palliativt behov, som ikke kan varetages ved ambulans behandling, f.eks. ved behov for hyppigere tilsyn eller behandling/tilsyn i hjemmet. Derudover ved behov for tværfaglig problemløsning, som de ikke i samme grad har ressourcer til og praksis for på hospitalsafdelingerne, herunder inddragelse af teamets forskellige faggrupper, blandt andet psykolog, socialrådgiver, præst, fysioterapeut m.fl. I nogle tilfælde kan der være overlap i rolle og –ansvarsfordelingen, fordi de behandlingssansvarlige læger varetager den basale palliation, og teamet tilknyttes, når der er behov for den specialiserede palliation. Her er det en fordel, at der er et tæt samarbejde, og evt. at teamets læger deltager på relevante konferencer/møder både på sengeafsnit og i ambulatorier for at skabe sammenhæng i patientforløbet og sikre overlevering af viden mellem hospitalet og hjemmet/patientens bolig. Teamets indsats i patientens hjem/bolig gør en væsentlig forskel for patienternes livskvalitet, dels fordi de herigennem får andre informationer om patienterne og ressourcerne i hjemmet, end hvad der er muligt i hospitalsregi, dels fordi patienterne undgår unødige hospitalsbesøg og/eller indlæggelser, fordi behandling kan foregå i hjemmet.

Samarbejdet med og inddragelse af kommunale aktører kan styrkes

Samarbejdet mellem teams og kommunerne er afgørende for mange af patienternes livskvalitet, da det ofte er meget udfordrende og krævende sagsbehandlingsforløb, familierne gennemgår som del af sygdomsforløbet. Ofte er der både social- og sundhedsforvaltninger involveret, og det er udfordrende med de individuelle vurderinger, fordi det afhænger af den enkelte sagsbehandlers vurdering og ressourcerne i den enkelte kommune. Det er derfor afgørende, at teamet har en socialrådgiver tilknyttet, som kan vejlede og støtte familierne, og som samtidig kender til lovgivningen og kan støtte og vejlede de kommunale sagsbehandlere i forhold til familiens behov og den givne situation.

Derudover kan samarbejdet mellem teams og øvrige kommunale aktører styrkes ved inddragelse af personale på institutioner, f.eks. fra daginstitutioner, skoler, specialinstitutioner og fritidsklubber, da der ofte er mange i lokalsamfundet, som gerne vil hjælpe og støtte familierne i den svære situation, de er i. Det kan f.eks. være inddragelse af sundhedsplejersken til at fortælle om sygdommen/orientere skolen om barnet/den unges forløb og/eller at sikre, at søskende trives.

Samarbejdet med og inddragelsen af de praktiserende læger kan også styrkes

Hvis patienten/familien er tæt knyttet til den praktiserende læge, kan det være relevant at inddrage denne i sygdomsforløbet som en samarbejdspartner for det regionale team. For de fleste praktiserende læger er det måske den første og eneste gang, de har et livstruende sygt barn/en syg ung i deres praksis. Derfor er der også mange praktiserende læger, som gerne vil bidrage enten praktisk med f.eks. lægeerklæringer, men også som bindeled for familien, f.eks. til søskende og forældre, og også i tiden efter, at døden er indtruffet. Her er det vigtigt, at der er kommunikation og dokumentation mellem teamet, stamafdelingen og den praktiserende læge, så informationer om, hvad der bliver drøftet, både om sygdommen – forløbet (prognosen), symptomer, medicin, de samtaler/diskussioner, de har haft med familien, og deres reaktion/behov - overdrages, så den praktiserende læge kan tage imod familien, når de henvender sig. Det gælder ikke kun det syge barn/den syge unge, men også resten af familien, som kan have behov for, at den praktiserende læge kender deres situation, både i forhold til myndigheder, arbejdspladser eller lignende og evt. også med hensyn til opsporing af psykiske lidelser, f.eks. depression eller angst hos forældre eller søskende enten under sygdomsforløbet eller i tiden efter dødsfaldet.

