



SUNDHEDS-
OG ÆLDREMINISTERIET

BØRN MED LIVSTRUENDE SYGDOM

BEDRE OG TRYGGERE RAMMER
TIL BØRN OG DERES FAMILIER

OKTOBER 2017



INDHOLD

Forord	3
Indsatsen til børn med livstruende sygdom og deres familier	4
Regeringens 6-punkts plan:	
1 Trygge forløb til det sidste	11
2 Samme høje kvalitet i hele landet	13
3 Aflastning til alle familier	15
4 Bedre behandling og pleje tættere på familien	16
5 Frirum under sygdommen	18
6 Når det værste er sket	20
Fordeling af midler i udspil om børn med livstruende sygdom	22

Forord

Hvert år dør næsten 300 børn af deres sygdom, og det er en tragedie hver eneste gang, det sker. Heldigvis er der også mange børn i dag, som overlever livstruende sygdom, og kommer tilbage til et normalt børneliv med leg, venner og skole. Men tiden, mens barnet er sygt, kan strække sig over måneder og år og efterlade dybe ar på sjælen hos hele familien.

Regeringen ønsker at forbedre hjælpen til de ramte familier, så behandlingen af deres barn i endnu højere grad tager udgangspunkt i den enkelte families behov. Indsatsen skal sikre tryghed, overskuelighed og sammenhæng i behandlingen. Mange af familierne ønsker at blive i hjemmet, men kan i løbet af sygdomsforløbet også få behov for aflastning, hospiceindlæggelse og specialiseret behandling fra hospitalerne. At familiens behov og ønsker ændrer sig i løbet af deres barns sygdomsforløb er helt naturligt, og det skal vi være endnu bedre til at imødekomme. Derfor skal vi sætte ind både på hospitaler, hospice og i familiernes eget hjem.

Det enkelte barns sygdomsforløb er ofte præget af stor kompleksitet. Det betyder, at familierne er i kontakt med en række faggrupper, som er med til at sikre, at deres barn får den bedste hjælp. Det kan gøre forløbet uoverskueligt og usammenhængende for familien, der står midt i en dyb krise. Det er vigtigt at sikre sammenhængende forløb med en koordineret overgang fra behandling til palliativ indsats – samt et trygt og sammenhængende palliativt forløb.

Når det værst tænkelige sker, at et barn dør, så skal vi stå klar med en udstrakt hånd til den familie, der står tilbage. Med sorg, spørgsmål og et hverdagsliv med efterladte søskende og arbejde, som skal hænge sammen.

Der findes i dag en række tilbud af høj kvalitet til børn med livstruende sygdom og deres familier, men vi kan gøre det endnu bedre. Regeringen ønsker at styrke området ved over de næste fire år at afsætte 76 mio. kr.

Det kræver en fælles og koordineret indsats på tværs af regioner, kommuner og de praktiserende læger, hvis det for alvor skal lykkes at skabe mere skræddersyede forløb og bedre sammenhæng i behandlingen af børn med livstruende sygdom og deres familier. Regeringen ønsker derfor at understøtte et bredt samarbejde på tværs af specialer og sektorer og på tværs af den offentlige sektor og civilsamfundet.

Ellen Trane Nørby
Sundhedsminister

Indsatsen til børn med livstruende sygdom og deres familier

Livstruende syge børn

Hvert år dør i gennemsnit 284 børn og unge mellem 0 og 18 år af sygdom som fx neurologiske sygdomme, hjertesygdomme, medfødte misdannelser og kræftsygdomme. Der er tale om mange forskellige sygdomme, som kan være komplekse og kræve længere behandlingsforløb.

En stor del af børnene dør inden for første leveuge (den såkaldte perinatalperiode) samt inden for første leveår. Andelen, som døde i første leveuge, udgjorde i perioden 2012-2014 39 pct. af alle dødsfald blandt børn og unge som vist i figur 1.



TABEL 1

Udvikling i antal af børn og unge, der dør årligt af livstruende sygdomme eller svækkelsestilstande (2012-2015)

	2012	2013	2014	2015	I alt	Gennemsnitlig årlig børnedødelighed
Antal dødsfald hos 0-18 årige	269	281	296	289	1.135	284

