

Styrket palliativ indsats for uheldredeligt syge børn

Resumé

Aarhus Universitetshospital (AUH) ser lige som regeringen behov for styrkelse af den palliative indsats for uheldredeligt syge børn. Det foreliggende forslag indebærer, at alle familier i Region Midtjylland med uheldredeligt syge børn op til 15 år tilbydes hjemmebesøg igennem sygdomsforløbets palliative fase. Forslaget tager udgangspunkt i allerede eksisterende og velfungerende samarbejde mellem Børneonkologisk afsnit A20 og Det Palliative Team ved AUH (DPT). Forslaget omfatter opnormering på 5,6 stillinger og årlige udgifter på 3,3 mio. kr.

Indledning

Regeringens udspil "Jo før – jo bedre" retter sig specifikt mod kræftsyge børn. Behovet for en specialiseret børnepalliativ indsats findes dog ikke kun hos kræftramte. Børn er livstruende syge af mange andre sygdomme end kræft fx cystisk fibrose, nyre- og leversygdomme, medfødte hjertesygdomme mm. Derfor omfatter det foreliggende forslag alle børn med livstruende sygdomme i Region Midtjylland.

Målet med den palliative indsats – hvad enten diagnosen er kræft eller en anden – er at sikre, at barnet har det så godt som muligt, således at barnet og familien kan fortsætte hverdagslivet så tæt på det normale som muligt. Ud over selve smertedækningen omfatter den palliative indsats håndtering af tilstødende gener med henblik på at undgå genindlæggelser – det kan fx være forstoppelse, åndenød, diarre mm.

Det er afgørende for en palliativ indsats af høj kvalitet, at børn og familier møder personale, der er specialiseret i børns behov i den palliative fase, og er trænet i at sikre en åben, ærlig og alderstilpasset kommunikation om det at have en livstruende sygdom. Styrken ved det foreslåede tilbud er kombinationen af den høje pædiatriske faglighed og den høje palliative faglighed. Hermed sikres et robust og fleksibelt tilbud med forgreninger ind i de respektive specialer.

Situationen er i dag den, at tilbudet til børn i den palliative fase varierer på tværs af regionen. Mens børn fra Aarhus Kommune har gavn af den pædiatriske erfaring, der efterhånden er opbygget i regi af Det Palliative Team (DPT) ved AUH, er børn i andre dele af regionen som regel tilknyttet kommunale voksenpalliative teams, som ikke er vant til at behandle børn. Intet sted i regionen er der i dag et systematiseret tilbud om hjemmebesøg til uheldrede-



Dato 18.05.2015
Katrine Lykkegaard
Direkte tlf. 7845 0104
katane@rm.dk

Side 1/5

ligt syge, døende børn.

Der foreligger ikke viden om best practice på området. AUH vælger derfor at basere det foreslåede set up på et allerede eksisterende og velfungerende samarbejde mellem DPT ved AUH og Børneonkologisk afsnit A20.

Den nærværende anbefaling er ikke drøftet med repræsentanter for kommunerne eller primær sektor. Hensigten er at styrke og udbygge de eksisterende samarbejdsflader i forbindelse med implementering af hjemmebesøg.

Samarbejdet mellem Børneonkologisk afsnit A20 og DPT på AUH

Den palliative indsats for børn med kræft i Region Midtjylland er i dag forankret på Aarhus Universitetshospital. Siden 2008 har Børneonkologisk afsnit A20 og DPT haft en formel samarbejdsaftale omfattende støtte til familier med døende børn og rådgivning i komplekse smerteforløb. Det har dog alt-overvejende været i forbindelse med indlæggelse og dermed i regi af A20. Der har kun i ganske særlige tilfælde været tilbudt hjemmebesøg. Samarbejdet er velfungerende og har betydet, at DPT har opbygget en vis erfaring inden for børneområdet. Den nærværende anbefaling tager udgangspunkt i en udbygning af det allerede eksisterende samarbejde.



Forslag til etablering af tilbud om udgående palliativ indsats

Det anbefales, at alle familier i Region Midtjylland med uheldeligt syge børn op til 15 år tilbydes hjemmebesøg af sundhedsfagligt personale specialiseret inden for pædiatri og palliation hele vejen gennem sygdomsforløbets palliative fase. Det er vurderingen, at dette tilbud årligt vil have relevans for ca. 15 børn i Region Midtjylland.