Samarbejde og udveksling på tværs af de fem teams

De fem teams er blevet etableret uafhængigt af hinanden. Da der er en række læringspunkter på tværs af regionerne, som de forskellige teams kunne have glæde af at udveksle med hinanden, anbefaler vi, at samarbejdet styrkes både på tværs af de fem teams, men også på tværs af de enkelte faggrupper i de fem teams. De enkelte teams og teammedlemmer kan have glæde af at diskutere problemstillinger og løsninger inden for hele palliationsspektret, både hvad angår patienterne og familierne, f.eks. svære samtaler, søskendes trivsel, indretning

af hjemmet og samarbejde med plejepersonale, men også i forhold til samarbejdet med stamafdelingerne og de øvrige aktører, f.eks. kommunikation og dokumentation.

Der kan også være erfaringer i forbindelse med organisering og praktiske foranstaltninger i de enkelte teams, f.eks. hvordan de laver vagtplaner, varetager den udekørende funktion, transport til og fra hjemmebesøg, overlevering af viden og deres tværfaglige konferencer.

BILAG A

METODE

Kvantitative dataindsamling og analyse

De kvantitative data fra de hospitalsbasere udgående team dækker perioden, fra regionerne hver især oprettede de hospitalsbaserede udgående teams frem til d. 1. juni 2018.

De regionale teams har leveret data på følgende:

- › Antal henviste patienter/familier
- › Alder på børn og unge tilknyttet teamet
- › Diagnosegruppe
- › Antal dødsfald og sted for dødsfald
- › Henviste familier fordelt på kommuner

Der er ikke udviklet ensartede standarder for, hvordan data opgøres, og dette vil derfor være en bias i forhold til måderne, de forskellige regioner opgør de enkelte kategorier på.

Kvalitativ dataindsamling og analyse

Første trin i evalueringen bestod i at kortlægge indsats teorien for de regionale team ved hjælp af en dokumentanalyse af eksisterende nationale og internationale erfaringer og interviews med fem eksperter på området.

Størstedelen af evalueringen er bygget op om casebesøg hos hvert team, interviews med samarbejdspartnere og interviews med familier:

- › Fokusgruppeinterviews med hvert af de regionale teams
- › Interviews med samarbejdspartnere i de fem regioner – i alt 31
- › Interviews med familier – i alt ni
- › Et tværgående fokusgruppeinterview med lederne af de fem regionale teams

Casebesøg

Der er gennemført fem fokusgruppeinterview i maj 2018 med mellem fire til otte deltagere i hver af de fem regioner. Interviewet blev gennemført ved en semistruktureret interviewguide, og evalueringens overordnede indsats teori blev præsenteret.

Samarbejdspartnere

Der er gennemført telefoninterviews med i alt 30 samarbejdspartnere. De er fordelt som vist nedenfor (på tværs af alle regioner):

- › Fire hjemmesygeplejersker
- › Fem praktiserende læger
- › Fire socialrådgivere - kommune
- › En sygeplejerske på bosted
- › En SOSU-assistent på bosted
- › En lærer på specialskole
- › En fysioterapeut - sygehus
- › Tre sygeplejersker fra børneafdelinger
- › En sygeplejerske fra Respirationscenter
- › Fem speciallæger fra børneafdelinger
- › En speciallæge fra børneanæstesi
- › En speciallæge fra Center for Sjældne Sygdomme
- › En fokusgruppe Lukashuset
- › En fokusgruppe FamilieFOKUS

Interview med familier

For at afdække familiernes erfaringer har vi foretaget interviews med i alt ni familier, hvoraf fem var interviews med forældre, hvor familien havde oplevet barnets livsafslutning i hjemmet, og fire med familier, hvor barnet er alvorligt sygt, men lever. Familierne var fordelt med:

- › Tre familier fra Region Hovedstaden
- › En familie fra Region Syddanmark
- › En familie fra Region Midtjylland
- › To familier fra Region Nordjylland
- › To familier fra Region Sjælland

Frafald

Der blev indgået aftale om interview med 12 familier, men tre familier endte med ikke at stille op på grund af forværring i deres barns sygdom. En enkelt familie havde glemt aftale om interview og ønskede efterfølgende ikke at forny aftalen. Af hensyn til den sårbare situation familierne befinder sig i, fulgte COWI ikke yderligere op på deres deltagelse.