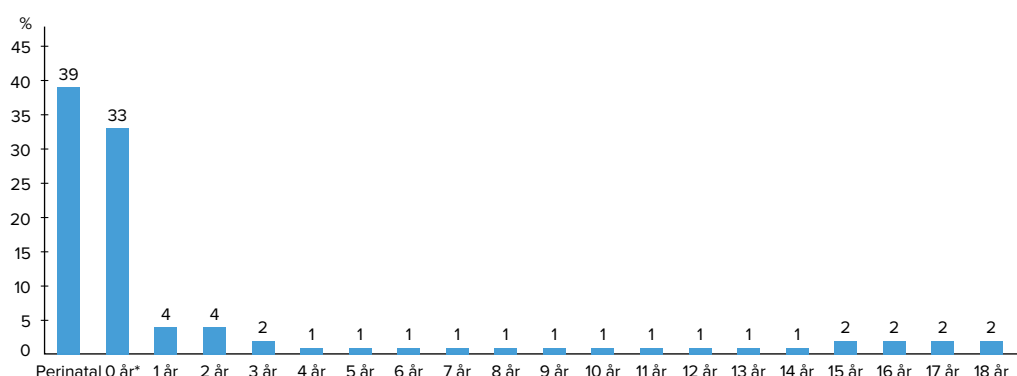
Anm.: Antal af dødsfald blandt 0-18 årige i perioden 2012-2015 fratrukket ulykker, selvmord/selvmoordsforsøg og drab/overfald.

Kilde: Sundhedsdatastyrelsen



FIGUR 1

Andel af dødsfald blandt 0-18 årige i perioden 2012-2014 fordelt på alder ved død



Anm.: Opgørelsen indeholder alle dødsfald for 0-18 årige i perioden 2012-2014 minus ulykker, selvmord/selvmoordsforsøg og drab/overfald. Dødsfald i perinatalperioden er udregnet blandt levendefødte børn. Perinatalperioden tælles fra 22. svangerskabsuge til fulde 7 døgn efter fødslen. 0*: 0 år eksklusiv dødsfald i perinatalperioden.

Kilde: REHPA 2017



Familien skal være i centrum

Når et barn bliver syg rammer det også forældre og søskende. Indsatsen for børn med livstruende sygdom skal favne hele familien og være målrettet den enkelte families behov.

Langt de fleste børn dør på hospitalet, som det fremgår af tabel 2. Tabellen viser, at 84 pct. af børn og unge i perioden 2012-2015 døde på hospitalet. Samtidig ved vi fra undersøgelser, at størstedelen af familierne har et ønske om at være i eget hjem længst muligt.



TABEL 2

Dødssted for 0-18 årige i perioden 2012-2015

	Hospital	Hjemme	Ukendt
Dødssted for 0-18 årige i perioden 2012-2015	84 pct.	10 pct.	7 pct.

Anm.: Hovedparten af de dødsfald, som har "missing" anført som dødssted, er dødsfald, som burde være registreret som dødsfald i hjemmet. Hjemmedøde er derfor beregnet som summen af registrerede hjemmedøde og "missing". Ukendt består af de situationer hvor dødssted er anført som kendt eller ukendt adresse eller ved manglende udfyldelse af rubrikkerne på dødsattesten.

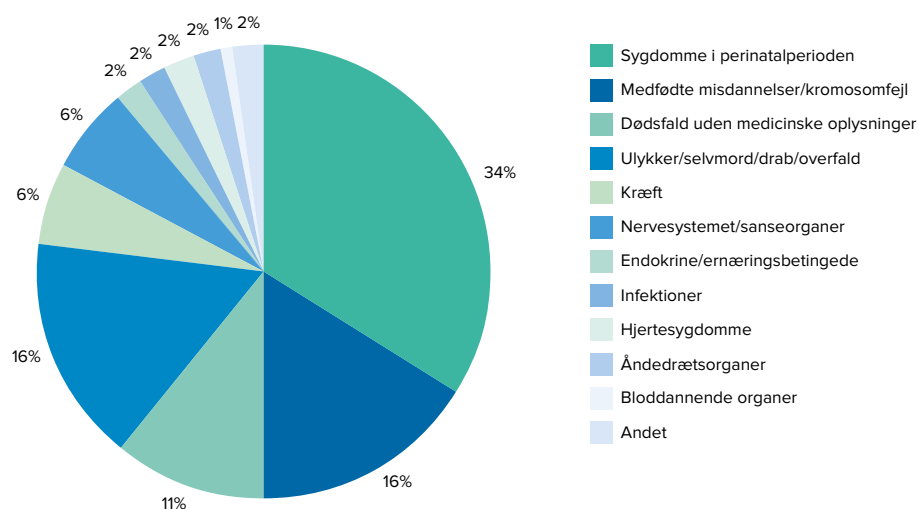
Kilde: REHPA 2017, Sundhedsdatastyrelsen

Hvert enkelt barn er unikt, og netop derfor skal ethvert barn have en individuel behandling. Børn med livstruende sygdom udgør en bred og forskelligartet gruppe, se figur 2. Fælles for livstruende syge børn er, at de kan få behov for en palliativ indsats i løbet af deres sygdomsforløb. Nogle børn får brug for en indsats i flere perioder af deres lange sygdomsforløb, da deres tilstand svinger. Andre børns sygdomsforløb er kortvarige.



FIGUR 2

Dødsårsager blandt 0-18 årige i 2012-2015



Anm.: Opgørelsen er baseret på alle dødsfald blandt 0-18 årige. "Andet" består af dødsårsagerne uvisse omstændigheder, obstetriske komplikationer, knogler/muskler/bindevæv, andre neoplasier, fordøjelsesorganer og dårligt definerede årsager.

