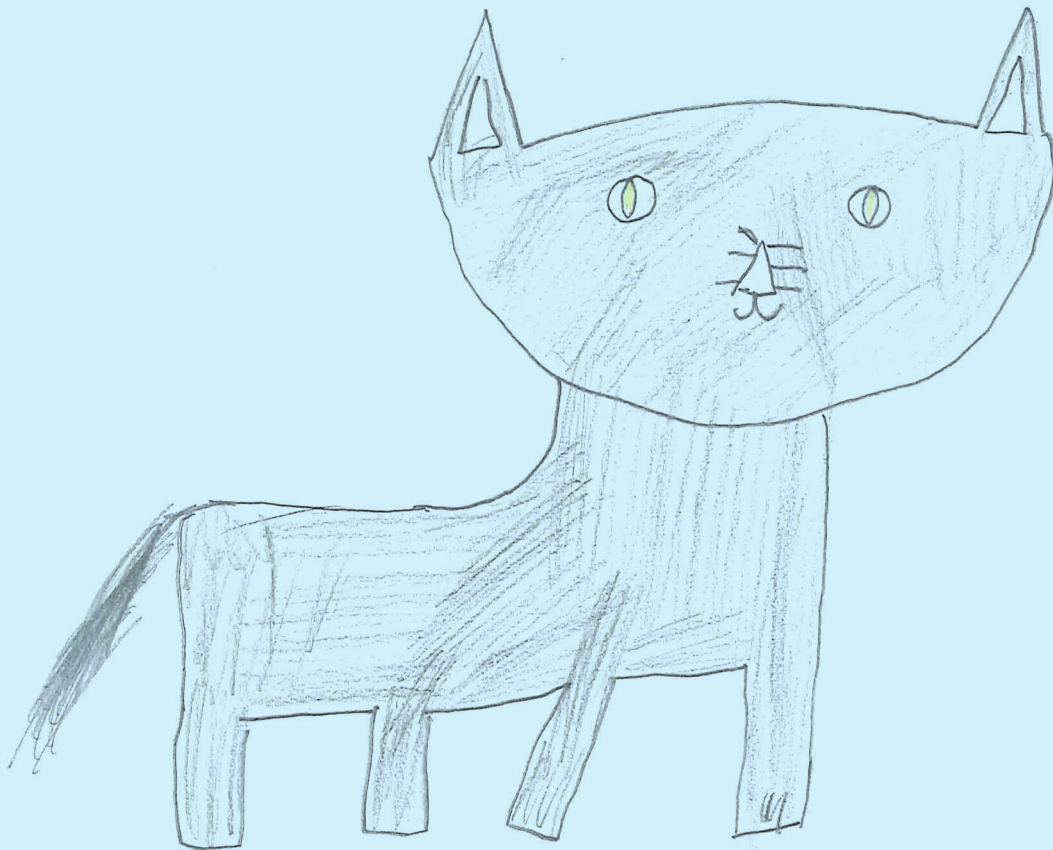

PALLIATIV INDSATS TIL FAMILIER MED BØRN OG UNGE MED LIVSBEGRÆNSENDE ELLER LIVSTRUENDE TILSTANDE – ET LITTERATURSTUDIE

Mette Raunkiær



LEA år 8

**PALLIATIV INDSATS TIL FAMILIER MED BØRN OG UNGE MED
LIVSBEGRÆNSENDE ELLER LIVSTRUENDE TILSTANDE
– ET LITTERATURSTUDIE**

Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie

Mette Raunkiær

Copyright © 2015

PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation,
Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet

Grafik og design:

Tak til børn og forældre på Juliane Marie Centret, Rigshospitalet for tegningerne på forsiden og side 5.
Børnene har tegnet den bedst tænkelige hjælp, man kan få, når man som barn eller ung er syg.

Foto: Colourbox

Tryk: Syddansk Universitet

Oplag: 200 stk.

ISBN: 978-87-995933-8-5

ISBN: 978-87-995933-9-2 (online)

Gengivelse af uddrag, herunder figurer og tabeller,
er tilladt mod tydelig gengivelse.

PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation,
Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet
Øster Farimagsgade 5A, 2. sal
1353 København K
Tlf. 21 74 73 72
www.pavi.dk

Rapporten kan downloades fra
www.pavi.dk

Indhold

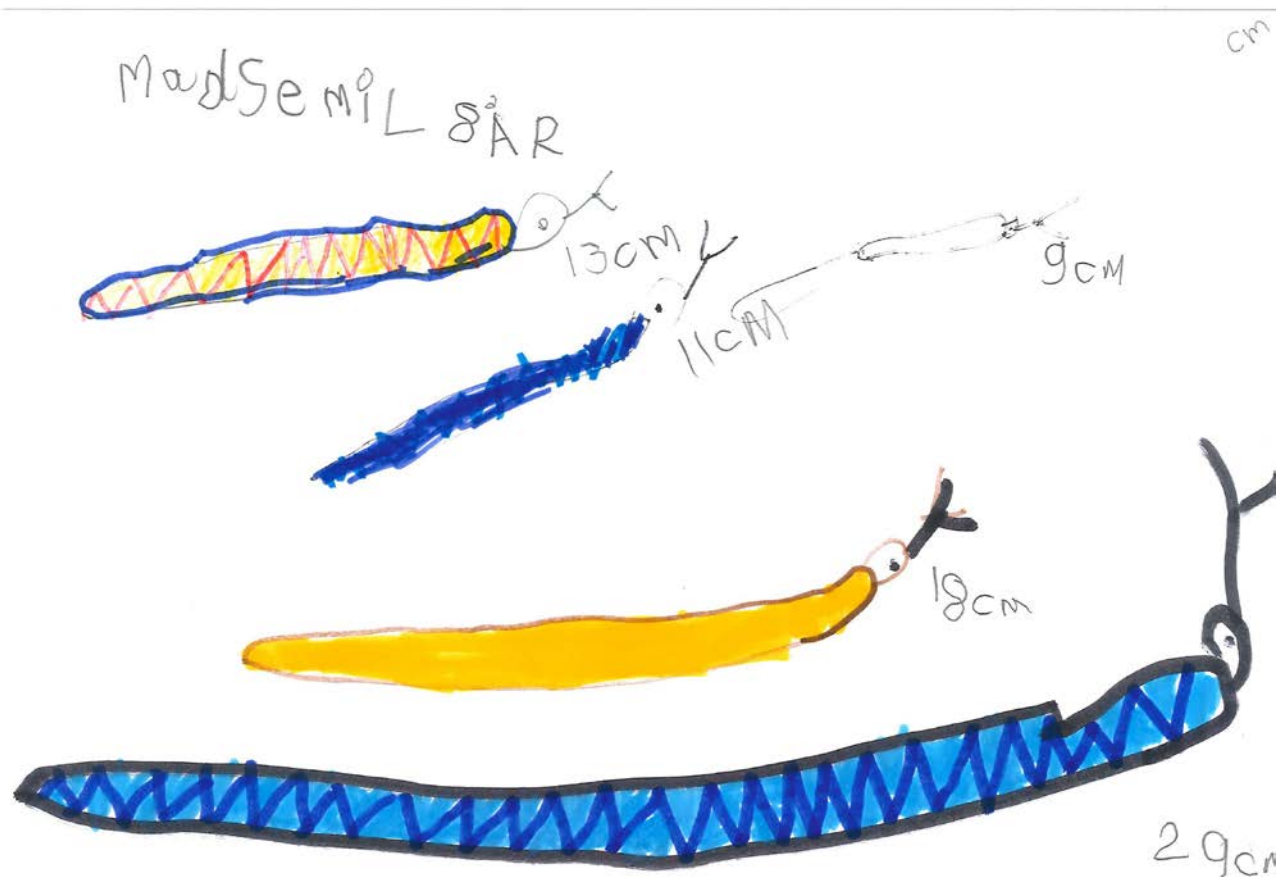
Resumé	4
1. Formål og baggrund.....	5
1.1 Formål.....	5
1.2 Tal om børne- og ungdomsdødelighed og behov for palliativ indsats.....	5
1.3 Eksempler på internationale og nationale sundhedspolitiske udviklingstiltag og tilbud.....	7
2. Definitioner og begreber	10
3. Metode	14
RESULTATER.....	17
4. Børne- versus voksen palliation.....	18
4.1 Populationen	18
4.2 Familieperspektivet	19
4.3 Tidsperspektivet	19
4.4 "Overgangsproblemer"	19
5. Familiers behov	21
5.1 Dødssted og "place of care"	21
5.2 Information, støtte og vejledning.....	22
5.3 Pauser, "respite care" og fritid	23
6. Organisering af professionelle og frivillige	27
6.1 Teams	27
6.2 Kommune sygeplejersker	29
6.5 Nøglepersoner	30
6.6 Frivillige.....	31
7. Diskussion	32
7.1 Metode	32
7.2 Det særlige ved palliativ indsats til børn og unge med LLT	32
7.3. Organisering	33
7.4 Kompetencer og uddannelse.....	35
8. Konklusion	37
Referencer	38
Bilag	43

Resumé

Baggrund og formål: I Danmark eksisterer der forskellige pædiatriske palliative tilbud, hvoraf de fleste formodes at være tilknyttet hospitalernes børneafdelinger, men pædiatrisk palliativ indsats eksisterer endnu ikke som et særligt felt med egen strategi, retningslinjer og institutionelle tilbud i Danmark. Sankt Lukas Hospices planer om åbning af børnehospice indikerer, at feltet er ved at udvikle sig og der angiveligt vil komme flere organisatoriske udviklingstiltag. Formålet med dette litteraturstudie er at undersøge nationale og internationale erfaringer med organisering af palliativ indsats (PI) til børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande (LLT) og deres familier.

Metode: Litteraturstudiet er inspireret af det, Polit og Beck kalder et narrativt integreret litteraturstudie. Denne metode indbefatter en systematisk litteratursøgning med inklusions- og eksklusionskriterier, efterfulgt af en tostrengt analyse. Der blev søgt i følgende databaser: PubMed, Embase, CINAHL, PscyclINFO og SveMed. Fire og tredive studier er inkluderet.

Resultater og konklusion: Halvdelen af artiklerne er fra UK. Analysen viser, at organisering kan relateres til tre temaer: 1) Børne- versus voksen palliation, 2) familiers behov og 3) organisering af professionelle og frivillige. Det, som adskiller PI til børn og unge fra PI til voksne, er bl.a. at børn og unge med LLT er en lille gruppe med sjældne og/eller arvelige sygdomme, svære handicaps og uforudsigelige sygdomsforløb, PI skal være familiecentreret og ikke patientcentreret, PI kan ofte have et langt tidsperspektiv og skal kunne håndtere og rumme at børnene/de unge vokser ind i voksen palliation. Familierne har brug for støtte og vejledning gennem hele forløbet og ønsker at være hjemme med mulighed for pauser/"respite care" enten hjemme eller på institution. Det er afgørende at den konkrete PI, i det omfang det er muligt, ydes i familiernes hjem og understøtter hverdagslivet for hele familien med mulighed for skolegang, uddannelse, fritidsaktiviteter, fastholdelse af kammerater, venner osv. Det indebærer, at en stor del af PI til børn og unge med LLT organisatorisk må forankres i og/eller fungere i primær sektor - evt. med udspring i og/eller i samarbejde med sekundær sektor. Derudover kan familierne have behov for en faglig nøgleperson. Endvidere er der behov for dokumentation og evaluering af de palliative tilbud, etablering af uddannelses- og kompetenceudviklingstilbud for professionelle, samt rådgivning og vejledning 24/7 for professionelle og familier.



1. Formål og baggrund

1.1 Formål

Formålet med dette litteraturstudie er at undersøge nationale og internationale erfaringer om organisering af palliativ indsats (PI) til børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande (LLT) og deres familie. Det er væsentligt, da der i Danmark ikke findes et overblik over nationale og internationale palliative tilbuds organisering og indblik i erfaringer om PI familier med børn og unge med LLT.¹ Viden om sådanne forhold er væsentlige for at kunne vurdere, hvilke organisatoriske typer af palliative tilbud der er brug for i Danmark.

1.2 Tal om børne- og ungdomsdødelighed og behov for palliativ indsats

I 2013 døde i alt 52.471 mennesker (Danmarks Statistik, 2015). Heraf langt den største gruppe efter at have levet i kortere eller længere tid med livstruende sygdom(me). Over en femårig periode (år 2007-2011) døde

¹ I rapporten er det valgt at anvende en dansk oversættelse af "life-limiting or life-threatening conditions" (LLT), som er begreber, der internationalt anvendes i forbindelse med pædiatrisk palliativ indsats (Mellor & Hain, 2010; Department of Health & Children, 2009; ACT & RCPCH, 1997).

i alt 2012 børn og unge - dvs. at den gennemsnitlige totale årlige børne-/ungdomsdødelighed er ca. 402 børn. Fratrækker man antallet af børn, som døde inden de fyldte et år (1160, svarende til 58 %), så falder de 1-18 åriges gennemsnitlige årlige dødelighed til 170 (Tabel 1). Over femårsperioden fordelte dødsfald fra alderen 1-18 år sig således:

- Ulykker 261 (31 %)
- Kræftsygdomme 142 (17 %)
- Medfødte misdannelser 64 (8 %)
- Sygdomme i nervesystemet og sanseorganer 69 (8 %)
- Hjertesygdomme 25, endokrine sygdomme 29, og sygdomme i åndedrætsorganer 29 (i alt 10 %) (Jarlbæk, 2014).

Tabel 1: Dødsårsager fordelt på alder ved død i absolutte tal 2007-2011

Absolutte tal (N)																					
Dødsårsager iflg A-listen* / alder	0 år	1 år	2 år	3 år	4 år	5 år	6 år	7 år	8 år	9 år	10 år	11 år	12 år	13 år	14 år	15 år	16 år	17 år	18 år	Sum	
perinatalperioden	512	2	1	1		1	1			1					1		2	1		523	
dødsfald u medicinske oplys	291	5	5	2			2	1		2	2	4	2		1	3	3	5	4	332	
medfødte misdannelser/kromosomfejl	211	13	10	3	5	5	1	2	3	2	1	2	1	2	4		4	3	3	275	
ulykker	14	18	10	8	4	4	6	8	8	1	2	9	4	8	15	14	32	43	67	275	
kræft	10	6	10	6	10	7	10	8	7	1	5	9	5	8	5	4	14	10	17	152	
nervesyst/sanseorganer	23	7	4	4	2	3	2	3	4	2	2	5	4	1	5	7	4	7	3	92	
endokrine/ernæringsbetingede	23	7	2	5	1			2	1		1		1		2	1	1	1	4	52	
selvmord/selvordsforsøg													1	2	2	3	3	10	10	20	51
infektioner	11	13	6	2	1	1								1		3	7	2	1	48	
dårligt definerede årsager	28	10	2	2													1	1	1	45	
åndedrætsorganer	8	5	2	2		2	1		2	1	3		1	3	3	3		1	0	37	
hjertesygdomme	8		1		2		1		1	1	3			3	2	3	1	5	2	33	
drab/overfald	3	2	2		2		2	1	2	1	2		2	1			1	3	4	28	
andre kredsløbssygdomme	2										2	1	1			1		4	1	12	
fordøjelsesorganer	5	1	1					2	1		1									12	
andre neoplasier	5	1						1		1					2					10	
bloddannende organer	4	1						2					1	1	1					10	
knogler/muskler/bindevæv	2						1							2			1	2	2	10	
uvisse omstændigheder			1	1										1	1			1	3	8	
psykiske lidelser								1		1					1	1	1	1	1	7	
Sum	1160	92	57	35	27	23	27	29	30	15	23	32	24	33	46	43	82	100	134	2012	

*Dødsårsagsregisteret: [http://www.ssi.dk/~media/Indhold/DK%20%20dansk/Sundhedsdata%20og%20it/NSF/Registre/Dodsårsagsregisteret/D%C3%B8ds%C3%A5rsagsregisteret%202012.ashx](http://www.ssi.dk/~media/Indhold/DK%20%20dansk/Sundhedsdata%20og%20it/NSF/Registre/Dodsarsagsregisteret/D%C3%B8ds%C3%A5rsagsregisteret%202012.ashx)

Kilde: Jarlbæk, L. (2014). *Dødsfald blandt børn og unge i perioden 2007-2011: notat*. København: PAVI.