Anonymisering

For at undgå eventuelle problemer med persongenkendelse er familiernes oplevelser og tilfredshed anonymiseret og angivet i ét samlet afsnit, da familierne ellers være for let genkendelige på baggrund af en geografisk angivelse.

Etik og persondatasikkerhed

Jf. reglerne fra Sundhedsdatastyrelsen er det den faglige enhed, der har behandlet patienten, som har taget kontakt til familierne om muligheden for interview. Derfor har de regionale teams inviteret familierne til at deltage i COWIs evaluering. COWI har således kun kontaktet familier, som har sagt ja til at blive kontaktet i forbindelse med denne evaluering. Dette kan være en bias i forhold til repræsentativiteten af familierne, da personalet/ledelsen har udvalgt, hvem de ville invitere til at deltage. Alle data indsamlet fra familierne er blevet anonymiseret i rapporten og afrapporteret i et samlet afsnit for at undgå persongenkendelse ved f.eks. at afrapportere familiernes oplevelser regionsvis.

Interviewguiden var en semistruktureret guide, hvor fokus primært var på familiernes oplevelse og erfaring med det regionale team, men hvor der var plads til, at familierne kunne fortælle om deres personlige historie. Familierne har deltaget frivilligt, og de har selv kunnet vælge, om de ville deltage med en eller begge forældre, og om interviewet skulle foregå i deres hjem eller over telefonen, afhængigt af hvad der passede dem bedst. I enkelte tilfælde var barnet/den unge også tilstede ved interviewet. Familierne har ligeledes til hver en tid haft mulighed for at kontakte COWI og trække eventuelle udsagn tilbage.

BILAG B

PATIENTCASE

Vi fandt ud af, at der var noget galt for nogle år siden. Fra den ene dag til den anden skelede Anton. Vi blev sendt til hospitalets børnemodtagelse. Her fandt de ud af, at Anton havde en tumor i hjernen, og han blev opereret to døgn senere. Anton var tre år gammel på det tidspunkt.

Efter operationen startede Anton i et kemoforløb. Vi var inde på sygehuset hver 14. dag, hvor vi var indlagt i et eller et halvt døgn per gang. Under kemoforløbet fandt de igen noget, og Anton blev opereret igen. Derefter blev Anton sendt til USA for at få stråler. Tumoren kom tilbage for tredje gang, imens han fik stråler i USA. Da vi kom hjem, besluttede vi os for, at Anton ikke skulle have mere behandling. Vi mente, at der var for store konsekvenser ved kemoterapi – det ville alligevel ikke give ham meget mere tid. Han kunne måske få en dag eller en måned mere. Det var her, vi blev tilknyttet det palliative team. Vi fik tilbuddet ved en lægesamtale. En af mine første tanker var, at han skal ikke dø på sygehuset, og det har været muligt, fordi det palliative team findes.

Forløb

Det palliative team har været en ekstra livline for os. Der er sindssygt mange ting, man skal tænke på, og her har de taget en stor byrde. De sidste dage ringede vi tidlig morgen og sen aften. Malene (lægen) har været meget til vores rådighed. Hun har taget sig tiden til at lære os at kende og hjælpe med vores behov. En fredag aften skulle Anton have kateter. Malene vidste, at vi helst ikke ville ind på sygehuset, så hun kørte selv ind og hentede remedierne på sygehuset og kørte hjem til os og prøvede selv at sætte kateteret. Det lykkedes ikke, og vi måtte køre ind på sygehuset, men det at hun prøvede for os, betød meget. I den sidste tid var Malene der næsten hver dag. Hun gav sig tid til os. Hun har gjort meget for at gøre det så glat som muligt. Hun har også holdt kontakten til os efter Antons død. Malene har spurgt, om vi har behov for, at hun kommer ud. Det har vi dog valgt ikke at sige ja til. Og hun skrev også til os på Antons fødselsdag.