Kilde: REHPA 2017, Sundhedsdatastyrelsen

Palliativ indsats til børn

Den palliative indsats til børn fokuserer på at forbedre livskvaliteten for barnet og støtte forældre og søskende. Indsatsen omfatter håndtering af symptomer som for eksempel smerter, vejrtrækningsproblemer, kramper, spisevanskeligheder samt uro og angst.

Børn har nogle helt særlige behov for palliativ omsorg, som gør, at indsatsen adskiller sig fra indsatsen til voksne. Når et barn bliver syg, er det for eksempel helt essentielt, at familien inddrages fra start i den palliative indsats. Samtidig ved vi, at smerter skal håndteres anderledes hos børn. Bl.a. fordi de kan have svært ved at forklare, hvor det gør ondt.

Den palliative indsats til livstruende syge børn er tværfaglig. Det betyder, at mange faggrupper tager hånd om barn, familie og søskende i de ofte lange sygdomsforløb, samtidig med at indsatsen både kan foregå i hjemmet, på kommunalt niveau samt på hospital eller hospice. Det betyder, at et livstruende sygt barn og familie er i kontakt med mange personer i sundhedsvæsenet.

WHO's definition af palliativ indsats til børn, dansk version:

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:

- 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.

(REHPA oversættelse af WHO, 2015).

Der skelnes mellem specialiseret og basal palliation. Specialiseret palliation varetages for det meste af palliative teams, palliative afdelinger på sygehuse og på hospice. Basal palliativ indsats ydes af de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som deres hovedopgave. Her er tale om andre sygehusafdelinger, kommunernes hjemmesygepleje, hjemmeplejen og plejecentre samt almen praksis og den øvrige praksissektor.

Palliative tilbud til børn og unge i Danmark

Palliative indsatser til børn og unge er i de sidste år blevet et fokusområde i Danmark, og der er i den forbindelse sket en positiv udvikling med flere tilbud til livstruende syge børn og deres familier. Derudover skal der være støtte og omsorg til familie og søskende, som også belastes i sygdomsperioden.

Tilbud på sygehus og i hjemmet

En væsentlig del af den palliative indsats til børn varetages af sygehusenes børneafdelinger eller udgående børnepalliative teams. Indsatsen kan enten foregå, mens barnet er indlagt på sygehuset, eller i eget hjem med støtte fra et udgående børnepalliativt team.

Et udgående børnepalliativt team er specialuddannet tværfagligt personale fra sygehuset, som i tæt samarbejde med sundhedspersonale fra det nære sundhedsvæsen tager hånd om det afsluttende terminale forløb i hjemmet, bl.a. gennem rådgivning af hjemmesygeplejersker og den praktiserende læge. De 5 regionale teams er forskelligt organiseret, men arbejder alle ud fra en helhedsorienteret tilgang til palliation. Der kan være tilknyttet både læger, sygeplejersker, psykologer, socialrådgivere, fysioterapeuter og hvis der er ønske om det også en præst.

Det børnepalliative team kan tilknyttes, når et barn er i den terminale fase, og familien ønsker at være hjemme. Det børnepalliative team kan også tilknyttes i situationer, hvor familien ønsker at blive på hospitalet i den sidste tid og har brug for en specialiseret indsats.



Hjælpen skal være på familiens præmisser

Familien og barnet skal være med til at beslutte, hvordan deres hverdag skal være og inddrages i at tilrettelægge de tilbud, som passer til deres livssituation.



Udgående børnepalliative teams

I dag er der etableret fem udgående børnepalliative teams i Danmark. Ét team i hver region. Der blev afsat 15 mio. kr. årligt fra 2015 til den udgående palliative indsats for børn med livstruende sygdom.

Hospice og aflastning

Danmarks første børne- og ungehospice, Lukashuset, åbnede i november 2015. Lukashuset er et landsdækkende tilbud, placeret i Hellerup, for børn og unge i alderen 0-18+, som har behov for en tværfaglig specialiseret palliativ indsats. Det er børn med livsbe-grænsende, livstruende eller uhelbredelig sygdom. Lukashuset har plads til 4 børn og deres familier og tilbyder ophold med henblik på lindring, aflastning og livsafslutning.



Lukashuset Børne- og Ungehospice

Lukashuset Børne- og Ungehospice er bl.a. finansieret af midler fra satspuljeaftalen fra 2015. I satspuljeaftalen blev der afsat 6 mio. kr. i 2016-2018 til Lukashuset. Heraf er 0,2 mio. kr. afsat til opsamling på erfaringerne med tilbuddet i 2018.