Det er væsentligt at bemærke at Tabel 1, som viser dødsårsager for børn og unge, i sig selv ikke giver overblik over, hvor mange børn og unge, som i samme periode eller årligt kan have behov for PI. Et sådant overblik ville kræve, at børn og unge i aktuelle palliative forløb også skulle medtages. Dette overblik kendes

så vidt vides pt. ikke for Danmark og kan desuden være vanskeligt at få. Andre lande har udfordringer i forbindelse med at få overblik over børn og unge med LLT og behov for palliation. I opgørelser over sådanne tal refereres der fortrinsvis til usikre estimater og tal, som er udregnet forskelligt - fx i forhold til målgrupper, alder, sygdomme og med forskellige begreber. Det indebærer bl.a., at det er vanskeligt at sammenligne på tværs af lande og på et sådant grundlag også at give et estimat for, hvor mange børn og unge med LLT med behov for PI, der er i Danmark. I det følgende gives nogle eksempler fra lande, som vi ofte sammenligner Danmark med.

Sverige har et befolkningsunderlag på ca. 9,5 mio. indbyggere, og ifølge Wittbom, Lindström og Rehnberg (2014) dør ca. 600 børn og unge årligt, hvoraf ca. halvdelen dør inden de fylder 1 år. Samtidig angiver forfatterne, at det er uklart hvor mange af disse, der har behov for PI. Norge har ca. 5 mio. indbyggere, og det angives, at der dør 300-450 børn årligt under 18 år. Et estimat er, at der er ca. 3.500 børn med "palliative diagnoser" (Hellebostad, 2014; Nygaard, Ziener, & Lindell, 2014). For Irland, med et befolkningsunderlag på ca. 4,5 mio. indbyggere, angives den årlige børnedødelighed til ca. 490, og det skønnes, at ca. 1.400 børn og unge lever med LLT- men tallet er angiveligt højere endnu (Cunningham & Larkin, 2012; Department of Health & Children, 2009). UK har en befolkning på ca. 62 mio. indbyggere, og det skønnes, at der lever mindst 49.000 børn og unge under 19 år med LLT, som muligvis har behov for PI (Woodhead, 2013). Et sidste eksempel er Tyskland, som har en befolkning på ca. 82 mio. Her angives det, at der er mere end 23.000 børn og unge voksne med "terminal diseases", hvoraf 5.000 dør årligt (Loffing et al., 2012).

1.3 Eksempler på internationale og nationale sundhedspolitiske udviklingstiltag og tilbud

I dette afsnit nævnes kort udvalgte eksempler på internationalt arbejdende organisationer og tilbud i lande, som Danmark gennem årene har samarbejdet med og/eller været inspireret af i forhold til palliation.

Internationale sundhedspolitiske tiltag

Foruden WHO, som har udarbejdet definitionen "WHO Definition of Palliative Care for Children" (WHO, 2015) (se afsnit 2. Definitioner og begreber), så arbejder også European Association for Palliative Care (EAPC) med pædiatrisk PI, og organisationen fremhæver, at det er et forholdsvist nyt felt (Downing, Ling, Benini, Payne, & Papadatou, 2013). EAPC har målrettet arbejdet med PI til børn og unge siden 2006, hvor "EAPC Taskforce on Palliative Care in Children" blev nedsat. Dette initiativ har bl.a. produceret "IMPACT: standards for paediatric palliative care in Europe" (EAPC, 2007) og "Palliative care for infants, children and

young people: The facts” (Fondazione Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus, 2009). I 2013 udkom EAPC også med ”Core competencies for education in Paediatric Palliative Care” (Downing et al., 2013).

UK og Irland

I UK, som på mange måder fungerer som foregangsland for PI i Europa, eksisterede der i 2012 i alt 44 hospicer for børn og unge med LLT (flere i dag) (Hain, Heckford, & McCulloch, 2012). Allerede i 1982 åbnede det første hospice for børn – Helen House – i Oxford. Udviklingen af børnehospicer har været en væsentlig drivkraft for palliation til børn og unge, og hospicerne er nu en vigtig komponent i udbud af PI i UK. Eksempelvis tilbydes ”respite care” (se afsnit 2. Definitioner og begreber) på hospicer eller hjemme for det syge barn/den unge, søskende og forældre, ”end-of-life care”, sorgstøtte, aktivitet for børn og søskende, forskellige terapiformer og alternativ terapi m.m. (Kirk & Pritchard, 2012; Price, McNeilly, & McFarlane, 2005). I 1997 var organisationen The Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) (i dag Together for Short Lives) med til at udvikle de fire kategorier, som også i dag anvendes for børn og unge med LLT (se afsnit 2. Definitioner og begreber). Samme organisation samarbejdede i 1998 med den engelske regering og fik 40 mio. pund til udvikling af pædiatrisk PI – især hjemmeindsatser - og udgav retningslinjer på området i 2013 (Woodhead, 2013; Rowse, 2006). I 2009 blev pædiatrisk palliativ medicin anerkendt som speciale i UK (Hain et al., 2012). Irland har to hospice, og i 2009 udkom en national strategi for ”Palliative care for children with life-limiting conditions in Ireland – a National Policy”, hvori der især sættes på udvikling af kommunale indsatser og et nøglepersonssystem (Department of Health & Children, 2009).

Skandinavien

Sverige var det første land i Skandinavien, som etablerede et hospice for børn og unge. Hospicet - Lilla Erstagården ved Stockholm - åbnede september 2010, har plads til fem indlagte børn/unge og deres familier, og tilbyder specialiseret palliativ indsats til børn med forskellige sygdomme. Institutionen er ”..för barn och ungdomar som behöver medicinsk kvalificerad vård och omvårdnad i livets slut. Även barn och ungdomar med svåra kroniska sjukdomar eller skador är välkomna till oss på Lilla Erstagården för avlastning/växelvård” (Lilla Erstagården, u.å.). Der er planlagt en forøgelse med mindst otte pladser i nybyggeri i 2016 (Wittbom et al., 2014). Norge har ikke et hospice for børn og unge, men forskellige hospitaler yder både PI hjemme og/eller på hospitalet. To eksempler på tilbud om PI hjemme, som udgår fra hospitalsafdelinger, er ”Avansert hjemmesykehus for barn” i Oslo og det andet er ”Hjemmesykehus for barn” i Stavanger. Begge tilbud er for børn og unge med forskellige diagnoser og i forskellige stadier i deres

sygdomsforløb (Aadland, 2014; Nygaard et al., 2014). I 2015 forventes det, at der udkommer norske nationale retningslinjer for PI til børn, unge (Helsedirektoratet, 2015).

I Danmark findes ikke specifikke nationale retningslinjer eller politikker for børn og unge med LLT. Gruppen nævnes kun kort i de generelle "Nationale anbefalinger for palliativ indsats", hvor der står, at palliativ indsats til børn og unge er en særlig udfordring (Sundhedsstyrelsen, 2011, s. 13, 21). Danmark har endnu ikke noget hospicetilbud til børn og unge, men i september 2015 åbner Sankt Lukas Stiftelsen Danmarks første børnehospice, som er et "... særligt tilbud til børn og unge, der er livstruet syge". Der vil bl.a. blive tale om to former for indlæggelse – et "midlertidigt lindrende ophold" og indlæggelse med henblik på "livsafslutning" (Hørlück & Quistorff, 2014). Derudover findes der flere forskellige danske tilbud om PI, enten på hospitaler og/eller hjemme for børn og unge. Et eksempel er Juliane Marie Centret på Rigshospitalet, som yder "palliativ hospitalsbehandling til børn i hjemmet" – indsatsen er for børn/unge med kræftsygdomme (Hansson, Sehested, & Rasmussen, 2014). Et andet dansk eksempel er Børneonkologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital (AUH) og Det Palliative Team ved AUH, som samarbejder bl.a. for at børn og unge kan være hjemme i den sidste tid (Jespersen & Bjerregaard, 2014).



2. Definitioner og begreber

Begreber og deres anvendelse er væsentlige, idet begreber er med til at forme praksis, ligesom praksis er med til at konstruere begreber. Begreber opstår i en historisk kontekst, anvendes, forsvinder og nogle genopstår (Raunkiær, Hirsch, & Husebø, 2014). Ydermere er oversættelse af begreber en udfordring. De kan være vanskelige at oversætte- fx fordi betydninger kan indskrænkes, ordet ikke findes og/eller oversættelsen indebærer en længere tekst. Eksempelvis problematiserer Husebø (2014), at Skandinavien ikke har et begreb, der helt dækker det engelske begreb "care" og foreslår derfor anvendelsen af begrebet "palliativ care" fremfor "omsorg" (norsk), "vård" (svensk)" – et dansk bud kunne være pleje, omsorg og behandling eller PI. I denne rapport anvendes overvejende danske begreber og oversættelser, men hvor disse synes utilstrækkelige anvendes de engelske. Det drejer sig om begrebet "respice care", som kan oversættes til aflastning, men således nemt associeres med plejehjem, om "end-of-life-care", som ofte oversættes til livsafslutning, men som derved umiddelbart ikke dækker begrebet "care", og om "place of care", som i en dansk oversættelse bliver (for) lang. "Palliative care" er oversat til "palliativ indsats" (PI). Både i den internationale litteratur om børn, unge og palliation og i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats (2011) henvises der til WHO's definition af "palliative care", som kan ses i Boks 1.

Boks 1: WHO's definition af "Palliative care for children"

"Palliative care for children represents a special, albeit closely related field to adult palliative care. WHO's definition of palliative care appropriate for children and their families is as follows; the principles apply to other paediatric chronic disorders (WHO; 1998a):

- Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.
- It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease.
- Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress.
- Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited.
- It can be provided in tertiary care facilities, in community health centres and even in children's homes (WHO, 2015)."

Som det fremgår af definitionen, er palliation til børn noget særligt, men beslægtet til voksenområdet. Indsatsen kan anvendes i forhold til andre pædiatriske kroniske sygdomme/tilstande, omfatter den aktive og totale pleje, behandling og omsorg for barnets krop, psyke og ånd, og indbefatter støtte til familien. PI

begynder, når sygdommen er diagnosticeret og fortsætter, uanset om der gives behandling for sygdommen eller ej. De professionelle skal løbende vurdere og lindre barnets fysiske, psykiske og sociale lidelser. Indsatsen er tværfaglig, inkluderer familien, anvender tilgængelige kommunale ressourcer, kan tilbydes af sekundær sektor og primær sektor og også foregå hjemme.

Videncenter for Rehabilitering og Palliation har oversat definitionen således:

Boks 2. Definition af palliativ indsats til børn og unge

”Palliativ indsats til børn udgør et særligt felt, som er tæt forbundet med palliativ indsats til voksne. WHO’s definition af palliativ indsats, målrettet børn og deres familier, er følgende: Principperne henviser til andre kroniske lidelser hos børn (WHO; 1998a):

- Palliativ indsats til børn er den aktive totale indsats for barnets krop, sind og ånd, og omfatter også støtte til familien.
- Den palliative indsats starter, når sygdommen er diagnosticeret, og fortsætter, uanset om barnet modtager behandling målrettet lidelsen.
- Sundhedspersonale skal vurdere og lindre et barns fysiske, psykologiske og sociale lidelser.
- Effektiv palliativ indsats kræver en bred, tværfaglig tilgang, der omfatter familien og som anvender samfundets tilgængelige ressourcer. En succesrig indsats kan implementeres selv med begrænsede ressourcer.
- Den palliative indsats kan iværksættes i sekundær sektoren, i primær sektoren og endda i barnets hjem (WHO, 2005; Videncenter for Rehabilitering og Palliation, 2015).”

Sundhedsstyrelsen anvender terminologien ”børn med livstruende sygdom” i anbefalingerne for den palliative indsats (Sundhedsstyrelsen, 2011, s. 20). Internationalt anvendes overvejende begreberne ”*life-limiting or life-threatening conditions*” (ACT & RCPCH, 1997; Woodhead, 2013) og/eller ”*life limiting illness or life-threatening illness*” (EAPC, 2007). EAPC fremhæver, at begrebet ”*conditions*” kan være et vanskeligt begreb i forhold til muligheder for at indsamle data om dødsårsager, men gør opmærksom på, at ACT (i dag Together for Short Lives) anvender begrebet ”*conditions*” (ACT & RCPCH, 1997). Artiklerne i dette litteraturstudie anvender overvejende begrebet ”*conditions*” - nogle eventuelt kombineret med ”*illness*”. I dette litteraturstudie anvendes terminologien ’livsbegrænsende eller livstruende tilstande’ (LLT) – bl.a. fordi det er den mest anvendte terminologi i internationale sundhedspolitiske dokumenter, artikler m.m., men også fordi børn/unge med LLT kan være vanskelige at diagnosticere og derfor ikke altid har en

sygdomsdiagnose tilknyttet, når de har behov for PI og/eller fordi behovet for PI kan opstå i forbindelse med tilstande, der følger grunddiagnosen.

Ifølge ACT & RCPCH (1997) kan PI til børn og unge samt livsbegrænsende tilstande defineres således (citatet er oversat af Videncenter for Rehabilitering og Palliation):

”Palliativ indsats til børn og unge mennesker med livsbegrænsende tilstande er en aktiv og helhedsorienteret indsats, der omfatter fysiske, emotionelle, sociale og eksistentielle elementer. Den palliative indsats fokuserer på at forbedre livskvaliteten for barnet og støtte for familien, og den omfatter håndtering af plagsomme symptomer, giver pusterum, samt pleje, omsorg og behandling i perioder, der er præget af død og tab.

1.1. I overensstemmelse med the Children Act 1989 definerer vi børn som unge mennesker på op til 18 år, men vi udelukker ikke de, som er diagnosticeret i barndommen og som mod forventning lever ud over denne alder.

1.2 Livsbegrænsende tilstande er de tilstande, hvor der ikke er noget begrundet håb om helbredelse og som medfører barnets død. Mange af disse tilstande forårsager fremadskridende forværring, som gør barnet tiltagende afhængigt af forældre og omsorgspersoner.

Disse tilstande falder i fire overordnede grupper:

Gruppe 1 Livstruende tilstande 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 og nyrer.

Gruppe 2 Tilstande hvor der kan være lange perioder med intensiv, livsforlængende behandling, og hvor det samtidig har været muligt at deltage i almindelige aktiviteter for børn, men hvor for tidlig død stadigvæk er en mulighed. Eksempler: Cystisk fibrose og muskeldystrofi.

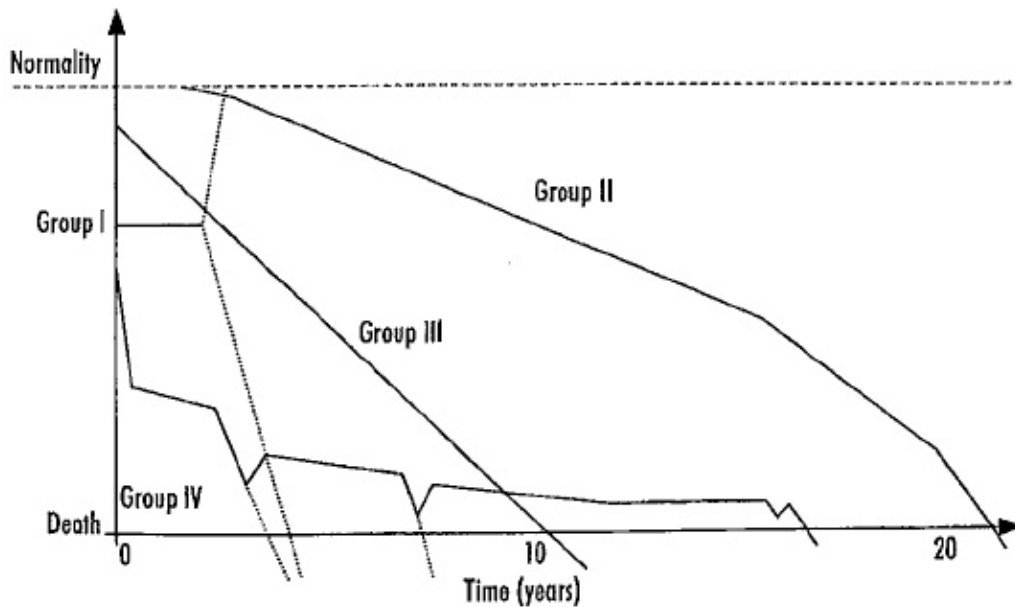
Gruppe 3 Fremadskridende tilstande uden helbredende behandlingsmuligheder, hvor behandlingen udelukkende er palliativ og ofte kan vare i mange år. Eksempler: Batten sygdom og mukopolysakkaridose.