Den første gang var Malene og en eller to sygeplejersker ude hos os. Her spurgte hun, om vi var interesseret i at tale med en præst. Jeg havde brug for at tale om døden, så det sagde vi ja til. Vi har haft og har stadig glæde af præsten. Hun begravede Anton. Hun har betydet meget hele vejen igennem. Hun var den første, der kom hjem til os, da Anton døde. Og hun var den første, vi ringede til. Præst er måske ikke det rette ord i forhold til, hvor meget forskelligt vi har brugt hende til. Nogle gange har hun ikke lige vidst, hvordan hun skulle løse vores forespørgsler, men hun har alligevel taget det på sig og sagt, 'det finder vi ud af'.

Udfordringer

Jeg kunne godt have tænkt mig, at der var en, der kunne have fortalt mig om, hvordan det ser ud, når man dør. Jeg har aldrig set et dødt menneske før. Jeg ville gerne have vidst mere i forhold til vejtrækningen, og hvordan hænderne ser ud. De kunne eventuelt bare spørge, om man har set en død person før, og om man havde brug for at snakke om, hvad der sker med kroppen, når man dør.

BILAG C

PATIENTCASE

Sofie har en sjælden sygdom. Hun var fire år, da vi fandt ud af, hun har sygdommen. I dag er hun 14 år, men hun vil aldrig blive mere end én meter høj. På et tidspunkt kom der en medicin mod hendes sygdom. Sofie blev en af de første til at modtage medicinen.

Forløb

Vi skulle ind på sygehuset en gang om ugen, for at få medicinen, som skal gives intravenøst med drop. I to år kom vi ind kl. 9 og tog hjem kl. 15. Og vi havde 1,5 times transport hver vej. Så blev vi overflyttet til et andet sygehus, hvilket betød at vi kunne møde ind kl. 8 og tage hjem kl. 13 og kun bruge 30 minutter på transport. Men det var en hård omgang at blive overflyttet til det andet sygehus, for sygeplejerskerne havde svært ved at stikke Sofie; de var ikke vant til kanylen, hun får lagt, og derudover har Sofie en krop som en 4-årig og ikke noget sul på kroppen. Derfor var der en lang periode, hvor sygeplejerskerne ofte ramte forkert, når de skulle stikke hende.

Vi spurgte flere gange, om vi kunne få lov til at give medicinen hjemme. På et tidspunkt hørte en af sygeplejerskerne det palliative team holde et oplæg, og hun fik afdelingen på sygehuset til at sige ja til, at vi kunne prøve at give Sofie behandling hjemme. Så blev vi tilknyttet det palliative team, og sygeplejerskerne Susanne og Nanna overtog sygehusets opgave med at give medicinen. Der var en indkøring for Susanne og Nanna, for de skulle lære at stikke Sofie og lægge kanylen. De brugte tre måneder på at blive helt sikre på, at de kunne overtage ansvaret for Sofies behandling. Jeg var fyr og flamme, for det var jo det, jeg havde ønsket mig - så da de kom og sagde, at nu følte de sig sikre, så sagde jeg bare ja, lad os komme i gang!

Udfordringer

Man bliver enormt træt og demotiveret af at sidde på sygehuset. Sofie er jo ikke syg i den forstand, og det er ikke sjovt for et barn at sidde der i hospitalsomgivelser og vente. Her giver hjemmebehandlingen hende mulighed for at gå rundt i sit eget hjem, hun kan gøre mere herhjemme, end hun kunne fra sengen i sygehuset. Så det betyder meget. Og jeg blev selv meget træt af at sidde og lave ingenting på sygehuset. Når vi får medicin hjemme, bliver hverken jeg eller min mand så trætte i løbet af dagen, da vi ikke behøver sidde inde hos Sofie hele tiden. Når sygeplejersken kommer hos os, sætter hun kanylen i Sofies vene og sætter det hele i gang, og så afslutter jeg, når det er slut. Det betyder, at jeg kan få lavet alt det huslige, som jeg før skulle, når vi kom trætte hjem fra sygehuset. Det har givet os en masse frihed.