FamilieFOKUS er et landsdækkende aflastningstilbud til familier med livstruende syge børn. Tilbuddet er placeret i Region Midtjylland og tilbyder tre forskellige aflastningsindsatser. Et familiekursus består af et firedages ophold for hele familien. Her møder familierne andre familier i samme situation og kan udveksle erfaringer og få redskaber, viden og støtte fra specialister på området. FamilieFOKUS tilbyder også et firedages familieophold væk fra hjemmet. Her kan familien få et tiltrængt pusterum i trygge rammer med døgnbemanding af sundhedsfagligt personale. Det tredje tilbud består af et familieførløb i hjemmet. Her får familien besøg af specialister en gang om ugen i fire uger. Specialisterne vejleder og støtter familien i vanskelige omgivelser, og forløbet kan tilpasses familiens individuelle behov.

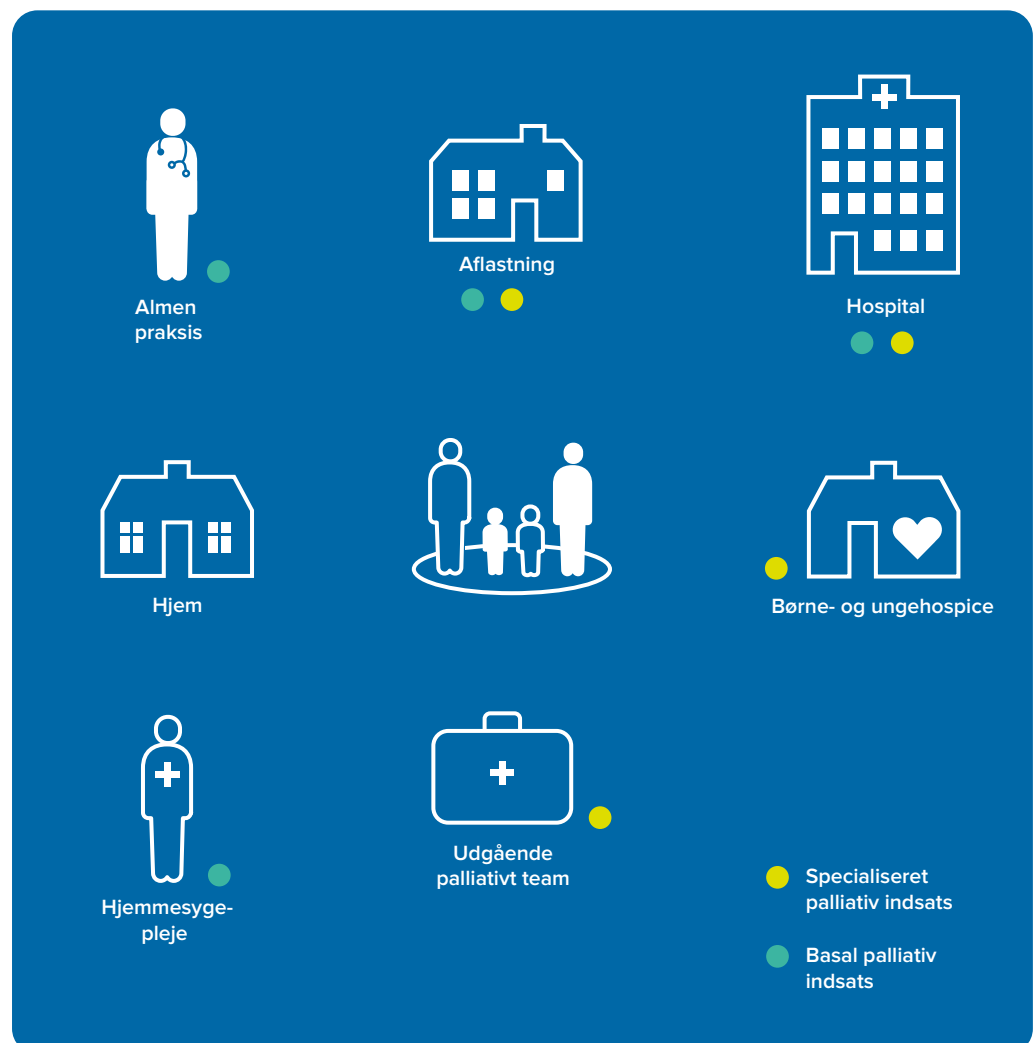


FamilieFOKUS

FamilieFOKUS er finansieret af midler fra satspuljeaftalen fra 2014. I satspuljeaftalen blev der afsat en pulje på 12 mio. kr. til en 4-årig forsøgsordning med aflastningspladser til familier med uhelbredeligt syge børn.