Gruppe 4 Tilstande med svære neurologiske handicaps, der kan medføre svækkelse og modtagelighed over for 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” (ACT & RCPCH, 1997; Videncenter for Rehabilitering og Palliation, 2015).”

Ifølge Mellor & Hain (2010) følger børn og unge med maligne og ikke-maligne sygdomme fire forskellige sygdomskurver, som kan knyttes til ovenstående gruppeinddeling af børn og unge med LLT. For børn/unge med kræftsygdomme plejer den terminale fase at blive relativ kort. Forværring af sygdommene for mange børn/unge med andre LLT vil forekomme i flere trin med progression over mange år (Figur 1). Døden kan synes nært forestående ved et antal af lejligheder i denne periode, men barnet/den unge vil komme sig midlertidigt. I mellemtiden lever familien og andre omsorgsgivere med usikkerheden. For hver ”terminal

fase” som ender med døden, er der måske fire eller fem, som ikke gør. Og barnet/den unge kan have brug for palliativ indsats i flere år og nogle gange helt ind i voksenlivet (ibid.).

Figur 1: Sygdomsforløb for børn og unge med livsbegrænsende og/eller livstruende tilstande



Kilde: Mellor, C., & Hain, R. (2010). Paediatric palliative care: not so different from adult palliative care? *British Journal of Hospital Medicine*, 71(1), 36-39.



3. Metode

Litteraturstudiet er inspireret af det, Polit og Beck (2008) kalder et narrativt integreret litteraturstudie. Denne metode indbefatter en systematisk litteratursøgning med inklusions- og eksklusionskriterier efterfulgt af en tostrengt analyse. Første del er en vurdering af, hvorvidt de fundne artikler lever op til inklusionskriterierne. Anden del er en analyse af artiklerne. Ifølge Polit og Beck består litteraturreviewprocessen af ni faser med henblik på at skabe en systematik og struktur og samtidig bibeholde fleksibilitet og kreativitet i processen.

Fase 1 består af en søgning og beskrivelse af den eksisterende viden og er en del af indledningen i litteraturstudiet.

Fase 2 er udarbejdelse af en stringent søgestrategi med klare inklusions- og eksklusionskriterier. For dette litteraturstudie er der foretaget en bred søgning i databaserne PubMed, Embase, CINAHL den 14.-15. juli 2014, PsycINFO den 10.-12. september 2014 og SveMed+ den 20. oktober 2014. Følgende søgeord for palliation blev anvendt: Palliative Care/organization and administration [Mesh:NoExp] OR Terminal Care/organization and administration [Mesh:NoExp] OR Hospice Care/organization and administration[Mesh:NoExp]; for børn: Child [Mesh] OR Child, Preschool [Mesh] OR Adolescent [Mesh] OR Infant [Mesh]; og for sted: Great Britain, Canada, Australia, Sweden, Norway, Netherlands, Belgium, Germany, United States, Denmark, Ireland, Spain, New Zealand [alle Mesh]. Søgeordene varierede lidt fra database til database. Termerne er kombineret med de boolske operatører AND, OR, NOT. Afgrænsning i søgningen var de seneste 10 år og litteraturen skulle omfatte engelsk-, norsk-, svensk- eller dansksprogede tekster. Derudover blev der inkluderet en dansk ny-publiceret artikel og tre artikler ved gennemsyn af enkelte litteraturlister.

Tabel 2: Litteraturstudiets inklusions- og eksklusionskriterier

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
<ul style="list-style-type: none">• Kvalitative og kvantitative studier, editorials, kommentarer og reviews fra 2005-2014• Børn, unge og voksne unge• Studier om organisatoriske og administrative forhold• Engelsk-, dansk-, norsk-, svensk eller dansksproget litteratur	<ul style="list-style-type: none">• Artikler der kun beskriver kliniske forhold• Artikler der specifikt omhandler neonatal- og/eller spædbarnsperioden• Artikler der omhandler palliation til voksne• Artikler der ikke omhandler palliation• Studier fra ikke-vestlige lande

Fase tre og fire består af en søgning i de valgte databaser ud fra søgeordene, hvilket gav 1025 artikler, som blev gennemgået for dubletter. Herefter blev abstracts gennemlæst. Hvis abstractet ikke var tilgængeligt, blev hele artiklen gennemlæst med henblik på vurdering af dens relevans. Enkelte artikler blev kun vurderet på titel, da artiklen ikke kunne skaffes. Efter flere gennemlæsninger blev 34 artikler inkluderet. For at begrænse litteraturstudiet blev 25 artikler fra USA sorteret fra. Overvejelser bag denne begrænsning var også et ønske om at prioritere lande som Danmark oftest sammenligner sig med på det palliative felt - fx UK, Irland og Norden. Derudover adskiller det amerikanske sundhedssystem sig væsentligt fra det danske, hvilket vil have betydning for organisatoriske forhold, som er litteraturstudiets fokus. Begrænsningen kan imidlertid indebære at viden, som understøtter eller ligger ud over de inddragede artikler, ikke er inddraget.

I fase fem, seks og syv blev der udarbejdet to skemaer for hvert land for at skabe overblik og muliggøre en tværgående analyse. Det første skema dannede baggrund for tematisering af litteraturstudiet og havde særligt fokus på resultaterne i artiklerne og indeholdt derudover også angivelse af forfatter/årstal, design og lande. Med henblik på at kunne give et overblik over de inkluderede artikler blev endnu et skema udarbejdet, hvori der blev angivet forfatter og årstal, population, formål og kontekst, design samt hovedresultater. Sidstnævnte skema er vedlagt som Bilag 1. Artiklerne blev ikke vurderet i henhold til evidenshierarkiet (Polit & Beck, 2008), da der både er medtaget videnskabelige artikler, beskrivelser, refleksioner m.v. for at opnå et bredt indblik i feltet.

Fase 8 bestod af den tværgående identificering af temaer i artiklerne – dvs. især anvendelse af det første skema. Og på baggrund af det overordnede tema "Organisering af PI til børn, unge og deres familier" blev der fundet tre hovedtemaer med tre eller fire undertemaer (Tabel 2).



Tabel 2: Analysetemaer

Overordnet tema	Hovedtemaer	Undertemaer
Organisering af PI til børn, unge og deres familie	Børne- versus voksen palliation	<ul style="list-style-type: none"> ○ Populationen ○ Familieperspektivet ○ Tidsperspektivet ○ "Overgangsproblemer"
	Familiers behov	<ul style="list-style-type: none"> ○ Dødssted og "place of care" ○ Information, støtte og vejledning ○ Pauser, "respite care" og fritid
	Organisering af professionelle og frivillige	<ul style="list-style-type: none"> ○ Teams ○ Kommunale sygeplejersker ○ Nøglepersoner ○ Frivillige

Alle temaer har betydning for, hvordan PI til børn og unge kan organiseres, og selvom der er et vist overlap mellem temaerne, er de søgt beskrevet hver for sig i litteraturstudiets resultatdel.



RESULTATER

Fire og tredive artikler er inkluderet og fordelt på følgende lande: UK 17, Irland 2, Australien 4, Canada 5, Tyskland 1, Danmark 1 og Norge 1 (Norden), internationale 3. Tre og tyve artikler formidler resultater fra empiriske undersøgelser og er fordelt således på design:

- Interviewundersøgelser 14
- Mixed-methods design 4
- Kvantitative deskriptive undersøgelser 2
- Kvantitativ registerstudie 1
- Spørgeskemaundersøgelse 1
- Dokumentanalyse 1

Ni artikler er refleksioner/beskrivelser over palliativ indsats til børn og unge, en artikel er et review og en er en statusartikel (Bilag 1).

4. Børne- versus voksen palliation

Både internationale artikler (Knapp et al., 2009; Downing, Boucher, Nkosi, Steel, & Marston, 2014) og artikler fra UK, Irland, Australien og Canada (Rodriguez & King, 2014; Mellor & Hain, 2010; Monterosso, Kristjanson, & Philips, 2009; Monterosso & Kristjanson, 2008; Steele et al., 2008; O'Leary, Flynn, MacCallion, Walsh, & McQuillan, 2006; Price et al., 2005) forholder sig til, hvordan PI til børn og unge er anderledes end til voksne, hvilket får betydning for organiseringen af indsatsen. De forskelle, som fremhæves i artiklerne, relaterer sig til forhold som population, familie, tid og overgange fra børne-/ungdomspalliation til voksen palliation. Palliation på voksenområdet i UK har rødder tilbage til 1967 med åbning af St. Christopher's Hospice. Først i 1982 åbnede det første deciderede børnehospice Helen House i Oxford (Price et al., 2005). Det kan have den betydning, at palliation til børn og unge spejler sig i voksenområdet – både i forhold til det som er ens og det som er anderledes. En artikel (O'Leary et al., 2006), der beskriver et voksenteams erfaringer og udfordringer med at yde PI til børn og unge, understøtter antagelsen. Artiklen beskriver bl.a., at de professionelle havde bekymringer i forhold til håndtering af medicin og centrale venekatetre til børn, at de oplevede, at flere børn/unge i forhold til prognosen havde gennemlevet adskillige terminale faser, og at det var en udfordring, at møde de terminale børn/unges behov. PI til børn/unge krævede mange ressourcer i form af planlægningsmøder, flere hjemmebesøg, mere snak med familien m.m. Og derudover tog det længere tid at etablere en fortrolig kontakt med familien end i voksen palliation. Imidlertid oplevede de professionelle også, at når de opnåede fortrolighed med familien, mindskedes deres eget høje stressniveau. På trods af forskellighederne blev det også fremhævet, at flere færdigheder fra voksen palliation kunne anvendes i PI til børn og unge, og at palliative team til henholdsvis voksne og børne/unge havde komplementære færdigheder.

4.1 Populationen

Artikler (Rodriguez & King, 2014; Downing & Ling, 2012; Mellor & Hain, 2010) peger på, at nogle af de særlige forhold, som knytter sig til gruppen(erne) af børn og unge med LLT, er, at PI i princippet begynder, når det er klart, at det er et barn med LLT samt at populationen er lille og består af forskellige mindre grupper med helt særlige behov, som ofte er bedst mødt af professionelle med rødder i pædiatrien og robust viden om og færdigheder i palliativ medicin. Artikler (Downing et al., 2014; Rodriguez & King, 2014; Knapp et al., 2009; Steele et al., 2008; Price et al., 2005) fremhæver, at selvom det drejer sig om en lille population, er det væsentligt, at børns og unges stemmer høres, ses og respekteres som en del af et udtryk for PI i hele verden. Og der er udfordringer knyttet til, at den evidensbaserede underbyggede praksis er begrænset, sygdommene ofte sjældne, arvelige, vanskelige at diagnosticere og kan omfatte mere end et barn i familien. Videre peges der på, at det er nødvendigt med en integreret tilgang for børn og unge med LLT, da kurativ behandling og PI ikke er modsætninger og at palliative forløb ofte er episodiske og

uforudsigelige - fx kan børnene/de unge have stabile perioder med pludselige nedture, eller de kan gennemleve flere tilsyneladende terminale faser.

4.2 Familieperspektivet

Flere artikler pointerer (Jespersen, Clausen, & Sjøgren, 2014; Rodriguez & King, 2014; Monterosso et al., 2009, Steele et al., 2008, knapp et al., 2009; Price et al., 2005), at familieperspektivet har højere prioritet i en pædiatrisk kontekst, selvom voksen palliation også er rettet mod familien. Det betyder, at PI til børn og unge er familiecentreret og ikke patientcentreret. Børn/unge med LLT påvirker familiens interaktionsmønster og indebærer reorganisering af familien, og der er brug for at udvikle partnerskab mellem familien, børnene og de professionelle. Børnene er ofte afhængige af forældrene, hvilket kan komplicere medicinske beslutninger. Forældrene har brug for viden bl.a., fordi de ofte skal fortage beslutninger på deres børns vegne og de behøver støttende interventioner, så de er i stand til at pleje deres eget barn/den unge. Familieperspektivet indebærer også, at PI inkluderer søskende, som kan have følelsesmæssige og adfærdsmæssige problemer, problemer med skole, forhøjet aggressionsniveau eller tilbagetrukkethed, følelser af ensomhed, frustration, frygt og tristhed (Jespersen et al., 2014; Rodriguez & King, 2014; Monterosso et al., 2009, Steele et al., 2008, knapp et al., 2009; Price et al., 2005).

4.3 Tidsperspektivet

Flere artikler (Jespersen et al., Rodriguez & King, 2014; Steele et al., 2008; Price et al., 2005) understreger, at den PI ofte starter tidligt og forløbene kan være lange. Derfor er der behov for at medtænke børns og unges uddannelse, fritidsaktiviteter, behov for relationer og lovmæssige implikationer. Det lange tidsperspektiv indebærer også, at børnene/de unge udvikler sig både følelsesmæssigt, psykisk og kognitivt. Det får både betydning for barnets/den unges forståelse af sygdommen og sygdomsudviklingen og for kommunikationen i familien og mellem fagfolk, barnet/den unge og resten af familien, som hele tiden må tilpasses alder og sygdomsudvikling.

4.4 "Overgangsproblemer"

Især en artikel fra UK (Nyatanga, 2013) diskuterer "overgangsproblemer". Det er et begreb, der dækker over, at børn og unge med LLT vokser ind i voksen palliation. Samtidig begrænser flere pædiatriske palliative tilbud (fx hospice) deres indsats til at omfatte unge op til 18 år pga. knappe ressourcer, hvilket medfører vanskelige overgange og tab for unge voksne. Overgangen fra børne- og ungdoms palliation til voksen palliation er endvidere udfordrende bl.a. pga. forskellige tilgange. Nogle forskelle er, at den unge skal gå fra afhængig til uafhængig, fra at blive behandlet som barn/ung til at blive behandlet som voksen og fra forældreafhængighed til "self-care" med forventning om selv at kunne træffe beslutninger. Voksen palliation indebærer, at den syge i et eller andet omfang skal kunne forhandle om beslutninger, og at den

unge voksne skal kunne indgå i dialog med professionelle, hvilket kan udfordre de unges kommunikationsevner. På nuværende tidspunkt eksisterer der ikke programmer eller guidelines, som beskæftiger sig med denne overgang i UK, og i artiklen plæderes for udvikling af et "buddy" (makker) system til at understøtte denne overgang.



5. Familiers behov

Litteraturstudiet viser, at organiseringen af den PI er tæt forbundet med familiernes behov. Uafhængig af hvilket land artiklerne kommer fra, så kan familiernes behov relateres til dødssted og "place of care", information, støtte og vejledning samt pauser og fritid.

5.1 Dødssted og "place of care"

Helt overordnet viser erfaringer, at familierne ønsker at være hjemme længst muligt og eventuelt også at barnet/den unge skal dø hjemme (Jespersen et al., 2014; Virdun et al., 2014; Grundevig & Pedersen, 2012; Neilson, Kai, MacArthur, & Greenfield, 2010; Vickers, Thompson, Collins, Childs, & Hain, 2007). Imidlertid kan ønsket for "place of care" hurtigt forandres afhængigt af barnets/den unges tilstand (Virdun et al, 2014).