Sygeplejerskerne er her i 45 minutter, og det er inklusiv hyggesnak med Sofie. De er også virkelig pædagogiske, uden at det går ud over det faglige. Når de kommer for at give medicin, gør den ene klar til infusion, imens den anden lægger sig hos Sofie i sengen og afleder hende, imens hun bliver stukket. Og hvis anlægget pludselig bipper, så kan jeg ringe dem op på FaceTime, eller også kommer de tilbage og hjælper mig. Jeg er ikke overladt til mig selv. Og så er de enormt fleksible med, hvornår hun skal have behandling; det er en hel del nemmere at få dagen ændret, når de kommer ud til os, end da vi skulle ind på sygehuset.

BILAG D

PATIENTCASE

Da Karl blev født, var han en rask og velfungerende dreng. Inde på sygehuset syntes de, at han var lidt slap og så lidt mærkelig ud, så vi begyndte at gå til en masse kontroller. På et tidspunkt fik Karl taget en biopsi, da lægen ville udelukke de 'grimme ting'. Og da vi så fik at vide, at han havde muskelsvind, ramlede hele vores korthus sammen. Men Karl levede et rigtig godt liv. Han gik i normal vuggestue, børnehave og skole. Vi brugte kun en manuel kørestol til ham, hvis vi skulle på længere ture. Da Karl er ti år, får han lungebetændelse og bliver indlagt på sygehuset. Vi sidder sammen og venter i venteværelset, Karl spiller spil på telefonen, da han lige pludselig dør ved et hjertestop. Der går otte minutter, før han bliver genoplivet, og herefter ligger han i koma i otte uger. Da han vågner, er han meget hjerneskadet og afhængig af hjælp 24 timer i døgnet.

Forløb


Vi kom i kontakt med det palliative team, mens Karl stadig var i koma. Efter tre måneder på sygehuset kommer vi hjem, og Karl overlever i næsten to år. Han kom aldrig i skole igen. Det var et megahårdt forløb, vi gik fra at have en velfungerende lille dreng til at have en svært, svært hjerneskadet dreng. Da vi kom hjem med Karl, blev han passet af sygeplejersker i døgndrift, og der var rigtig mange sygeplejersker til at varetage opgaven. Vi var aldrig alene som familie.

I starten kom sygeplejersken Ditte fra det palliative team hjem til os hver 14. dag. Hendes funktion var primært at give os støtte og vejledning. Hun var her meget, og vi kunne altid ringe til hende, hvis vi havde spørgsmål. Ditte er virkelig kommet ind under huden på os. Hun kender os nærmest bedre end vores egne forældre og venner. Vi har haft hende så tæt inde på livet, og vi har talt hudløst ærligt om alting. Selvom vi snart siger farvel til teamet, tror jeg, Ditte vil følge os i det næste års tid. Hvis vi har spørgsmål, er dørene altid åbne.

Udfordringer

Vi har haft teamets private telefonnumre, og det har været guld værd. Hvis Karl fik det dårligt, kunne vi tale med lægerne via FaceTime og Skype. På den måde kunne de se Karl og hjælpe os, så vi ikke behøvede køre ind på sygehuset. Selvom det var en lørdag aften, og lægen havde fri og var hjemme, kunne vi altid ringe til dem. Den dag Karl døde, havde vi også lægen fra teamet med på sidelinjen. Det gav os en stor trykthed.

Sygeplejersken Ditte var også en vigtig livline for os, da vi ville have Karl hjem fra sygehuset. Hun var en god indgangsvinkel til lægerne på sygehuset. Tanken om, at han skulle bo et andet sted, var alt for hård. Vi ville gerne tilbage til vores hverdag som familie – med de nye udfordringer, der selvfølgelig var. Ditte har også været vejleder for sygeplejerskerne i vores hjem. Hun lavede også en hel plejeplan på 15-20 sider omkring Karl. Hvis nogle af sygeplejerskerne havde været væk et stykke tid, så kunne de læse op på Karls plejeplan.



UDARBEJDET FOR SUNDHEDSSTYRELSEN AF
COWI Danmark ved Line Raahauge Hvass, Laura Kvorning
og Marie-Louise Mølbak. August 2018.

COWI vil gerne takke de regionale teams for deres deltagelse
og bidrag til rapporten, samt takke de familier, som har delt
deres historie med os.

Forsidebilledet er lånt af Palliativt Team for Børn og Unge,
Region Hovedstaden.