FIGUR 3

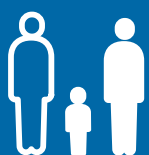
Børnepalliative tilbud



REGERINGENS 6-PUNKTS PLAN FOR BEDRE OG TRYGGERE RAMMER FOR BØRN MED LIVSTRUENDE SYGDOM OG DERES FAMILIER

1

TRYGGE FORLØB
TIL DET SIDSTE



2

SAMME HØJE
KVALITET I HELE
LANDET



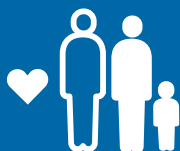
3

AFLASTNING TIL
ALLE FAMILIER



4

BEDRE BEHAND-
LING OG PLEJE
TÆTTERE
PÅ FAMILIEN



5

FRIRUM UNDER
SYGDOMMEN



6

NÅR DET VÆRSTE
ER SKET



Målgruppen for udspillet

Målgruppen for indsatser til livstruende syge børn og deres familier er bredere end de 284 familier, som hvert år mister et barn til sygdom. Børn lever i dag længere med livstruende sygdomme end før, og flere børn helbredes. I de til tider lange sygdomsforløb, som børnene og deres familier går igennem, har de brug for hjælp og støtte.

Det er væsentligt at være opmærksom på, at hele familien – barnet selv, forældre og søskende – er målgruppen for den palliative indsats.

Børn med livstruende sygdom er en bred og forskelligartet gruppe. Børnene har en række meget forskellige sygdomme og derfor har de og deres familier varierende behov og ønsker.

1

Trygge forløb til det sidste

Regeringen ønsker, at alle børn med livstruende sygdom og deres familier skal have et trygt og sammenhængende forløb. De komplekse behov hos alvorligt syge børn betyder, at mange børn på skift er i hjemmet og indlagt på sygehusenes børneafdelinger og på hospice. Der kan være lang afstand til et relevant tilbud, ligesom tilbuddet kan variere på tværs af landet.

Patientansvarlig læge til alle familier med livstruende syge børn

For at sikre sammenhæng og overblik for familien vil regeringen sikre, at alle familier med livstruende syge børn får en patientansvarlig læge inden udgangen af 2019. Den patientansvarlige læge skal være en gennemgående person gennem hele sygdomsforløbet, som familien kan henvende sig til med spørgsmål og bekymringer. Det er aftalt med Danske Regioner i økonomiaftalen 2018.



Patientansvarlig læge

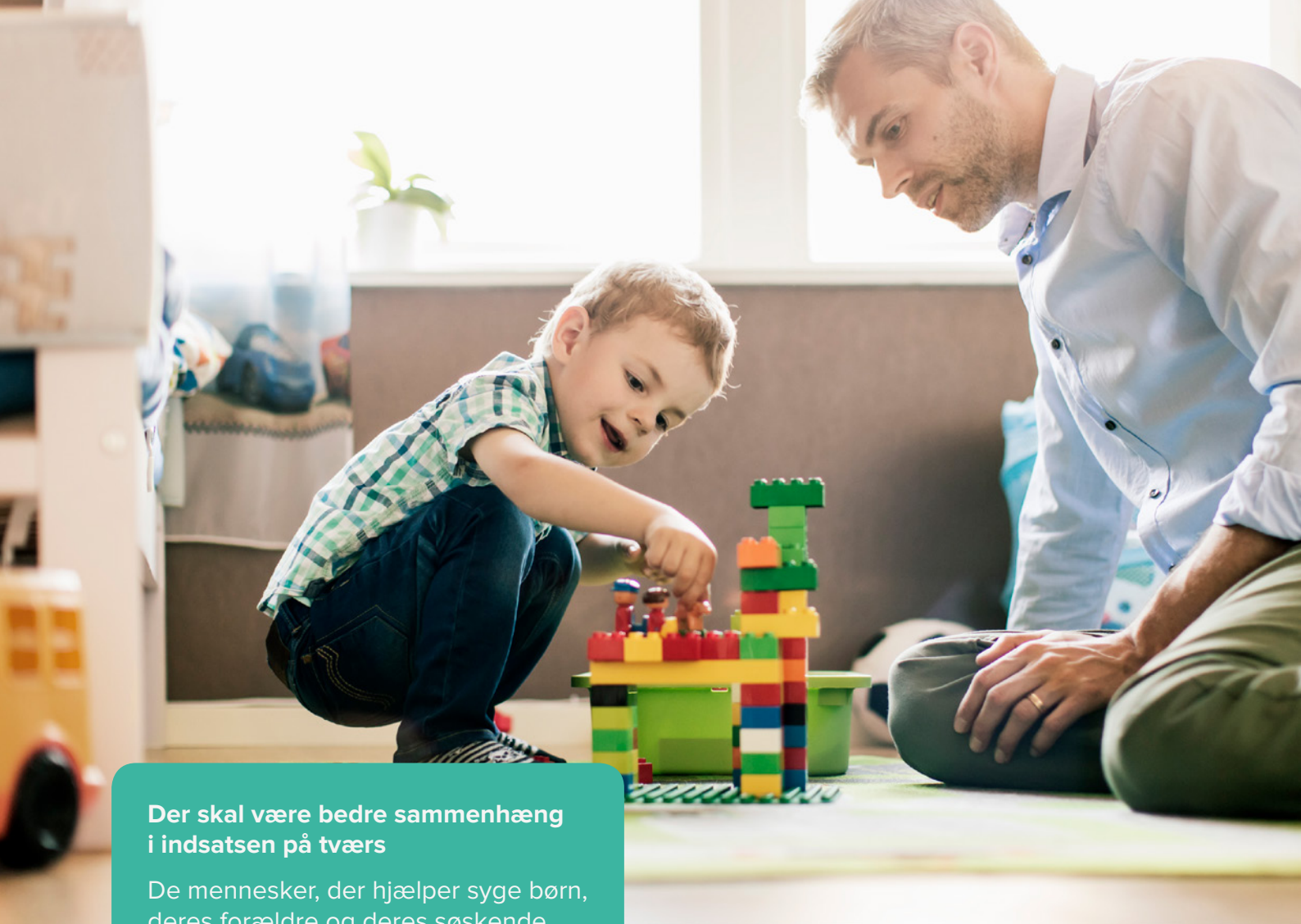
Det overordnede formål med den patientansvarlige læge er at understøtte oplevelsen af sammenhæng, koordinering og tryghed i barnets sygdomsforløb. Den patientansvarlige læge udpeges til at bære det overordnede ansvar for og have overblik over barnets forløb på sygehuset. Den patientansvarlige læge er koordinator og tovholder for det samlede udrednings- og behandlingsforløb, og man skal som familie kunne tage kontakt til sin patientansvarlige læge, hvis man er i tvivl om noget i forhold til sit barns behandlingsforløb på sygehuset.