I et empirisk studie (Hannan & Gibson, 2005) af forældre til børn med avanceret kræft fremhæves det, at familiers fokus er på livet fremfor på døden, og familier er mere optagede af "place of care" fremfor dødssted. Studiet viser, at viden om dødssted især var et behov for professionelle, fordi de havde brug for en plan i forhold til at kunne yde kvalificeret palliativ indsats. Imidlertid fremhæver en anden artikel (Pousset et al., 2009), at et barns død i hjemmet med sorgstøtte til forældre kan være relateret til mere positive sorgreaktioner hos forældre og søskende. Forældre kan bedre opretholde funktionen som omsorgsperson end på hospital. For de syge børn kan hjemmedød betyde mindre konfusion og psykologisk være mere komfortabelt. Artiklen sammenligner omfang af hjemmedød og relaterede socio-demografiske og kliniske faktorer for alle børn og for børn som dør af komplekse kroniske tilstande (alder 0-17 år) i Belgien, Italien, Holland, Norge, UK og Wales. Den viser endvidere, at hjemmedød for børn med komplekse kroniske tilstande var højest i Holland (50 %) og lavest i Italien (21,7 %). Det kan ifølge forfatterne skyldes forskellige organiseringer af sundhedssystemet i landene – fx er almen praksis veludviklet i Holland og kan facilitere hjemmeplejen. Antallet af hjemmedød var højere for børn med kræft end andre LLT i fire lande - Belgien, Holland, England og Wales. Der peges på, at dette kan være relateret til, at kræftforløb er mere forudsigelige, hvilket gør det nemmere at planlægge "end-of-life care", eller at forskellige hjemmeplejeordninger for børn med kræft er bedre udviklet i disse lande. Fx er pædiatrisk palliativ hjemmepleje i Belgien udviklet fra onkologiske rammer, hvor professionelle er erfarne i forhold til at yde hjemmepleje til terminale syge børn.

En artikel (Vickers et al., 2007) omhandler en særlig organisatorisk model i UK, som skal medvirke til at fremme muligheden for at dø hjemme for børn med uhelbredelig kræft. Modellen består af en udgående funktion og 24/7 rådgivning om palliation. Resultaterne viser, at modellen positivt bidrog til, at flere børn kunne dø hjemme. Samtidig fremgår det, at jo større behovet for palliation var, jo mindre var der brug for

involvering af onkologen og socialrådgiver. Derimod fik den pædiatriske onkologiske udgående sygeplejerskespecialist en større rolle. I artiklen diskuteres det også, hvorvidt børn med kræft er forskellige fra børn med andre LLT og om hospice er det rigtige sted for børn med kræftsygdomme – kun få børn i studiet havde været på hospice.

5.2 Information, støtte og vejledning

Flere artikler (Jespersen et al., 2014; Viridun et al., 2014; Rallison & Raffin-Bouchal, 2013; Bradford, Irving, Smith, Pedersen, & Herbert, 2012; Swallow, Forrester, & Macfayen, 2012; Monterosso et al., 2009, Davies et al., 2007; Maynard, Rennie, Shirliffe, & Vickers, 2005) peger på familiernes behov for information, vejledning og støtte. Selvom det kan være vanskeligt, så har forældrene behov for klar og ærlig information om børns tilstand og prognose gennem hele forløbet. Derudover har forældrene også behov for information om forskellige organisationers tilbud om fx muligheder for indlæggelse, "end-of-life care", hjælp hjemme (fx "home-respite-care"), max alder i forhold til at kunne modtage børne- og ungdomspalliation, økonomiske tilskudsmuligheder m.v. Ud over information har familierne også behov for støtte (inkl. sorgstøtte), vejledning gennem forløbene i og uden for dagtiden, at blive behandlet som en enhed, og at der etableres et partnerskab med de professionelle. Videre er støtte til søskende væsentlig (Viridun et al., 2014; Rallison & Raffin-Bouchal, 2013; Davies et al., 2005). Det kan fx dreje sig om at arrangere aktiviteter, networking med andre søskende, hospicerammer, "respite care" for det syge barn/unge med mulighed for mere tid med forældre.

Støtte til børn med progressive neurodegenerative sygdomme

Et studie (Rallison & Raffin-Bouchal, 2013) omhandler familiers erfaringer og behov for støtte i forhold til børn med progressive neurodegenerative sygdomme. Studiet er baseret på erfaringer med seks syge børn, hvoraf et barn kunne gå med assistance, fem havde brug for hjælp til mobilitet inkl. lift, fire fik sondeernæring, tre havde respirator om natten, fire var inkontinente og anvendte ble, og to kunne kommunikere verbalt. Intensiv pleje og behandling var en del af den normale rutine for familierne. Studiet viser, at denne gruppe af syge børn havde brug for PI (inkl. sorgstøtte) gennem hele sygdomsforløbet. Familierne havde behov for varige og kontinuerlige relationer til professionelle, behov for nøglepersoner og for jævnlige teammøder. Søskende, fædre og bedsteforældre kunne føle sig ignorerede og havde brug for kreativt at blive inkluderet i plejen. Forældre støttegrupper og søskendegrupper vurderes at være en kraftfuld måde at støtte familierne på.

Støtte via telefonservice uden for dagtiden

Når familierne opholder sig hjemme, har de behov for adgang til og råd fra multidisciplinære professionelle hele døgnet (Virdun et al., 2014; Bradford et al., 2012; Vollenbroich et al., 2012). Et studie (Bradford et al., 2012) omhandler erfaringer med en "after-service"-telefon for familier med et barn med en kræftsygdom i Brisbane og Queensland i Australien (fire mio. Indbyggere). Servicen blev betjent via en mobiltelefon af en onkologisk sygeplejekonsulent og blev tilbudt til familier, når det af barnets onkolog blev vurderet, at der var brug for ekstra støtte uden for dagtiden fra pædiatrisk palliative kliniske professionelle. Resultaterne, der var baseret på en otte-årig periode, viser, at 155 børn blev henvist til servicen. Af disse brugte 106 omsorgspersoner (68 %) servicen med 1954 opkald. 49 børn (32 %) fik deres pleje og behandling koordineret i dagtiden. De fleste opkald kom i weekenden og mellem kl. 07-11 eller kl. 17-22 (kun 11 % mellem kl. 22-07). Den primære årsag til opringning var opdatering af barnets tilstand med behov for støtte, bekræftelse og smertebehandling. 43 % af opkaldene blev klaret af den onkologiske sygeplejerskekonsulent uden brug for anden intervention. Servicen vurderes til at være en simpel, effektiv og værdifuld service, som gav familierne adgang uafhængig af afstand til hospital.

5.3 Pauser, "respite care" og fritid

Flere studier (Jespersen et al., 2014; Virdun et al., 2014; Swallow et al., 2012; Montrosso et al., 2009; Eaton, 2008; Davies et al., 2005,) peger på, hvordan familierne har behov for pauser/ "respite care", både fra og med hinanden, og for at kunne udfolde fritidsaktiviteter. Børn og unge med LLT har både i akutte og stille perioder brug for fritidsaktiviteter med jævnaldrende, ligesom pauser kan give forældre og søskende mere tid til hinanden og tid til egne fritidsaktiviteter. En artikel (Eaton, 2008) fremhæver, hvordan børn/unge med LLT er et fuldtidsjob og en stor belastning for hele familien, med fysisk, følelsesmæssig stress og udmattelse til følge. Forældre kan føle sig indespærret i deres hjem, både søskende og bedsteforældre kan få stress, ligesom søskende kan miste muligheden for at leve et 'normalt' liv. "Respite care" kan være en stor hjælp for hele familien, og kan foregå hjemme eller på institution og kan omfatte alt på et kontinuum fra børnepasning af ikke professionelle til fuld støtte og pleje fra sygeplejersker.

Erfaringer med "respite care"

Hospicer tilbyder ofte "respite care" ud over "end-of-life care". På trods af dette forbinder familier ofte begrebet hospice med døden, hvilket imidlertid står i modsætning til det liv, som er på et hospice (Kirk & Pritchard, 2012; Swallow et al., 2012). Fire studier omhandler erfaringer med "respite care"/"short-break service" i UK (Kirk & Pritchard, 2012; Swallow et al., 2012; Eaton, 2008), og et omhandler både "respite care" og/eller "end-of-life care" i Canada (Davies et al., 2005). Forhold som fremmer vellykket PI er bl.a.

oplevelsen af accept, kontrol, venlighed, god kommunikation, professionalisme, frihed fra rutiner, mulighed for fritidsaktiviteter, at skabe venskaber, gode adgangsforhold, teknisk udstyr og udstyr til pleje.

”Short-break service”

Et studie (Swallow et al., 2011) er en evaluering af et ”short-break service” (”respite care”) for børn og unge i alderen 0-18 år med LLT (inkl. handicaps), som behøvede højt niveau af specialiseret PI. Forældre og søskende var ikke medindlagt. Evalueringen, der er baseret på interviews med forældre til 16 unge i alderen 14-18 år og fem unge (11 kunne ikke deltage pga. kommunikationsvanskeligheder), viser, at atmosfæren var vigtig (fx at personalet var oprigtigt interesseret i børnene), at kommunikation mellem personale og familie var vigtig (fx forstået som, at lægen altid er tilgængelig) og at det var vigtigt, at personalet før opholdet forhører sig om fritidsaktiviteter. For de unge var det væsentligt, at tilbuddet indeholdt det rette udstyr (fx eldrevne rullestole), idet det medvirkede til en følelse af uafhængighed. Nogle forældre så det imidlertid som sidste mulighed eller som noget, der var brug for i nødstilfælde. Børnene/de unge lagde også vægt på samvær med jævnaldrende venner, at der var gode adgangsforhold, og at de havde det sjovt. Flere havde valgt tilbuddet, fordi der var plasma TV, at de kendte andre, der havde nydt stedet, at det gav mulighed for at have en pause væk fra familien, at der var valgfrie aktiviteter, at de selv bestemte stå-op-tider, og at der var bedre adgang til fritidsaktiviteter. Forældrene fremhævede, at tilbuddet gav dem mulighed for en periode at kunne leve et familieliv, som de ellers ikke kunne fx mht. fritidsliv, og værdsatte, at det var kvalificeret tværfagligt personale, som kunne tage sig af børnenes komplekse behov. Søskende nød tid med forældre alene. Der blev også givet udtryk for et ønske om ”day-care”-faciliteter.

”Respite care” hjemme og på hospice

Et andet studie (Eaton, 2008) beskriver erfaringer med ”respite care” hjemme eller på hospice fra 11 familier med børn/unge med LLT og komplekse sundhedsbehov. Resultaterne er baseret på interviews med familierne og viser, at flere familier ikke havde viden om, hvem der havde henvist dem til ”respite care ophold”. Imidlertid var de glade for det og håbede ikke, at det stoppede. Familier, der var blevet henvist til ”respite care” på hospice, blev tilbudt regelmæssige ophold med mulighed for mere ”respite care” i kritiske perioder og når det var muligt. Imidlertid måtte forældrene ofte tage meget udstyr med hjemmefra. Flere forældre forbandt hospice med hospital, men oplevede, at det ikke var det i realiteten. Forældrene påskønnede personalets holdninger og tilgang på hospicet. Hospicet tilbød regelmæssige søskendeaktiviteter om dagen, som blev rost. Forslag til forbedringer drejede sig om mere kontakt med personalet på hospice mellem opholdene. Nogle forældre oplevede, at hospiceopholdet var isoleret fra hverdagens problemer og manglede støttende kontakt mellem opholdene.

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

Et tredje studie (Kirk & Pritchard, 2012) omhandler forældres, børns og unges erfaringer med hospiceophold. Resultaterne er baseret på en spørgeskemaundersøgelse af og interviews med forældre og interviews med syv unge med LLT (9- 22 år). Familierne var tilfredse med relationen til personalet, deres ikke-dømmende adfærd, den familiefokuserede og individualiserede pleje og støtte. Dog kunne særligt aktiviteter for unge udvikles yderligere. De særlige behov hos teenagere, sørgende fædre og ældre søskende blev ikke mødt af hospicet. Forældrene fremhævede, at hospiceopholdet gav forældre mulighed for et break i hverdagen og mere tid til søskende, men også at breaket var muligt pga. tillid til personalet – det havde de ikke altid følt i andre organisationer, som tilbød "respite care". Nogle forældre til børn med mange handicaps følte imidlertid, at deres børn blev understimuleret af personalet, idet de oplevede, at personalet havde vanskeligt ved at tackle børns udfordrende adfærd. De unge værdsatte at møde andre unge/børn, deltage i aktiviteter og have mulighed for at være væk fra familien og at have kontrol til selv at kunne vælge, hvorvidt de ville eller ikke ville deltage i aktiviteter.

Palliativ indsats og "end-of-life care"

Det fjerde studie (Davies et al., 2005) beskriver børn med LLT og deres søskendes erfaringer med PI og "end-of-life care". Både syge børn og søskende oplevede, at nøglen til stedets succes var den sociale

omsorg, venlighed, sikkerhed, accept og variation. Børn med LLT nød de hjemlige omgivelser, at personalet var venligt og havde tid til dem, at komme væk fra deres eget hjem, familie og skolen (de fleste børn havde ikke familie med), ligesom de nød frihed fra rutiner og at gøre ting selv. Børnene var opmærksomme på, når andre børn var meget syge eller døende (fx blev der mere stille). Og det at tale med frivillige, sygeplejersker eller distraktion med TV/video var hjælpsomt i sådanne situationer. Over halvdelen af de syge børn havde dog ikke været triste eller haft hårde tider på institutionen. Hovedparten oplevede opholdet perfekt. Forslag til forbedringer var, at tilbuddet kunne fortsætte +18 år, flere aktiviteter til teenagere, og mulighed for at opretholde rutiner så tæt på de hjemlige som muligt. Langt de fleste søskende var tilfredse med aktiviteterne og de fysiske rammer, især særlige aktiviteter som biograf, basketballkampe og teater, og det at være sammen med andre børn, kigge på TV, video og maden scorede højt. Søskende værdsatte plejen af den syge og at bruge tid sammen med frivillige og professionelle. Forbedringsforslag fra søskende drejede sig også om aktiviteter for teenagere (fx flere spil, videospil samt større basketball- og volleyball bane).



6. Organisering af professionelle og frivillige

Inden for dette tema er de fleste artikler fra England/Irland og drejer sig især om PI til børn og unge, som er i eget hjem og dermed den kommunale (pædiatriske) PI. Det kan hænge sammen med, at UK, via etablering af børnehospice allerede i 1982 (Price et al., 2005), har en længere historie og et større erfaringsgrundlag med pædiatrisk PI i forhold til flere andre lande (fx Danmark). Og dermed også erfaringer om, hvordan det organisatorisk er muligt at bidrage til, at børn, unge og deres familier kan få opfyldt behovet for at være så meget som muligt hjemme. En artikel (Tuffrey, Finlay, & Lewis, 2007) peger imidlertid på, hvordan forhold som stigende samfundsmæssige forventninger om, at familier plejer deres børn hjemme, også kan indebære, at børnene/de unge bliver mere afhængige af familien, teknologi og kommunal PI.

Artikler (Rodriguez & King, 2014; Vollenbroich et al., 2012; Tuffrey et al., 2007; Price et al., 2005) fremhæver, hvordan organisatoriske udfordringer er knyttet til forhold som finansiering og planlægning, at børn/unge med LLT er en lille population med komplekse behov og usikkerhed i forhold til prognosen og vanskeligheder i den tværsektorielle kommunikation, ligesom kommunikationen mellem familie og professionelle kan være vanskelig. På trods af at der findes en del kommunalt baserede tilbud og indlæggelsesmuligheder i UK, så fremhæver artikler (Rodriguez & King, 2014; Rowse, 2006), at de er dårligt koordinerede og vanskelige at etablere, ligesom det kan være vanskeligt at tilbyde hjemmeservice 24/7, hvilket kan tvinge familier til indlæggelse på hospital eller hospice.

6.1 Teams

Flere artikler fra UK omhandler/forholder sig til kommunale teams (Rodriguez & King, 2014; Neilson et al., 2010; Neilson, Kai, MacArthur, & Greenfield, 2011; Beringer, Eaton, & Jones, 2007), en artikel fra Tyskland drejer sig om erfaringer fra et specialiseret pædiatrisk palliativt hjemmeplejeteam (Vollenbroich et al., 2012), og et australsk litteraturstudie (Virdun et al., 2014) beskriver to forskellige teammodeller: "A consultative model" og et "Pop-up team – shared care". Ganske kort går første model ud på, at familien modtager PI fra deres sædvanlige team for at sikre kontinuitet gennem hele sygdomsforløbet. Rådgivningen gives til det sædvanlige team omkring familien og skal ideelt leveres af et pædiatrisk "palliative care" servicetilbud. Hvor det ikke er muligt, sker rådgivningen via et voksent palliativt teamservice tilbud og pædiatriske specialister. "Pop up team – shared care" er oprindeligt udviklet for afsidesliggende områder og inkluderer et skræddersyet team rundt om barnet/den unge og familiens særlige behov.