Side 2/5

Hjemmebesøgene skal foregå i dagtid og så vidt muligt tilrettelægges efter familiens behov. Da palliative forløb hos børn kan være meget uforudsigelige og kræve hyppige justeringer, er der behov for en høj grad af fleksibilitet. Det skal med andre ord være muligt med relativt kort varsel at planlægge et hjemmebesøg. Endvidere skal der være mulighed for telefonisk støtte aften/nat. Det forudsættes, at det eksisterende beredskab på A20 anvendes.

Det sundhedsfaglige syn på palliation er i dag præget af en holistisk tilgang. Det indebærer blandt andet, at der er fokus på at undgå en alt for brat overgang fra behandling til palliation. Derfor tilstræbes det at igangsætte den palliative indsats så tidligt i sygdomsforløbet som muligt. Med det nærværende forslag er det hensigten at sikre et sammenhængende palliativt forløb hele vejen fra begyndelsen af sygdomsforløbet til evt. død. Barnet og familien vil således allerede under behandlingsforløbet have været i kontakt med de sygeplejersker, der senere - gennem den palliative fase - kommer på besøg i hjemmet.

Ud over den sundhedsfaglige støtte i forbindelse med smertelindring anbefales det, at den børnepalliative indsats omfatter specialiseret psykologisk og socialrådgiverfaglig støtte. Dette er i dag standard inden for den voksenpalliative indsats. Det anbefales at støtten omfatter familien som helhed. Endvi-

dere anbefales det, at den børnepalliative indsats omfatter specialiseret fysioterapi.

Det børnepalliative team

Hjemmebesøgene anbefales varetaget af et udgående børnepalliativt team bestående af en læge ansat i DPT og en sygeplejerske ansat i Børneonkologisk afsnit A20. Det foreslås, at den sygeplejefaglige ekspertise varetages af børnesygeplejersker fra A20 uanset diagnosen. Det vurderes, at hensynet til specialisering i børns behov vejer tungere i palliationsfasen end specialisering i sygdommen.

Behandlingsansvaret i forhold til den palliative indsats hviler på lægen fra DPT. Kontaktlægen fra Børneonkologisk afsnit A20 vedbliver med at være involveret i forløbet, og kan medvirke ved hjemmebesøg efter behov.

Der er typisk mange involverede parter i et barns palliativt forløb (se afsnit om samarbejdspartner). Derfor er det af stor vigtighed, at der foregår løbende koordination mellem parterne, og at koordinationsopgaven varetages af én gennemgående person. Det skønnes mest hensigtsmæssigt, at koordinationsopgaven varetages af børnepalliationspsygeplejersken. Hun vil som oftest have kendskab til familien fra den forudgående indlæggelse. Det forventes, at koordinationsopgaven tidsmæssigt vil fylde lige så meget som hjemmebesøgene.

De høje faglige standarder for det børnepalliative team sikres ved at opstille høje krav til de personer, der ansættes her. De teoretiske og kliniske krav til lægen i det børnepalliative team vil være:

- speciallæge
- uddannet palliativ mediciner:
 - 2-årig teoretisk uddannelse i nordisk regi eller sidestillet
 - min. specialiseret palliativ klinisk uddannelse
- seks måneders supplerende klinisk pædiatri.

Kravene til sygeplejersken i det børnepalliative team vil være:

- min. fem år klinisk pædiatrisk erfaring
- min. seks måneders diplomuddannelse i palliation
- min. seks måneders klinisk erfaring med palliation

Samarbejdspartnere

Det udgående børnepalliative team vil have flere samarbejdspartnere gennem et palliativt forløb for et barn. Nogle personer er fast tilknyttet familien, andre tilknyttes ad hoc afhængigt af symptomer og behov. De fast tilknyttede samarbejdspartnere vil være egen læge, et evt. lokalt palliativt team med et nyttigt lokalkendskab samt den kommunale hjemmepleje. De mere ad hoc tilknyttede samarbejdspartnere kan fx være pædagog/lærer fra barnets institution, sundhedsplejerske, præst mm.