Børnehospice både Øst- og Vestdanmark

For meget syge børn og deres familier vil et ophold på børnehospice i nogle tilfælde også kunne give den nødvendige tryghed og sammenhæng. Enten undervejs i sygdomsforløbet, hvor familien kan have brug for et aflastende ophold, eller når afslutningen på livet er nær. Et børnehospice tilbyder en højt specialiseret indsats til barnet samt til forældre og søskende, og her er alle fagpersoner samlet på ét sted for at sikre sammenhæng og en tværfaglig specialiseret palliativ indsats.

I Danmark findes i dag ét børnehospice, Lukashuset, som er et landsdækkende hospice-tilbud til børn og unge med livstruende sygdom i alderen 0 til og med 18 år. Lukashuset åbnede i november 2015 i Hellerup og har i alt plads til fire familier. Lukashuset finansieres i dag bl.a. af midler fra satspuljen frem til 2018. Indsatsen evalueres primo 2018 med henblik på at drage erfaringer til den fortsatte indsats på området.

Regeringen ønsker at sikre, at Lukashuset kan fortsætte deres arbejde med at understøtte livstruende syge børn, deres forældre og søskende med aflastende eller livs-afsluttende ophold i trygge, specialiserede rammer.



Der skal være bedre sammenhæng i indsatsen på tværs

De mennesker, der hjælper syge børn, deres forældre og deres søskende, skal blive endnu bedre til at koordinere indsatsen. Alle familier skal tilknyttes faste nøglepersoner, og sammenhængen på tværs af sygdomsforløb og sektorer skal styrkes.

Der er i dag ikke et børnehospicetilbud placeret i Vestdanmark. For at sikre lige muligheder for alle børn og deres familier, ønsker regeringen at understøtte etableringen af børnehospicepladser i den del af landet. Børnehospicepladserne i Vestdanmark kan både etableres i tilknytning til et eksisterende voksenhospice eller som et nyetableret tilbud. I opbygningen af hospicepladser i Vestdanmark skal erfaringerne fra Lukashuset inddrages.



Regeringen vil:

- Sikre at alle familier med børn med livstruende sygdom har en patientansvarlig læge inden udgangen af 2019, som kan sikre sammenhæng og tryghed i barnets sygdomsforløb.
- Sikre en fortsat delvis finansiering af Lukashuset fra 2018 til 2021.
- Etablere 4 hospicepladser til børn i Vestdanmark.

2

Samme høje kvalitet i hele landet

Regeringen ønsker, at alle familier med livstruende syge børn på tværs af landet får den samme høje kvalitet i den palliative indsats. Uanset om de modtager pleje og behandling i hjemmet, på sygehuset eller på hospice.

Regeringen ønsker, at de udgående børnepalliative teams, som findes i regionerne, fremadrettet skal udgøre fundamentet i den palliative indsats til børn med livstruende sygdom og deres familier.

De 5 regioner har i dag organiseret deres udgående palliative indsats for børn med livstruende sygdom på forskellig måde og med forskellige kompetencer.

For at sikre den samme høje kvalitet i den palliative indsats i hele landet, skal regionerne arbejde tættere sammen om at skabe den bedste praksis på området. Ved erfaringsudveksling og videndeling på tværs af regioner skal der skabes et bredere kendskab til de forskellige indsatser for livstruende syge børn samt deres forældre og søskende på tværs af landet.