Udfordringer og erfaringer med kommunale teams

To artikler (Rodriguez & King, 2014; Neilson et al., 2010) forholder sig kort til variationer i organisering af den kommunale pædiatriske palliative indsats i UK. Eksempelvis kan kommunale teams være både mono- eller tværfagligt sammensat. Teams kan eksempelvis bestå af praktiserende læge og kommunale sygeplejersker – herunder fx kommunale børnesygeplejersker, børnepalliationssygeplejersker, hjemmesygeplejersker og sygeplejersker med fokus på sundhedsbesøg. Ofte er kommunale sygeplejersketeams centrale i støtten til børn, som er hjemme og evt. skal dø hjemme, selvom behov for 24-timers sygepleje kan være svært at indfri for den kommunale ordning.

En artikel (Neilson et al., 2011) er en undersøgelse fra UK af praktiserende lægers og kommunale sygeplejerskers erfaringer med deres involvering i PI til 12 børn i alderen 0-18 år med kræft. Undersøgelsen viser, at begge faggrupper følte, at de havde en praktisk og støttende rolle i plejen og behandlingen. Sygeplejerskerne var den faggruppe, som ofte havde kontakt (særligt telefonisk) med familien – og især mødrene - men sygeplejerskerne oplevede, at deres praktiske rolle var vanskelig pga. få tilfælde af så syge børn, og de manglede specielle kompetencer - fx i at håndtere subcutane kanyler. De praktiserende læger var usikre på deres rolle i modsætning til sygeplejerskerne, som ikke fortalte om rolleusikkerhed. Lægerne var tilfredse med at lade specialister tage sig af den PI og følte, at børnene/de unge ved diagnosen ofte forsvandt ind i systemet. Det indebar, at de havde vanskeligt ved at opretholde kontakt både gennem behandlingen og den palliative del, ligesom de var usikre på, hvordan de kunne få kontakten etableret igen.

En anden artikel (Beringer et al., 2007), der drejer sig om forskellige kommunale tværfaglige teams i UK, viser bl.a., at et teams fysiske placering, rolleklarhed og finansiering havde stor betydning for den konkrete PI. Et eksempel på den fysiske placerings betydning var, at teams, som havde til huse på hospitaler, havde mere samarbejde med akutafdelinger, mens fysisk placering i kommunen betød mere samarbejde med kommunale samarbejdspartnere.

Den tyske artikel (Vollenbroich et al., 2012) er en evaluering af effektiviteten af et specialiseret pædiatrisk palliativt hjemmepleje team (SPPHT), som bestod af tre pædiatere (en onkolog, kardiolog og neurolog), en sygeplejerske, en socialarbejder og en præst. Teamet blev implementeret i 2004. Hovedopgaverne var koordination af professionel assistance (fx overgang i "care" mellem hospital og hjemme, assistance til kommunikation m.m.) og at sørge for PI i samarbejde med lokale professionelle samt 24/7 "medical on-call service". Evalueringen er baseret på en spørgeskemaundersøgelse med 38 forældrepar og 87 professionelle. Ifølge forældrene betød SPPHT signifikante forbedringer for børnenes symptomlindring, livskvalitet, kommunikative aspekter og reducerede administrative barrierer. Forældrene vurderede, at lokale professionelles villighed til at lytte til deres spørgsmål og/eller problemer steg. 97 % af forældrene

ratede 24/7 call-service meget vigtig, 18 % af forældrene brugte aldrig muligheden, 38 % anvendte muligheden to til tre gange og 44 % mere end 3 gange. Børnenes død blev oplevet fredfyldte - 71 % døde hjemme. De lokale professionelle evaluatede, at PI blev signifikant forbedret. Imidlertid følte 35 % af de professionelle sig usikre i forhold til pædiatrisk PI, og 79 % ønskede mere specifikke træningsmuligheder.

6.2 Kommunale sygeplejersker²

Artikler fra UK (Reid, 2013; Neilson et al., 2011; Neilson et al., 2010; Tuffrey et al., 2007) og Irland (Quinn & Bailey, 2011) diskuterer og/eller beskriver kommunale sygeplejerskers erfaringer og udfordringer i forhold til at kunne tilbyde PI til børn/unge med LLT og deres familier. Nogle udfordringer er forbundet med, at der kan være mangel på sygeplejersker med speciale i palliation til børn og unge, hvilket betyder, at 'almindelige' kommunale sygeplejersker påtager sig opgaver i forbindelse med PI til børn og unge (Reid, 2013). Andre udfordringer er, at det kan være vanskeligt at ansætte kommunale sygeplejersker med særlige kompetencer uden for dagtimer, i weekender og helligdage, hvilket kan indebære utilsigtede indlæggelser (Neilson et al., 2010). Ydermere er populationen børn/unge med LLT lille, hvorfor den enkelte kommunale sygeplejerske møder få børn og unge. Det bevirker, at de kommunale sygeplejerskers udvikling og vedligeholdelse af viden og færdigheder er vanskelig. Derfor er der behov for, at kunne tilbyde professionelle mulighed for at opnå viden om og færdigheder i forhold til børn/unge med LLT, forbindelse til andre mere specialiserede fagpersoner, udvikling af det tværfaglige samarbejde, samt afklaring af rollefordeling mellem forskellige faggrupper og organisatoriske indsatser (Reid, 2013; Neilson et al., 2010).

En artikel (Quinn & Bailey, 2011), som omhandler kommunale palliative kliniske sygeplejerskespecialisters erfaringer med at yde PI til børn/unge og deres familier i Irland, viser, at det kunne være vanskeligt at få adgang til børnene og familierne. Nogle forklaringer var usikkerhed om overgangen fra kurativ til palliativ pleje og behandling bl.a. som følge af uforudsigelige sygdomsforløb, at der var mange involverede professionelle, eller at forældre var gatekeepere enten for at opretholde normalitet og kontrol i familien, eller fordi de manglede forståelse af palliation, som de forbandt med døden. Sygeplejerskerne oplevede også stor kompleksitet i forhold til klinisk involvering, kommunikation og koordination i forhold til andre indsatser. Yderligere var der pres på plejen både i forhold til egne evner, følelser og organisatoriske forhold. Det fjerde og sidste tema var mulighed for støttestrategier. Eksempelvis var der ønske om "bed-site" læring fremfor kompetenceudviklingskurser, psykologisk støtte, og debriefing efter dødsfald.

² De fleste af undersøgelseerne i dette afsnit omhandler erfaringer fra UK og Irland, hvor der eksisterer flere forskellige typer kommunale sygeplejersker - fx kommunale børnesygeplejersker, børnepalliationssygeplejersker, hjemmesygeplejersker og sundhedsbesøgende sygeplejersker. Derimod har UK og Irland ikke sundhedsplejersker som i Danmark. Nogle "community nurses" i UK og Irland kan sammenlignes med danske hjemmesygeplejersker, andre kan ikke. I teksten oversættes så tæt på de engelske og irske kommunale sygeplejerske kategorier som muligt uden at 'oversætte' til lignende danske sygeplejerske kategorier.

Kommunale børnesygeplejersker

Et studie (Tuffrey et al., 2007) sætter fokus på kommunale børnesygeplejerskers arbejdsbyrde i forbindelse med PI til børn/unge. Studiet undersøger, hvad familier modtog af sygepleje gennem de sidste måneder af børnenes/de unges liv. Resultaterne er baseret på dokumentanalyse af 63 sygeplejelogbøger for børn/unge, som døde i perioden 1999-2004 (ingen havde kræft). Sygeplejerskerne anvendte meget tid til besøg og telefonsamtaler i nogle familier. De etablerede kontakt til mange forskellige professionelle og organisationer og var intensivt involveret i nogle familier selv, i perioder med indlæggelse. Ydermere var der brugt meget udokumenteret tid i tiden efter døden.

Et andet studie (Neilson et al., 2010) er en undersøgelse af børnesygeplejerskers (og kommunale sygeplejerskers) erfaringer med at yde PI til børn/unge med kræftsygdomme – nogle sygeplejersker havde særlige palliative kompetencer. I artiklen understreges det bl.a., at antallet af kommunale teams bestående af børnesygeplejersker varierer, og ofte presses de til kanten pga. en sundhedspolitisk erklæring i UK om, at i 2013 skal alle familier have adgang til kommunale børnesygeplejersker, modtage støtte 24/7 med plejen koordineret af en professionel, og kunne vælge hvor barnet/den unge skal dø. Alligevel er adgangen til kommunale børnesygeplejersker i praksis forskellig. Nogle teams tilbyder ubegrænset PI, mens andre kun tilbyder PI i dagtimer på hverdage, hvor almindelig hjemmesygepleje må supplere uden for dette tidsrum. Resultaterne fra undersøgelsen viser, at en type udfordringer var forbundet med, at begge grupper af børnesygeplejersker sjældent og/eller uregelmæssigt udførte PI til børn og unge, hvilket gjorde det vanskeligt at udvikle og bibeholde viden og færdigheder – især ift. symptomkontrol. Andre udfordringer drejede sig om, at det var vanskeligt yde PI uden for dagtimerne, i weekender, helligdage og ferieperioder, fordi det var svært at få identificeret teammedlemmer, som både kunne og ville være en del af et vagtteam.

6.5 Nøglepersoner

En artikel fra UK (Rodriguez & King, 2014) er baseret på en undersøgelse af erfaringer med og forventninger til nøglepersonsfunktionen for familier med et barn/ung med LLT. I artiklen fremgår det bl.a., at der er behov for, at hvert barn og familie har en dedikeret professionel i en "key-worker role". Det er en nøgleperson, som leder den PI til familien, har fokus på familiens særlige behov og sørger for, at familien har adgang til den mest egnede indsats. Resultaterne, der er baseret på fokusinterviews med 21 professionelle og 20 individuelle interviews med forældre, viser, at familier havde behov for specialister, men også brug for at bibeholde deres bånd med nuværende "front-line" og tidligere, erfarne medlemmer af teamet. Nøglepersonen skulle være opmærksom på familie-team arrangementer og udvikle viden og forståelse for særlige områder for hver familie. Nøglepersonen bør have særlig specialistræning for at

kunne udfylde rollen succesfuldt og skal kunne vise villighed til at være et teammedlem fremfor en udenfor teamet. Det påpeges, at der ikke findes en generisk model for nøglepersons-rollen, og god PI for familien er ikke at være uafhængig, men derimod at bibeholde et "close-knit first-line team", hvor beslutninger og støtte kan forhandles og deles mellem alle parter.

6.6 Frivillige

Flere artikler (Virdun et al., 2014; Etano, 2008; Rowse, 2006; Davies et al., 2005,) nævner frivillige i forhold til pædiatrisk PI, mens en canadisk artikel (Duggal, Farah, Straatman, Freeman, & Dickson, 2008) mere detaljeret beskriver et hospices frivilligprogram. Artiklen beskriver, hvordan der er etableret forskellige frivilligroller, som familiefrivillig, frivillig mellem 16-19 år, receptionsfrivillig, køkkenfrivillig, havefrivillig, speciel begivenhedsfrivillig/fundraising frivillig og inde/ude hoveddørsfrivillig. Institutionen rekrutterer ikke frivillige – det sker fra mund til mund eller via website. Nogle af de krav, som stilles til de frivillige, er bl.a., at de skal have gode kommunikationsevner, relationelle færdigheder, åbenhed, humor, kunne sætte personlige grænser, have empati og være pålidelig. Der er etableret et træningsprogram for frivillige, som bl.a. indeholder institutionens skoleprogram, rekreationsprogram, kommunikation, medicinske aspekter i forhold til livsbegrænsende sygdomme, døden samt spirituelle aspekter, ekspressiv terapi og sorg. Det fremhæves, at det er vigtigt at sikre frivilliges stabilitet og tilfredshed med arbejdet, hvorfor institutionen sikrer regelmæssig mulighed for feedback fra frivillige, træning, god kommunikation og stærke relationer mellem ansatte og frivillige, således at frivillige føler sig som en del af teamet.



7. Diskussion

I diskussionen tages fire temaer op. Det første tema er metoden og valg af inklusions- og eksklusionskriterier, det andet tema er forskellen mellem PI til børn/unge og voksne, det tredje er organisering og det fjerde er de professionelle kompetencer.

7.1 Metode

Et litteraturstudie med valg af søgeord og in- samt eksklusionskriterier vil altid være behæftet med en vis form for subjektivitet. Andre valg ville kunne have bidraget med andre relevante artikler og perspektiver. Et eksempel er, at på trods af at godt 25 % af børnedødeligheden sker i neonatalperioden (Jarlbæk, 2014), så er PI til børn i denne periode ekskluderet. Dette er valgt, dels for at begrænse litteraturstudiet, dels ud fra antagelser om at disse børn og familier er i en helt anden situation, at det forudgående palliative forløb er kort og anderledes end for mange andre børn og unge med LLT, og mange af disse forløb bliver varetaget af specialiserede neonatalafdelinger. Disse børn og familier har selvfølgelig også brug for PI, men måske i form af andre typer af tilbud. Det gælder også de professionelle på fx neonatalafdelinger, som sandsynligvis også kan stå overfor faglige og organisatoriske udfordringer og evt. have behov for en helt særlig kompetenceudvikling. Viden om sådanne forhold er heller ikke en del af dette litteraturstudie. Et andet eksempel er, at artikler fra USA er ekskluderet for at begrænse litteraturstudiet, hvilket kan betyde, at interessant viden og/eller viden, som understøtter de inkluderede artikler, ikke er blevet inddraget.

Ni af artiklerne i litteraturstudiet er refleksioner og beskrivelser af PI til børn og unge. På den ene side er disse artikler ikke forskningsbaserede. På den anden side bidrager artiklerne til indsigt i perspektiver på og diskussioner om udvikling af PI til børn og unge, som kan være interessant i en dansk kontekst. Ser man på de empiriske studiers design, så har fire studier et kvantitativt design, 14 studier er interviewundersøgelser og fire har et mixed-methods design. Denne overvægt af kvalitative og mixed-methods design, er selvfølgelig udtryk for de stillede forskningsspørgsmål, men kan også hænge sammen med, at populationen børn/unge med LLT er lille og derfor vanskelig at udføre randomiserede og/eller registerstudier af.

7.2 Det særlige ved palliativ indsats til børn og unge med LLT

De danske "Anbefalinger for den palliative indsats" (Sundhedsstyrelsen, 2011) forholder sig som nævnt ganske flygtigt og overfladisk til børn og unge med behov for PI. Eksempelvis anvendes terminologien "livstruende sygdomme", mens de internationale begreber 'livsbegrænsende og livstruende tilstande' hverken nævnes eller anvendes. Nogle af de mest konkrete anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen er, at det kortfattet angives, at behovsvurdering er en særlig udfordring, at behandlende afdeling har ansvar for, at der indgås aftaler med andre aktører, og at PI til børn/unge kræver særlige kvalifikationer hos de fagprofessionelle (ibid., s 20-21). Selvom populationen af børn og unge med behov for PI er lille set i forhold

til voksenpopulationen, så er der brug for en mere tydelig sundhedspolitisk stillingtagen og eksplicit formulering af forventninger til PI til børn og unge.

Nogle af de forhold som adskiller PI til børn og unge med LLT og PI til voksne med livstruende sygdomme er: Begrebslige forskelle, det er en lille population med andre typer af sygdomme end i voksenpopulationen, der er forskelle i sygdomsforløb og de palliative forløb, forskel på børns, unges og familiernes behov set i forhold til voksenområdet, og forskel på optimale måder at organisere indsatsen og tilbuddene på, hvor forskel bl.a. skal forstås som behov for anderledes faglige kompetencer. Disse forskelle har implikationer for faggruppesammensætning, udvikling og organisering af de palliative tilbud.

7.3. Organisering

En stor faglig udfordring er, at PI til børn og unge i princippet udspringer af pædiatrien og ikke af palliationen. Det betyder ikke, at pædiatrien ikke har brug for erfaringer, faglighed, viden, kompetencer og organiseringsformer, som findes inden for det palliative felt. Og omvendt heller ikke, at det palliative felt alene kan påtage sig palliation til børn og unge. Derimod er der brug for et samarbejde mellem begge fagfelter, men også brud med gamle vaner for at kunne danne et nyt felt, en ny diskurs, nye organiseringer, og anderledes og nye tværfaglige samarbejdsrelationer, som kan imødekomme familiernes behov.