Det anbefales, at den kommunale hjemmepleje samt egen læge/vagtlægen

varetager akut opståede behov i den palliative behandling. Børneonkologisk afsnit A20 kan kontaktes døgnet rundt for rådgivning. Endvidere er det forventningen, at egen læge fortsat varetager eventuel behandling, der ligger uden for den palliative behandling.

En fast samarbejdspartner, der i visse tilfælde kan være relevant for det børnepalliative team er personale på hospice. Børn er generelt velkomne på hospice, men der endnu kun begrænset erfaring med børns brug af hospice i Danmark. Samarbejdet mellem det børnepalliative team og hospicepersonale afklares efter nærmere drøftelse i det enkelte tilfælde.

Det vil være oplagt i løbet af det palliative forløb at have et eller flere netværksmøder, hvor de involverede parter deltager. Om det er et eller flere afhænger af det forventede livsspand, af kompleksiteten og af, om familiens behov for støtte imødekommes. Initiativet til afholdelse af netværksmøder kan ligge såvel hos det børnepalliative team som hos samarbejdspartner.

Økonomisk omfang af forslaget

Det skønnes, at den nødvendige sygeplejefaglige opnormering svarer til ca. halvanden fuldtidsstilling. Funktionen anbefales dog delt mellem to-tre fuldtidsansatte sygeplejersker, som bruger den resterende tid i den kliniske hverdag på Børneonkologisk afsnit A20. Herudover skønnes der behov for opnormering svarende til to gange en halv speciallægestilling til henholdsvis DPT og Børneonkologisk afsnit A20. Forventningen til DPTs øgede behov for psykolog- fysioterapeut- og socialrådgiverbistand er på henholdsvis 25 og 18,5 timer pr. uge. Det forudsættes, at den eksisterende vagtfunktion dækker vagtbehovet.

Side 4/5

Til lønudgifterne skal lægges udgifter til transport. For at undgå at være afhængig af personalets rådighed over egen bil, foreslås det, at der leases en bil til det børnepalliative team. Der forudsættes årlige leasingudgifter på ca. 100.000 kr.

Det forventes ikke, at ordningen vil medføre en stigning i udgifter til lægelige artikler som fx kanyler, slanger, plaster mm. Familierne vil fortsat selv skulle købe det nødvendige til pleje af deres barn i hjemmet. Der kan søges tilskud fra kommunen til disse udgifter. Det børnepalliative team vil tage "startpakker" med, men de udleveres også i dag i forbindelse med udskrivning.

Løn	Timer pr. uge	Antal uger	Timer i alt	Faktor til dækning af fravær	Antal stillinger	Gns.løn	Udgift pr. år
DPT: Palliationslæge	18,5	52	962	1,25	0,63	900.000	562.500
DPT: Psykolog	25,0	52	1.300	1,25	0,84	580.000	489.865
DPT: Socialrådgiver	18,5	52	962	1,25	0,63	480.000	300.000
DPT: Fysioterapeut	18,5	52	962	1,25	0,63	420.000	300.000
A20: Børneonkologisk speciallæge	18,5	52	962	1,25	0,63	900.000	562.500
A20: Børnepalliationspsygeplejersker	56,0	52	2.912	1,25	1,89	475.000	898.649
A20: Sekretær	9,3	52	481	1,25	0,31	375.000	117.188
Løn i alt							3.230.701
Øvrig drift							
Leasing af bil							100.000
Øvrige udgifter i alt							100.000
SAMLEDE ÅRLIGE UDGIFTER I ALT							3.330.701

Forslaget er udarbejdet af

Bodil Jespersen, overlæge, Det Palliative Team AUH
Pernille Wendtland, overlæge, Børneonkologisk afsnit A20
Margit Bjerregaard, sygeplejerske, Børneonkologisk afsnit A20
Inger Bording, sygeplejerske, Børneonkologisk afsnit A20
Rune Weiss Næraa, Ledende overlæge, Børneafdeling A
Marie Rosbjerg, Oversygeplejerske, Børneafdeling A

Forslaget har været til høring i Det Regionale Palliative Råd.