Der eksisterer i dag ikke overordnede retningslinjer eller modeller for de palliative teams, og derfor varierer de fem teams i form og indhold. Nogle af de palliative teams har fx tilknyttet en socialrådgiver, som bruges meget aktivt af de tilknyttede familier. De palliative teams har dog dannet et tværregionalt netværk, hvor de mødes med henblik på erfaringsudveksling.

For at understøtte en fortsat positiv udvikling af de udgående børnepalliative teams, vil regeringen samle op på det arbejde, som gøres i de palliative teams gennem en evaluering af organiseringen og arbejdet. Det skal også indgå i evalueringen, hvordan der samarbejdes med det nære sundhedsvæsen og den praktiserende læge fx ved at tilbyde undervisning.

Over årene vil flere børn få brug for palliativ pleje fx fra et børnepalliativt team. Regeringen ønsker derfor at sikre, at de fem børnepalliative teams har den nødvendige kapacitet til at tage sig af flere børn i fremtiden.

Udgående børnepalliative teams



I alle regioner tager et palliativt team ud til familier med børn med livstruende sygdom. Et palliativt team smertelindrer og hjælper barnet i den sidste fase samt støtter barn, forældre og søskende i perioden. De palliative teams tager sig af børn, der ligger på et hospital i regionen samt børn, der befinder sig i eget hjem eller på institution. De palliative teams består af specialuddannet personale fra sygehuset, som arbejder tæt sammen med hjemmesygeplejersken og den praktiserende læge.

Regeringen vil sikre, at der findes klare anbefalinger for både den basale og den specialiserede palliative indsats til børn med livstruende sygdom – hvad enten indsatsen foregår i hjemmet, på hospitalet eller på hospice.



Der skal være lige muligheder for alle børn og deres familier

Alle børn og familier skal have adgang til de samme tilbud, uanset hvor i landet de bor. Der skal være en geografisk spredning i tilbuddene, som understøtter familiernes ønske om at blive tæt på vante omgivelser. Det skal give familierne mulighed for i højere grad at opretholde en hverdag med fritidsaktiviteter, arbejde samt være tættere på støtte fra familie og venner i den svære tid.



Regeringen vil:

- Gennemføre en evaluering af de udgående børnepalliative teams i 2018. Evalueringen skal have fokus på organisering, faglig sammensætning og samarbejdet på tværs af sektorer og bidrage til videndeling og fokus på at skabe den bedste praksis på området.
- Styrke de palliative teams, så der gives bedre mulighed for at børn med livstruende sygdom kan dø i hjemmet.
- Styrke familiernes adgang til at få hjælp fra en socialrådgiver i de palliative teams.
- Opfordre til at regionerne nedsætter brede faglige netværk for at skabe bedre overblik over de forskellige tilbud på det børnepalliative område.
- Bede Sundhedsstyrelsen om i 2018 at udarbejde anbefalinger for det børnepalliative område med udgangspunkt i eksisterende viden, så der sikres en ensartet indsats af høj kvalitet i hele landet.

3

Aflastning til alle familier

Når et barn er livstruende sygt rammer det hele familien – også forældre og søskende. Derfor er det vigtigt, at indsatsen tager udgangspunkt i hele familiens behov.

Indsatsen skal målrettes den enkelte familie, så der tages hånd om deres specifikke behov for støtte og omsorg i den svære tid. Børn med livstruende sygdom har forskellige sygdomme og ofte komplekse forløb, som kan ændre sig pludseligt og ofte.

Det betyder, at det enkelte barns og den enkelte families behov vil variere gennem sygdomsforløbet. Det er regeringens ønske, at indsatserne til livstruende syge børn, samt til deres forældre og søskende skal afspejle de forskellige behov, som den enkelte familie kan have på forskellige tidspunkter. Regeringen vil desuden understøtte familiernes mulighed for frit at vælge hvilke indsatser, som passer bedst til deres behov og ønsker.

Det kan være behov for en pause fra hverdagen med hjælp fra fagpersoner, der kan aflaste forældrene med pasning af det syge barn og aktiviteter til søskende. Det kan også være specifikke behov for hjælp til, hvordan et sygt barn håndteres i hverdagen. Nogle vil foretrække hjælp i eget hjem, mens andre har brug for et pusterum i nye omgivelser væk fra hjemmet.

Derfor skal indsatsen i Danmark være fleksibel, så familierne kan få aflastning i hjemmet, når de har behov for det og komme på et aflastende ophold, når de har brug for det. Familien bør til en hver tid inddrages i at finde ud af, hvad der er det rette for dem, ligesom det skal være nemt for de fagprofessionelle, som er i kontakt med familien, at få overblik over de forskellige tilbud til familierne.