Litteraturstudiet viser tydeligt, at et af de helt store behov som børnene/de unge og deres familier har, og som forskellige organiseringsformer skal kunne imødekomme, er, at kunne understøtte muligheden for at være hjemme samt mulighed for pauser/"respite care". Samtidig påpeger et studie (Knapp et al., 2009), hvordan PI til børn og unge skifter fra in-patient hospitaler og hospicer til hjemme og kommunebaseret pleje, som tilsyneladende både medvirker til, at reducere udgifter og øge livskvalitet. Det betyder, at der er brug for at mobilisere primær sektor i samarbejde med sekundær sektor om nye typer af institutionelle tilbud og anderledes faggruppesammensætninger, end det som eksisterer i dag både inden for det palliative og det pædiatriske felt.

Disse institutionelle tilbud må hvile på tre faglige ben – pædiatri, pædagogik og palliation – og skal kunne bidrage til at børn og unge med LLT, deres søskende og forældre kan leve så normalt et hverdagsliv som muligt med mulighed for pauser/"respite care". I hverdagen skal børn/unge med LLT og deres søskende bl.a. have mulighed for at deltage i skoleforløb og videregående uddannelse samt deltage i fritidsaktiviteter. Forældre skal, på trods af at være forældre til et sygt barn, have mulighed for et hverdagsliv med fritid, samvær med søskende og mulighed for at fastholde tilknytning til arbejdsmarkedet. Derudover vil der være perioder, hvor familien har behov for PI hjemme eller via indlæggelse, fx når symptomer eller grundsygdom ændres, forværres og/eller i forbindelse med "end-of-life care". Summarisk

er det væsentligt, at medtænke at organiseringen af palliative tilbud til børn og unge med LLT skal bidrage til at:

- Barnet/den unge kan være hjemme, så meget som muligt
- Der udvikles palliative tilbud tæt på hjemmet – dvs. i lokalområdet/kommunen
- Den PI er familie- og ikke patientcentreret
- Der tilbydes pauser/"respite care" fra og/eller med hinanden, både hjemme og på institutioner
- Der tilbydes og fastholdes fritids- og skoleaktiviteter for det syge barn/den syge unge
- Indsatsen medvirker til at fastholde kammerater
- Der tilbydes støtte og aktiviteter til søskende
- Etablere tilbud målrettet teenagere og unges behov – både for det syge barn/den unge og søskende
- Fædre og bedsteforældre inddrages i indsatsen
- Sikre overgange fra børne-/ungdomspalliation til voksen palliation
- Der tilbydes tilknytning af en nøgleperson
- Der er mulighed for 24/7 rådgivning og vejledning for familier og professionelle
- De nødvendige og tilstrækkelige faglige ressourcer og kompetencer er til stede
- Sikre videndeling blandt professionelle.

Disse punkter lægger op til organisationsformer og samarbejde mellem skoler/lærere, fritidsordninger/pædagoger, fritidsforeninger/frivillige, kommunale hjemmeplejeordninger/hjemmesygeplejersker, socialrådgivere, sundhedsplejen/sundhedsplejersker, almen praksis, det specialiserede palliative niveau og hospitalsafdelinger med specialister som pædiater, neurologer, børnesygeplejersker m.fl.

De udenlandske erfaringer viser, at det er særligt væsentligt, at familierne tilknyttes en nøgleperson, som kan hjælpe med at guide og koordinere forløbene og de aktuelle behov. De udenlandske erfaringer peger også i retning af, at der i et land som Danmark kan være behov for at etablere institutioner, som kan tilbyde både indlæggelse og udgående funktioner med henblik på pauser/"respite care", symptomlindring, "end-of-life care" m.m. Institutionerne kan angiveligt med fordel udvikle andre funktioner som rådgivning og vejledning for andre professionelle, kompetenceudvikling m.m. og kan tænkes at samarbejde med forskellige relevante faggrupper på hospitalsafdelinger, i primær sektor, med skoler og/eller fritidsforeninger – i konkrete forløb og for at udvikle og kvalificere deres palliative tilbud. For denne

institutionstype bliver det væsentligt at overveje og tage stilling til forhold som målgrupper, visitationskriterier, indhold i de konkrete tilbud m.m.

I Danmark eksisterer der allerede tilbud om PI til børn og unge med LLT – fx på hospitalsafdelinger inden for børneonkologi, neurologi, sjældne sygdomme m.fl., som angiveligt også vil kunne udvikle deres palliative tilbud yderligere. Det kunne fx dreje sig om at etablere tilbud om og/eller udvide mulighed for udgående funktioner i samarbejde med det specialiserede palliative niveau, hjemmeplejen, almen praksis og/eller andre, men også tilbud som rådgivning 24/7 til familier og professionelle, forskellige former for netværk for søskende og forældre m.m.

Derudover vil der være helt andre måder at organisere palliative tilbud på - fx som fleksible og skræddersyede teams til det enkelte barn/den unge og familie, institutioner med dagtilbud og kommunale støtteordninger med mobilisering af frivillige. Uanset etablering af nye og/eller udvikling af eksisterende palliative tilbud til børn og unge med LLT samt deres familier bliver det vigtigt at dokumentere og evaluere samt at videndele på tværs af sektorer, specialer og faggrupper.

7.4 Kompetencer og uddannelse

De helt særlige krav, der er til PI til børn og unge med LLT og deres familier set sammen med de udfordringer, der ligger i, at populationen er lille, giver særlige udfordringer for de involverede faggrupper, som skal yde PI. De professionelle har behov for adgang til kompetenceudvikling, viden, videndeling, rådgivning og vejledning. Sagt på en anden måde, så skal de rette kompetencer være til stede på det rette tidspunkt i de rette sammenhænge.

At populationen er lille betyder, at det kan være vanskeligt at oparbejde erfaring og viden hos de involverede faggrupper, og som flere artikler i dette litteraturstudie viser, så vil den enkelte professionelle måske kun have få palliative forløb med børn/unge. Derfor bliver det væsentligt at medtænke, hvordan det er muligt i Danmark at udvikle og organisere faglige kompetencer inden for pædiatrisk palliation, herunder at etablere muligheder for faglig vejledning og rådgivning og muligheder for at deltage i udenlandske - evt. udvikle danske uddannelses- og kursustilbud inden for pædiatrisk palliation.

Så vidt vides, har Danmark ikke egentlige uddannelsestilbud målrettet palliation til børn og unge. Formodentlig vil udvikling af sådanne uddannelsestilbud også kræve en del ressourcer og have et længere tidsperspektiv. Derfor kan det være relevant, at danske professionelle deltager i udenlandske uddannelsestilbud. Dels med henblik på at kvalificere og yde PI i konkrete palliative forløb, dels for at kunne fungere som ressourcepersoner for andre professionelle i konkrete forløb og endelig for at kunne påtage sig undervisningsopgaver.

På den internationale arena har EAPC (Downing et al., 2013) udgivet "Core competencies for education in Paediatric Palliative Care" i 2013 som et bud på områder og principper inden for uddannelse i pædiatrisk palliativ indsats. UK er et af de lande, som har udviklet flere uddannelses tilbud. Eksempelvis blev pædiatrisk palliativ medicin i 2009 anerkendt som et subspecialt inden for pædiatri (Hain et al., 2012). Derudover findes der ifølge Megumi & Hain (2012) postgraduate masterprogrammer i pædiatrisk palliativ medicin/pleje og omsorg, ligesom palliation er et væsentligt tema i postgraduat kvalificering i pædiatrisk sygepleje. Desuden kan palliative uddannelsesprogrammer på voksenområdet inkludere moduler i pædiatri. Derimod eksisterer der ikke engelske specialistprogrammer for sygeplejersker i pædiatrisk palliativ indsats, men sygeplejersker kan deltage i nævnte postgraduate programmer. I nordisk sammenhæng arbejder Norge på at starte en masteruddannelse i palliation til børn i løbet af 2015 (Høgskolen i Gjøvik, 2015).



8. Konklusion

Formålet med litteraturstudiet var at undersøge nationale og internationale erfaringer med organisering af PI til børn og unge med LLT og deres familier. Studiet viser, at organisering af PI til børn og unge med LLT adskiller sig fra palliation til voksne. Populationen er lille, ofte med sjældne sygdomme og uforudsigelige forløb, indsatsen skal være familiecentreret, kan ofte have et langt tidsperspektiv og skal kunne håndtere og rumme at børnene/de unge vokser ind i voksen palliationen. At familierne ønsker at være hjemme så meget som muligt og med mulighed for pauser/"respite care", set i forhold til populationens særlige karaktertræk, indebærer, at det kan være vanskeligt at organisere indsatsen og sikre, at de professionelle har de rette kompetencer. Udviklingen af konkrete organisatoriske danske palliative tilbud til børn og unge med LLT må medtænke disse særlige forhold og samtidig forankre indsatsen både i følgende faglige felter: Pædiatrien, pædagogik og palliation. Helt afgørende er det, at den konkrete PI må kunne ydes i familiernes hjem så meget som muligt, og udover at symptomlindre skal indsatsen kunne tilbyde pauser, "end-of-life care" og understøtte hverdagslivet med skolegang, uddannelsestilbud og fritidsaktiviteter mest muligt. Det betyder, at PI overvejende må forankres i og/eller fungere i primærsektor - evt. med udspring i og/eller i samarbejde med sekundær sektor. Sådanne palliative tilbud bør løbende evalueres, således at den videre udvikling af feltet og videndeling kan ske på et dokumenteret grundlag. Derudover er der behov for udvikling af uddannelses- og kompetenceudviklingstilbud for professionelle samt for at etablere måder, hvorpå professionelle og familier kan få rådgivning og vejledning 24/7.



Referencer

ACT & RCPCH (Association for Children [https://s3-eu-west-](https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/colourbox.ploppenning.file/COLOURBOX6162150.jpg?AWSAccessKeyId=AKIAJFHN67ZGNWANB5NQ&Expires=1429689031&Signature=K39Ye3PNpjSJD3VzoXrJGNWHi5A%3D)

1.amazonaws.com/colourbox.ploppenning.file/COLOURBOX6162150.jpg?AWSAccessKeyId=AKIAJFHN67ZGNWANB5NQ&Expires=1429689031&Signature=K39Ye3PNpjSJD3VzoXrJGNWHi5A%3D

[https://s3-eu-west-](https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/colourbox.ploppenning.image/COLOURBOX1594144.jpg?AWSAccessKeyId=AKIAJFHN67ZGNWANB5NQ&Expires=1429689026&Signature=vScoHp00LRT%2Bg7vhClwMhffeycA%3D)

1.amazonaws.com/colourbox.ploppenning.image/COLOURBOX1594144.jpg?AWSAccessKeyId=AKIAJFHN67ZGNWANB5NQ&Expires=1429689026&Signature=vScoHp00LRT%2Bg7vhClwMhffeycA%3D

[https://s3-eu-west-](https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/colourbox.ploppenning.file/COLOURBOX7784783.jpg?AWSAccessKeyId=AKIAJFHN67ZGNWANB5NQ&Expires=1429689022&Signature=rOpuqMrG0bSMI8%2B1DQ8MYXkolgM%3D)

1.amazonaws.com/colourbox.ploppenning.file/COLOURBOX7784783.jpg?AWSAccessKeyId=AKIAJFHN67ZGNWANB5NQ&Expires=1429689022&Signature=rOpuqMrG0bSMI8%2B1DQ8MYXkolgM%3D

[https://s3-eu-west-](https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/colourbox.ploppenning.image/COLOURBOX615491.jpg?AWSAccessKeyId=AKIAJFHN67ZGNWANB5NQ&Expires=1429688998&Signature=7QnVc4o4e0HPtc5nHDwqDwfgltw%3D)

1.amazonaws.com/colourbox.ploppenning.image/COLOURBOX615491.jpg?AWSAccessKeyId=AKIAJFHN67ZGNWANB5NQ&Expires=1429688998&Signature=7QnVc4o4e0HPtc5nHDwqDwfgltw%3D with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families & Royal College of Paediatrics and Child Health). (1997). *A guide to the development of Children's Palliative Care Services*. London: Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families & Royal College of Paediatrics and Child Health.

Beringer, A.J., Eaton, N.M., & Jones, G.L. (2007). Providing a children's palliative care service in the community through fixed-term grants: the staff perspective. *Child: care health and development*, 33(5), 619-624.

Bradford, N., Irving, H., Smith, A.C., Pedersen, L.A., & Herbert, A. (2012). Palliative care afterhours: a review of a phone support service. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(3), 141-150.

Cunningham, C., & Larkin, P.J. (2012). Pediatric Palliative Care in Ireland. I: C. Knapp et al. (red.), *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives* (kap. 14). Springer Netherlands. Besøgt den 01.10.14. <http://link.springer.com/book/10.1007%2F978-94-007-2570-6>

Danmarks Statistik (u.å.). *Dødsfald*. Besøgt den 02.02.15.

<http://www.dst.dk/da/Statistik/emner/doedsfald-og-middelleveid/doedsfald.aspx>

Davies, B., Collins, J., Steele, R., Cook, K., Distler, V., & Brenner, A. (2007). Parents' and children's perspectives of a children's hospice bereavement program. *Journal of Palliative Care*, 23(1), 14-23.

Davies, B., Collins, J.B., Steele, R., Cook, K., Brenner, A., & Smith, S. (2005). Children's perspectives of a pediatric hospice program. *Journal of Palliative Care*, 21(4), 252-261.

Department of Health & Children. (2009). *Palliative care for children with life-limiting conditions in Ireland: a national policy*. Dublin, Ireland: Department of Health and Children.

Downing, J., & Ling, J. (2012). Education in children's palliative care across Europe and internationally. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(3), 115-120.

- Downing, J., Boucher, S., Nkosi, B., Steel, B., & Marston, J. (2014). Transforming children's palliative care through the International Children's Palliative Care Network. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(3), 109-114.
- Downing, J., Ling, J., Benini, F., Payne, S., & Papadatou, D. (2013). *Core competencies for education in Paediatric Palliative Care. Report of the EAPC Children's Palliative Care Education Taskforce*. EAPC.
- Duggal, S., Farah, P., Straatman, L.P., Freeman, L., & Dickson, B.A. (2008). The Volunteer Program in a Children's Hospice. *Journal of Palliative Medicine*, 11(7), 997-1001.
- EAPC (The Steering Committee of the EAPC task force). (2007). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 14(3), 109-114.
- Eaton, N. (2008). "I don't know how we coped before": a study of respite care for children in the home and hospice. *Journal of Clinical Nursing*, 17(23), 3196-3204.
- Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. (2009). *Palliative care for infants, children and young people: The facts. A document for healthcare professionals and Policy Makers*. The EAPC Taskforce for Palliative Care in Children, EAPC.
- Høgskolen i Gjøvik (2015). *Årsrapport 2014-2015*. Høgskolen i Gjøvik. Besøgt den 09.04.15. https://www.google.dk/search?q=h%C3%B8gskolen+i+gj%C3%B8vik+%C3%A5rsrapport+2014-2015&sourceid=ie7&rls=com.microsoft:da-DK:IE-Address&ie=&oe=&gws_rd=cr,ssl&ei=3DYmVYCHFoHQsgHI1IC4BA
- Grundeveg, A., & Pedersen, N. (2012). Palliasjon til barn. *Tidsskriftet Sykepleien*, 100(3), 56-58.
- Hain, R., Heckford, E., & McCulloch, R. (2012). Paediatric palliative medicine in the UK: past, present, future. *Archives of Disease in Childhood*, 97(4), 381-384.
- Hannan, J., & Gibson, F. (2005). Advanced cancer in children: how parents decide on final place of care for their dying child. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(6), 284-291.
- Hansson, H., Sehested, A., & Rasmussen, B.H. (2014). Palliativ hospitalsbehandling til børn i hjemmet. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 4, 23-27.
- Hellebostad, M. (2014). Palliativ behandling av barn. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 4, 32-36.
- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt faglig retningslinje for lindrende behandling til barn (diagnoseuavhengig)*. Besøgt den 28.01.15. <http://helsedirektoratet.no/kvalitet-planlegging/nasjonale-retningslinjer/under-arbeid/Sider/nasjonalt-faglig-retningslinje-for-lindrende-behandling-til-barn.aspx> .
- Husebø, S. (2014). Fra hospicebevegelse til Palliativ Care: hva bør navnet være? *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 3, 5-9.
- Hørlück, S., & Quistorff, N. (2014). Et dansk hospice til børn og unge. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 4, 46-48.

- Jarlbæk, L. (2014). [Dødsfald blandt børn og unge i perioden 2007-2011: notat](#). København: PAVI.
- Jespersen, B.A., & Bjerregaard, M. (2014). Samarbejde mellem en børneonkologisk afdeling og et palliativt team. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 4, 37-41.
- Jespersen, B.A., Clausen, N., & Sjøgren, P. (2014). Den palliative indsats til børn i Danmark bør styrkes. *Ugeskrift for Læger*, 176(44), V03140181.
- Kirk, S., & Pritchard, E. (2012). An exploration of parents' and young people's perspectives of hospice support. *Child: care, health and development*, 38(1), 32-40.
- Knapp, C., Madden, V., Marston, J., Midson, R., Murphy, A., & Shenkman, E. (2009). Innovative pediatric palliative care programs in four countries. *Journal of Palliative Care*, 25(2), 132-136.
- Lilla Erstagården. (u.å.). *Ersta sjukhus: lilla Erstagården*. Besøgt den 26.01.15.
<http://www.erstadiakoni.se/sv/sjukhus/patienter/Kliniker/Barn/>.
- Loffing, C., Loffing, D., Kraft, S., Göss, M., van Dijk, M., Schellenberg, T., & Künzler, H. (2012). Pediatric Palliative Care in Germany. I: C. Knapp et al. (red.), *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives (kap. 13)*. Springer Netherlands. Besøgt den 01.10.14. <http://link.springer.com/book/10.1007%2F978-94-007-2570-6>
- Maynard, L., Rennie, T., Shirtliffe, J., & Vickers, D. (2005). Seeking and using families' views to shape children's hospice services. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(12), 624-30.
- Megumi, B., & Hain, R. (2012). Paediatric Palliative Care in the United Kingdom. I: C. Knapp et al. (red.), *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives (kap. 16)*. Springer Netherlands. Besøgt den 01.10.14.
<http://link.springer.com/book/10.1007%2F978-94-007-2570-6>
- Mellor, C., & Hain, R. (2010). Paediatric palliative care: not so different from adult palliative care? *British Journal of Hospital Medicine*, 71(1), 36-39.
- Monterosso, L., & Kristjanson, L.J. (2008). Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliative Medicine*, 22(1), 59-69.
- Monterosso, L., Kristjanson, L.J., & Phillips, M.B. (2009). The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. *Palliative Medicine*, 23(6), 526-536.
- Neilson, S., Kai, J., MacArthur, C., & Greenfield, S. (2010). Exploring the experiences of community-based children's nurses providing palliative care. *Paediatric Nursing*, 22(3), 31-36.
- Neilson, S.J., Kai, J., MacArthur, C., & Greenfield, S.M. (2011). Caring for children dying from cancer at home: a qualitative study of experience of primary care practitioners. *Family Practice*, 28(5), 545-553.
- Nyatanga, B. (2013). Transition from paediatric to adult palliative care: more than a physical change. *British Journal of Community Nursing*, 18(9), 466.
- Nygaard, H., Ziener, V.M., & Lindell, K.H. (2014). Barn og palliasjon: erfaringer fra Avansert hjemmesykehus for barn (Ahs). *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 4, 17-21.

- O'Leary, N., Flynn, J., MacCallion, A., Walsh, E., & McQuillan, R. (2006). Paediatric palliative care delivered by an adult palliative care service. *Palliative Medicine*, 20(4), 433-437.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Nursing Research: generating and assessing evidence for nursing practice* (8.udg.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Pousset, G., Bilsen, J., Cohen, J., Addington-Hall, J., Miccinesi, G., Onwuteaka-Philipsen, B., ... Deliens, L. (2009) Deaths of children occurring at home in six European countries. *Child: care, health and development*, 36(3), 375-384.
- Price, J., McNeilly, P., & McFarlane, M. (2005). Paediatric palliative care in the UK: past, present and future. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(3), 124-126.
- Quinn, C., & Bailey, M.E. (2011). Caring for children and families in the community: experiences of Irish palliative care clinical nurse specialists. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(11), 561-567.
- Rallison, L.B., & Raffin-Bouchal, S. (2013). Living in the in-between: families caring for a child with a progressive neurodegenerative illness. *Qualitative Health Research*, 23(2), 194-206.
- Raunkiær, M., Hirsch, A., & Husebø, S. (2014). Hvad er palliation? *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 3, 3-4.
- Reid, F.C. (2013). Lived experiences of adult community nurses delivering palliative care to children and young people in rural areas. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(11), 541-547.
- Rodriguez, A., & King, N. (2014). Sharing the care: the key-working experiences of professionals and the parents of life-limited children. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(4), 165-171.
- Rowse, V. (2006). Home-based palliative care for children: the case for funding. *Paediatric Nursing*, 18(7), 20-24.
- Steele, R., Derman, S., Cadell, S., Davies, B., Siden, H., & Straatman, L. (2008). Families' transition to a Canadian paediatric hospice. Part one: planning a pilot study. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(5), 248-256.
- Sundhedsstyrelsen. (2011). *Anbefalinger for den palliative indsats*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Swallow, V., Forrester, T., & Macfadyen A. (2012). Teenagers' and parents' views on a short-break service for children with life-limiting conditions: a qualitative study. *Palliative Medicine*, 26(3), 257-267.
- Tuffrey, C., Finlay, F., & Lewis, M. (2007). The needs of children and their families at end of life: an analysis of community nursing practice. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(2), 64-71.
- Vickers, J., Thompson, A., Collins, G.S., Childs, M., & Hain, R. (2007). Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the Paediatric Oncology Nurses' Forum/United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working Group. *Journal of Clinical Oncology*, 25(28), 4472-4476.

Virdun, C., Brown, N., Phillips, J., Lockett, T., Agar, M., Green, A., & Davidson, P.M. (2014). Elements of optimal paediatric palliative care for children and young people: an integrative review using a systematic approach. *Collegian*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.colegn.2014.07.001>

Vollenbroich, R., Duroux, A., Grasser, M., Brandstätter, M., Borasio, G.D., & Führer, M. (2012). Effectiveness of a pediatric palliative home care team as experienced by parents and health care professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 15(3), 294-300.

WHO. (2015). *WHO Definition of Palliative Care: WHO Definition of Palliative Care for Children*. Besøgt den 09.02.2015. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Videncenter for Rehabilitering og Palliation [2015]. *WHO's definition af den palliative indsats til børn, dansk version*. Besøgt den 09.03.15. http://www.pavi.dk/OmPalliation/WHOdansk_boern.aspx

Wittbom, M.R., Lindström, C., & Rehnberg, L. (2014). Palliativ vård på Nordens första hospice för barn og unga. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 4, 42-45.

Woodhead, S. (ed.) (2013). *A core care pathway for children with life-limiting and life-threatening conditions* (3. udg.). Bristol: Together for Short Lives.

Aadland, B. (2014). Erfaringer med hjemmesykehus for barn. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 4, 28-31.

Bilag 1: Skema over inkluderede artikler

Nedenstående skema er opdelt efter lande og under hvert land kronologisk i forhold til år.

Forfatter/år	Population	Formål / kontekst	Design	Hovedresultater
UK				
Hannan & Gibson, 2005	Fem forældrepar til børn som var døde af kræft	Retrospektivt at undersøge forældres beslutninger vedrørende valg for pleje omkring døden for deres barn med avanceret kræftsygdom.	Interviewundersøgelse	Fokus var livet fremfor døden samt "place of care" fremfor dødssted. Forældre værdsatte samme PI fra personalet uafhængigt af konteksten.
Price, McNeilly, & McFarlane, 2005	Børn og unge med LLT	At reflektere over udviklingen af pædiatrisk palliativ indsats (PPI) i England og fremhæve nogle praksisudfordringer samt overvejer fremadrettet for PPI.	Refleksion/beskrivelse	Specialet børn og palliativ indsats er historisk udviklet fra hospicebevægelsen med hospicefilosofien. I 1982 åbnede det første børnehospice, Helen House i Oxford. Antal hospice i 2005 er 36 og syv er på vej. Der er forskel på børne- og voksen palliation. Der er behov for udvikling af et nøglepersonssystem i kommunerne, partnerskab mellem familie, børnene og de professionelle, professionelle netværk, uddannelse og strategi på området. Der var en spænding mellem "end-of-life care" og "respite care". Forældre ønskede mere information om praktisk og psyko-social støtte samt kontinuerlige informationer om børnenes pleje og behandling fra alle professionelle.
Maynard, Rennie, Shirtliffe, & Vickers, 2005	29 forældre til børn med LLT	At give familier mulighed for at bidrage til planlægning af East Anglia's Children's Hospice services.	Interviewundersøgelse (forældrefrokost-grupper)	Der var en spænding mellem "end-of-life care" og "respite care". Forældre ønskede mere information om praktisk og psyko-social støtte samt kontinuerlige informationer om børnenes pleje og behandling fra alle professionelle.
Rowse, 2006	Børn og unge med LLT og deres familier	At summere baggrunden for udvikling af hjemmebaseret PI og sorgstøtte for børn mhp. at overveje placering af denne type service i et moderne sundhedssystem.	Refleksion/beskrivelse	Pædiatriske palliative care teams tilbyder "respite care" hjemme. Et specialiseret palliativ tilbud for børn kan være en ressource for familie og professionelle og udbygge koordinationen af PI mellem hospital, kommunale services, frivillige services fra hospicer, aflastning og sociale indsatser.

Forfatter/år	Population	Formål / kontekst	Design	Hovedresultater
Tuffrey, Finlay, & Lewis, 2007	Kommunale børnesygeplejersker, som leverede PI til børn via Lifetime Service. Børnene døde i perioden marts 1999-2004.	At beskrive arbejdsbyrden i form af telefonopkald, besøg to måneder før et barns død og i sorgperioden.	Dokumentanalyse (sygeplejejournaler)	67 børn døde i perioden, hvoraf 63 sygeplejerapporter var tilgængelige. De kommunale børnesygeplejersker anvendte meget tid til besøg og telefonsamtaler i nogle familier. De etablerede kontakt til mange forskellige professionelle og organisationer og var intensivt involveret i nogle familier selv i perioder med indlæggelse. Der var meget udokumenteret tid i tiden efter døden.
Beringer, Eaton, & Jones, 2007	21 kommunale børnesygeplejersker	At identificere faktorer som påvirker udførelsen af PI leveret af 12 kommunalt baserede tilbud om PI til børn fra forskellige byer i UK.	Interviewundersøgelse (telefon)	Faktorer som fysisk placering, rolleklarhed, finansiering og støtte arbejder sammen ift. påvirkning af PI. Professionelles adgang til støtte og netværksdannelse var væsentlig for at kunne mestre stress.
Vickers, Thompson, Collins, Childs & Hain, 2007	22 onkologiske centre i UK	At beskrive hvor effektiv en "Outreach team model of palliative care" var ift. at tillade/fremme hjemmedød for børn med uhelbredelig kræftsygdom.	Kvantitativ deskriptiv undersøgelse (over syv måneder for 22 onkologiske centre)	Modellen faciliterede hjemmedød. 185 børn blev registreret (21 var i live ved studieslut). 84 (80 %) af 105 børn, hvis familie havde angivet en beslutning om at påbegynde PI, døde på deres fortrukne sted. 86 % af de børn, hvor det på ethvert tidspunkt var noteret, at de foretrak hjemmedød, døde hjemme.
Eaton, 2008	11 forældre til børn med LLT	At beskrive oplevelser med "respite care" hjemme eller på hospice for familier med børn med LLT og komplekse plejebehov.	Interviewundersøgelse	Følgende forhold var væsentlige for "respite care": Henvisning, organisering, kommunikation og at kunne overlade kontrol til de professionelle.
Mellor & Hain, 2010	Børn og unge med LLT	At undersøge ligheder og forskelle mellem voksen og pædiatrisk PI og kigge på unge med LLT's behov for overgang fra pædiatrisk til voksen PI.	Refleksion/beskrivelse	Der er forskel mellem børne/unge og voksen palliation: Fx for hver "terminal fase" som ender med døden, er der fire til fem som ikke gør, familie i centrum, stor byrde for forældre, søskende og andre pårørende, evt. mere end et barn med LLT i familien, autonomiudfoldelse afhænger af barnets udvikling, ret til uddannelse m.v. Overgange til voksen palliation indebærer: Nye relationer til professionelle og nye systemer og forandrede relationer i familien.

Forfatter/år	Population	Formål / kontekst	Design	Hovedresultater
Neilson, Kai, MacArthur, & Greenfield, 2010	22 kommunale børnesygeplejersker og otte palliative børnesygeplejersker involveret i plejen af børn og unge (0-18) med kræft.	At undersøge kommunale børnesygeplejerskers og palliative børnesygeplejerskers erfaringer med at yde "end-stage palliative care" hjemme til børn med kræftsygdomme.	Interviewundersøgelse	<p>Begge grupper udførte sjældent palliation til børn og unge, hvilket indebar, at det var vanskeligt at udvikle og bibeholde viden og færdigheder – især ift. symptomkontrol.</p> <p>Der var variation i familiernes mulighed for PI uden for dagtiden.</p>
Neilson, Kai, MacArthur, & Greenfield, 2011	10 praktiserende læger og 37 kommunale sygeplejersker til 12 børn.	At undersøge professionelles erfaringer med og involvering i PI i hjemmet til et barn med kræft.	Interviewundersøgelse	<p>Ved diagnose forsvandt børnene ind i systemet, og praktiserende læger havde vanskeligt ved at opretholde kontakt gennem behandlingsforløbet og den palliative del. De var usikre på en måde, at få den etableret på igen.</p> <p>Sygeplejerskerne blev rutinemæssigt involveret i både den aktive behandling og PI. Der var lille dokumentation om samarbejdet mellem palliative specialister og de kommunale professionelle.</p>
Kirk & Pritchard, 2012	Forældre (108+12) og 7 unge (9-22 år) med LLT	At undersøge forældres og unges oplevelser af hospicestøtte og identificere, hvordan støtten kunne forbedres.	Mixed-methods design (spørgeskema og interviews)	<p>Familierne var tilfredse med kvaliteten i plejen, den individuelle familietilgang, adgang til støtte og involvering i beslutninger. De unge værdsatte at møde andre unge og deltage i forskellige aktiviteter. For søskende og syge børn var der behov for udvikling af aktiviteter og sorgstøttetilbud til teenagers og unge.</p>
Swallow, Forrester, & Macfadyen, 2011	16 forældre og fem teenagere (14-18 år) LLT	At undersøge teenagers og forældres syn på et "shortt-break service" ("respite care").	Interviewundersøgelse (individuelle og fokusgruppe)	<p>Atmosfæren og kommunikationen mellem personale og familie var vigtig. De unge lagde vægt på det rette udstyr og at have det sjovt. Forældrene værdsatte, at det var kvalificeret tværfagligt personale, som kunne tage sig af børnenes komplekse behov og nød at kunne leve et familieliv, som de ellers ikke kunne (fx fritidsliv). Søskende nød alene tiden med forældre.</p>
Downing & Ling, 2012	Professionelle	At diskutere behov for uddannelse i PI til børn/unge i et europæisk og internationalt perspektiv.	Refleksion/beskrivelse	<p>Behov for at EACP og Children's Palliative Care Network gøre status på uddannelsesområdet. Fokus på tværfaglighed i uddannelse, lærer, præster og kommunale ledere bør medtænkes.</p>
Reid, 2013	10 kommunale sygeplejersker	At undersøge kommunale sygeplejersker fra afsidesliggende områders erfaringer med PI til børn.	Interviewundersøgelse	<p>Kommunale sygeplejersker havde lille erfaring med denne type af sygeplejopgaver i deres sygeplejekarrierer. Behov for tværfagligt samarbejde, afklaring af roller, tilbud om mulighed for at opnå viden, redskaber og forbindelse til andre.</p>

Forfatter/år	Population	Formål / kontekst	Design	Hovedresultater
Nyatanga, 2013	Unge med LLT	At diskutere overgange mellem pædiatrisk og voksen palliation.	Refleksion/beskrivelse	Behov for at guide barnet ift. betydning af sammenhæng mellem uafhængighed, ansvar og beslutningstagning/opførelse, lære at socialisere sig som voksen, udvikle et "buddy" (makker) system til at understøtte overgangen og sikre, at børnehospicer også tager sig af unge voksne.
Rodriguez & King, 2014	21 professionelle og 20 forældre til børn med LLT	At undersøge erfaringer med PI og planlægning af PI til børn med LLT.	Interviewundersøgelse (individuelle og fokusgruppe)	Forældres forventninger til støtte blev rejst ved diagnose tidspunktet, men virkeligheden skuffede, hvilket satte pres på de professionelle. Nøglepersoner skal være opmærksomme på familie-team-arrangementer og udvikle viden om og forståelse for særlige områder for hver familie.
Irland				
O'Leary, Flynn, MacCallion, Walsh, & McQuillan, 2006	Børn med LLT, sygeplejerske og læger	At undersøge erfaringer med at et voksen palliativt tilbud ydede PI til børn.	Mixed-methods (et retrospektivt kortlæggende review af henviste børn, spørgeskemaundersøgelse og fokusgruppeinterview)	Nogle professionelle syntes, at deres kompetencer rakte, mens andre var i tvivl. Diagnoserne var usikre. De var bekymrede ift. medicindosering, centrale venekat. m.v. PI for børn indebar stress, krævede mange ressourcer og det tog længere tid at etablere en fortrolig kontakt med familien end i voksenpopulationen.
Quinn & Bailey, 2011	Syv kommunale palliative kliniske sygeplejespecialister	At undersøge kommunale palliative kliniske sygeplejespecialisters erfaringer med at yde PI til børn/familier.	Interviewundersøgelse (fokusgruppe)	De kommunale palliative sygeplejespecialisters rolle var kompleks, og der blev fundet fire væsentlige nøgletemaer: 1) At få adgang til børnene og familierne, 2) rollekompleksitet, 3) pres på plejen og 4) mulighed for støttestrategier.
Australien				
Monterosso & Kristjanson, 2008	24 forældre til børn med kræftsygdomme	At få feedback fra forældre til børn som døde af kræft omkring deres forståelse af PI, af deres oplevelse af den palliative og understøttende indsats gennem børnenes sygdom og af deres palliative og understøttende behov.	Interviewundersøgelse	Forældre forbandt PI som noget negativt forbundet med den sidste fase i deres børns liv. Studiet understøtter, at forældrene havde brug for, at børnene kom hjem for at dø. Forældre havde brug for mere udførlig forklaring af PI og bekræftelse af, at børnenes primære behandlere fortsatte med at være involveret i PI. Begrebet PI blev misforstået af familiernes professionelle nøglepersoner. Det var vigtigt, at involvere børn og unge i beslutninger og i beslutninger ved terminalfasen.

Forfatter/år	Population	Formål / kontekst	Design	Hovedresultater
Monterosso, Kristjanson, & Philips, 2009	69 forældre til børn, som var døde af en kræftsygdom	At identificere forældres erfaringer med PI og understøttende behandling, som de modtaget på hospital og i kommunale rammer til deres børn i alderen 0-19 år.	Individuelle eller telefoninterview	Forældrene havde behov for klar og ærlig information om deres børns tilstand og prognose gennem hele forløbet samt adgang til og råd fra multidisciplinære professionelle hele døgnnet og, når de plejede deres børn hjemme. Selvom forældrene helst ville pleje børnene hjemme blev de følelsesmæssigt og økonomisk ramt af den byrde, det var, at pleje barnet hjemme og havde bl.a. brug for viden om økonomiske tilskud, ligesom de i perioder, hvor de var udmattede, have haft behov for "home-respite-care".
Bradford, Irving, Smith, Pedersen, & Herbert, 2012	Familier med børn med uhelbredelig kræft	At beskrive serviceaktiviteterne for en after-service telefon service for familier med et barn med en kræftsygdom.	Kvantitativ deskriptiv undersøgelse	Resultaterne er baseret på en otte-årig periode. 155 børn blev henvist til servicen, og af disse brugte 106 omsorgspersoner (68 %) servicen med 1954 opkald. 49 børn (32 %) fik deres "care" koordineret i dagtiden. De fleste opkald kom i weekenden mellem 7-11 eller 17-10. Den primære årsag til opringning var opdatering af barnets tilstand med behov for støtte, bekræftelse og smertebehandling. De fleste opkald kom i weekenderne om morgenen. Kun 11 % af opkaldene kom mellem kl 10-17. 43 % af opkaldene blev klarert af den onkologiske sygeplejerskekonsulent uden brug for anden intervention.
Virdun et al., 2014	Børn og unge med LLT samt forældre	At identificere nøgleelementer for en optimal pædiatrisk PI model med afsæt i børn/unge med behov for palliation og deres forældres perspektiver.	Review	Ønsker i forhold til sted for "care": Hjemme, fleksibilitet, ønsker for care forandres hurtigt afhængig af barnets tilstand. Psykosocial støtte var vigtig gennem og efter forløbet for hele familien. "Respite care" var vigtig, men adgang vanskelig, professionelle skulle være gearret til at kunne imødegå børn med sjældne sygdomme og komplekse symptomer. Støtte fra specialister i pædiatrisk pleje 24/7 var afgørende for forældre. Støtten til søskende var meget hjælpsom, og kunne handle om arrangerede aktiviteter og mulighed for networking med andre søskende i hospice rammer. "Respite care" for det syge barn gav også søskende mere tid med forældre.

Forfatter/år	Population	Formål / kontekst	Design	Hovedresultater
Canada				
Davies, Collins, Steele, Cook, & Smith, 2005	26 børn med LLT og 41 søskende	At beskrive børn med LLT og deres søskendes erfaringer med PI og end-of-life care på The Canuck Place hospice.	Mixed-methods design (interviews og spørgeskema)	Både børn med LLT og søskende oplevede, at nøglen til stedets succes var den sociale omsorg, venlighed, sikkerhed, accept og variation. Børn med LLT nød de hjemlige omgivelser, at komme væk fra deres eget hjem, familie, skolen, frihed fra rutiner og at gøre ting selv. Forbedringsforslag: At tilbuddet kunne fortsætte +18 år; flere aktiviteter til teenagere; mulighed for at opretholde rutiner så tæt på de hjemlige som muligt. Søskende: Langt de fleste var tilfredse med aktiviteterne og de fysiske rammer. Søskende nød at have mere tid med forældre, værdsatte at bruge tid sammen med frivillige og professionelle. Forbedringsforslag: aktiviteter for teenager.
Davies, Collins, Steele, & Cook, 2007	36 forældre, fire børn med LLT, 10 søskende samt 21 familier	At evaluere et sorgprogram på The Canuck Place hospice.	Mixed methods design (interviews og spørgeskema)	"Follow-UP care": De fleste forældre var tilfredse/meget tilfredse med follow-up kontakten. Sorggrupper for børn: Syv syntes, at grupperne var ok. Grupper større end 10 gjorde vanskeligt at føle fortrolighed ift. at deltage i gruppediskussioner. Alle syntes, at tale med andre børn, som havde mistet, hjalp meget/noget. Gruppefacilitatoren spillede en signifikant rolle. Forældrene oplevede gruppesessionerne som positive for deres børn – fx ift. at udvikle færdigheder for sorgarbejdet. Sorggrupper for voksne: 28 voksne havde deltaget i sorggrupper. De fleste var tilfredse/meget tilfredse.
Steele et al., 2008	Tre familier med et barn med LLT	At beskrive en lille gruppe børns og deres familiers erfaringer med overgang til et pædiatrisk hospice.	Interviewundersøgelse	Flere canadiske familier får adgang til pædiatriske hospice (Canuck), men der er lille viden om, hvorfor familierne beslutter at bruge tilbuddet eller deres erfaringer med den første indlæggelse. Der er begrænset evidensbaseret forskning, som kan guide professionelle, som yder PI til disse familier i overgangssituationer.

Forfatter/år	Population	Formål / kontekst	Design	Hovedresultater
Duggal, Farah, Straatman, & Freeman, & Dickson, 2008	Frivillige	At præsentere frivilliges unikke roller og erfaringer på Canuck Place Children's Hospice	Refleksion/beskrivelse	Forskellige frivilligroller: Familiefrivillig, ungefrivillig mellem 16-19 år, receptionsfrivillig, køkkenfrivillig, havefrivillig, speciel begivenhedsfrivillig/fundraising frivillig, inde/ude samt hoveddørsfrivillig. Rekruttering via mund til mund og website. Frivillige skal bl.a. have gode kommunikationsevner, relationelle færdigheder, åbenhed, humor, kunne sætte personlige grænser, have empati og være pålidelige. Der eksisterer et træningsprogram for frivillige.
Rallison & Raffin-Bouchal, 2013	Fire forældrepar, Fire alenemødre, to søskende, et barn ned progressive neurodegenerative sygdomme (PNDI), to professionelle	At afdække familiers erfaringer med et barn med PNDI.	Interviewundersøgelse	Børn med PNDI har brug for PI og PI indsats hjemme (inkl. sorgstøtte) gennem hele sygdomsforløbet. Familer har behov for "long-term"-relationer til professionelle, behov for nøglepersoner og jævnlige teammøder. Søskende, fædre og bedsteførelde kan føle sig ignorerede og kan have brug for kreativt at blive inkluderet i plejen. Forældre støttegrupper og søskende grupper kan være en kraftfuld måde at støtte familierne på.

Tyskland

Vollenbroich et al., (2012)	38 forældrepar og 87 professionelle	At evaluere effektiviteten af et specialiseret pædiatrisk palliativt hjemmeplejeteam (PPHCT) gennem forældres og professionelles erfaringer.	Spørgeskemaundersøgelse	Forældrene vurderede, at PPHCT betød signifikante forbedringer ift. børnenes symptomb lindring, livskvalitet og kommunikative aspekter samt reducerede administrative barrierer. Forældrene vurderede, at lokale professionelles villighed til at lytte til forældres spørgsmål og/eller problemer steg, 24/7 "call-service" blev rated meget vigtig (97%). 18% af forældrene brugte aldrig muligheden, 38% anvendte muligheden til tre gange og 44% mere end tre gange. Børnenes død blev oplevet som meget fredfyldt. 71% døde hjemme. De lokale professionelle evaluerede at PI blev signifikant forbedret. 35% følte sig usikre ift. PPI og 79% ønskede mere specifikke træningsmuligheder.
-----------------------------	-------------------------------------	--	-------------------------	--

Forfatter/år	Population	Formål / kontekst	Design	Hovedresultater
Norden				
Jespersen, Clausen, & Sjøgren, 2014 Danmark	Børn med maligne sygdomme i Danmark	Beskrivelse af palliation til børn med maligne sygdomme.	Statusartikel	I 2013 døde 295 børn under 16 år i Danmark. 195 var ikke fyldt et år. 100 børn døde alderen 1-15 år. 25 % døde af cancer, 10 % af neurologiske sygdomme, nogle af hjertesygdomme/andre medfødte lidelser og 15-20 % som følge af ulykker. Ca. 85 % af børn med kræft bliver helbredt. PI omfatter hele familien og symptomkontrol, og barnet har brug for åben, tydelig kommunikation under hensyntagen til udviklingstrin, samvær med jævnaldrende, fritidsinteresser og skolegang. Der er ingen struktureret udvikling for PI til børn og ingen børnehospice i DK.
Grundevig & Pedersen, 2012 Norge	Børn med behov for palliation i Norge	At belyse hvad palliativ behandling og omsorg til børn er, og hvad det bør indeholde.	Refleksion/beskrivelse	PI er for børn med livsbegrænsende tilstande, livstruende sygdomme og forventet kort levetid. Anvender de fire kategorier fra ACT. Det er en udfordring, at børn ønsker at være hjemme med familie, men kommunale ressourcer er utilstrækkelige for at kunne give et sådant tilbud. Aflastning er vanskelig at tilbyde. Tilbuddene afhænger af, hvor i landet familierne bor. Behov for at forbedre tværfaglig kommunikation og kompetenceudvikling. Der bør udpeges en koordinator og der skal være adgang til bistand 24/7. Behov for "respite care", sorgstøtte ved diagnose, omsorg, som skal alderstilpasses samt undervisning, fri finansiering og symptomlindring.

Forfatter/år	Population	Formål / kontekst	Design	Hovedresultater
Internationale				
Knapp et al., 2009	Australien, Syd Afrika, UK og USA	At foretage dybdegående diskussion af implementering, design, udfordringer og strategier for pædiatrisk "palliative care" programmer i fire lande	Refleksion/beskrivelse	Australien: 125 palliative care institutioner (50 % af dem svarede på spørgeskemaet) tilbyder pædiatrisk PI. I de første 10 år udviklede Very Special Kids (VSK), som er en pionerinstitution ift. at yde PI til børn, flere opbyggende programmer, som leverede støttende pleje til familier i kommuner, inkl. rådgivning, sorgstøtte, familieaktiviteter og lejre. 1996 åbnede VSK Australiens første hospice åbnede bl.a. med "out-of-home respite care" og "end-of life-care". Der er syv regionale kontorer mhp. at forbedre adgang og mulighed for samarbejde med andre organisationer ift. at kunne levere pleje til familier i yderliggende kommuner. UK: Det første pædiatriske hospice åbnede i 1982, i dag er der over 40. PI til børn/unge har skiftet fra "in-patient"-hospitaler og hospicer til hjemme- og kommunebaseret pleje, som studier indikerer både reducerer udgifter og øger livskvalitet. Great Ormond Street Hospital for Children (GOSH) er udtryk for dette nye paradigme i UK.
Pousset et al., 2009	Børn/unge med LLT (0-17 år)	At sammenligne omfang for hjemmedød for alle børn og for børn som dør af komplekse kroniske tilstande i Belgien, Italien, Holland, Norge UK og Wales og at undersøge relaterede socio-demografiske og kliniske faktorer.	Kvantitativt registerstudie	Kræft var den anden største dødsårsag i alle lande. Hjemmedød for børn med komplekse kroniske tilstande var højest i Holland (50 %) og lavest i Italien (21,7 %), hvilket kan have noget at gøre med forskellig organisering af sundhedssystemet i de forskellige lande. Antallet af hjemmedød var højere for børn med kræft end ikke-kræft i fire lande (Belgien, Holland, England og Wales). Det kan være relateret til, at kræftforløb er mere forudsigelige og gør det nemmere at planlægge "end-of-life care" og for hjemmepleje for børn med kræft er bedre udviklet i disse lande.
Downing, Boucher, Nkosi, Steel, & Marston, 2014	Børn med LLT generelt set	Refleksioner ifm the first International Children's Palliative Care Network (ICPIN) feb. 2014.	Refleksion/beskrivelse	Pædiatrisk PI er en basal menneskeret. Børn/unge med LLT har særlige palliative behov, ofte forskellige fra voksne. Pædiatrisk PI er et forholdsvis nyt koncept eller ikke helt forstået og kendt i mange lande. ICPIN opfordrer til, at lande fjerner unødvendige restriktive politikker, der begrænser børns adgang til smerte lindring (opodier), sikrer uddannelse og træning af professionelle i smertevurdering og varetagelse af børn og sikrer adgang til opoider til alle som behøver dem.

Kort om PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

PAVI er et nationalt videncenter etableret i 2009 med det formål at sikre udvikling, høj faglig kvalitet og spredning af viden i det palliative felt i Danmark. PAVI er siden 2013 del af Videncenter for Rehabilitering og Palliation, hvor PAVI udgør formidlings- og dokumentationsfunktion. PAVI er organisatorisk forankret ved Statens Institut for Folkesundhed på Syddansk Universitet.

Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Statens Institut for Folkesundhed,
Syddansk Universitet

Øster Farimagsgade 5 A, 2. sal
1353 København K

Tel: +45 21 74 73 72
Mail: pavi@sdu.dk
www.pavi.dk