I Danmark findes i dag aflastningstilbuddet FamilieFOKUS, som er en landsdækkende indsats placeret i Region Midtjylland til livstruende syge børn og unge. FamilieFOKUS er i dag finansieret som en forsøgsordning af satspuljemidler, som udløber i 2018. Regeringen ønsker at sikre en videreførelse af fleksible og målrettede aflastningstilbud til børn med livstruende sygdom og deres familier.

Flere af FamilieFOKUS aflastningstilbud er i dag placeret i Jylland. For at sikre lige muligheder for alle børn, ønsker regeringen at understøtte etableringen af lignende aflastningstilbud på tværs af landet.

I udviklingen og videreførelsen af aflastningstilbud skal der tages højde for erfaringerne fra evalueringen af FamilieFokus.

Vi skal have en helhedsorienteret faglig indsats

At tage sig af et livstruende sygt barn samt dets forældre og søskende kræver en tværfaglig indsats af høj kvalitet. Alle familier skal mødes af en helhedsorienteret indsats.



Regeringen vil:

- Videreføre et fleksibelt og målrettet aflastningstilbud til familier med børn med livstruende sygdom i Vestdanmark.
- Etablere et fleksibelt og målrettet aflastningstilbud i Østdanmark med udgangspunkt i evalueringen i 2018 af FamilieFOKUS.

4

Bedre behandling og pleje tættere på familien

Regeringen ønsker at forbedre børns mulighed for at blive i eget hjem under sygdomsforløbet, så længe de og deres familie ønsker det. I hjemmet har familien mulighed for at opretholde en hverdag, hvor søskende kan gå i institution eller skole og have fritidsaktiviteter, og hvor forældrene kan gå på arbejde i det omfang, det er muligt.

I mange af de sygdomsforløb, som ender med, at barnet eller den unge dør, har familien et ønske om, at det sker i hjemmet. I dag er det dog de færreste børn, der dør derhjemme. Det kan der være gode grunde til. For eksempel, at barnet er i et aktivt behandlingsforløb på hospitalet, når det dør.

Erfaringer viser, at de fleste familier ønsker at være hjemme længst muligt og eventuelt også, at barnet skal dø hjemme.

Regeringen ønsker at understøtte mulighederne for, at alvorligt syge børn kan blive i hjemmet længst muligt. Det kræver, at familierne føler sig trygge ved at være i eget hjem. Det kan døgnkontakt til professionel støtte være med til at sikre. Mange familier har også behov for viden om barnets sygdom og rådgivning i forhold til at mestre familiens situation, fx gennem et netværk af ligestillede familier.

For nogle familier kan nye IT-løsninger supplere med at skabe større tryghed i hjemmet. Fx ved at understøtte familiernes løbende kontakt til sundhedsvæsenet – også uden for de normale åbningstider og på fx helligdage.

En bedre mulighed for sparring mellem det relevante sundhedspersonale på tværs af kommune og region og en samling af ekspertisen i kommunerne fx via udpegning af nøglepersoner i kommunerne kan også være med til at sikre, at flere børn og unge får mulighed for at blive i hjemmet.

Den praktiserende læge samt den kommunale hjemmesygepleje og sundhedspleje spiller alle en rolle i forhold til pleje og behandling af et sygt barn, der er i hjemmet. Men en kommune vil i gennemsnit kun have 2-3 børn om året, som dør af livstruende sygdom. For en praktiserende læge kan der gå flere år i mellem, at de skal håndtere en så alvorlig situation for så ungt et menneske. Det kan betyde, at nogle børn i dag indlægges, selvom de kunne have modtaget behandling i hjemmet.

Det er en krævende opgave at passe et meget sygt barn. Mange kommuner har succes med at udnævne enkelte faglige nøglepersoner i hjemmesygeplejen, som altid varetager plejen af børn i kommunen, da de har få børnepalliative forløb.

Der er også gode erfaringer med at yde sparring og rådgivning til både kommunen og den praktiserende læge. En sparring, der allerede er adgang til i dag via hospitalets udgående børnepalliative team, men der er behov for at sikre, at der i alle regioner er adgang til sparring hele døgnet.



Regeringen ønsker at sikre, at familier, kommuner, herunder den kommunale hjemmesygepleje og praktiserende læger, kan få den nødvendige rådgivning og sparring, når der opstår spørgsmål om et livstruende sygt barns behandlings- og plejebehov i hjemmet. Regeringen vil sikre, at der etableres døgntelefoner, som hjemmesygepleje og familiens egen praktiserende læge kan kontakte. Døgntelefonen skal varetages af de udgående børnepalliative teams, som er specialiseret i at yde palliativ pleje til børn i eget hjem.



Regeringen vil:

- Etablere døgntelefoner i alle de udgående børnepalliative teams i de fem regioner for at styrke muligheden for, at flere livstruende syge børn kan dø hjemme.
- Opfordre til at der udpeges en eller to nøglepersoner på børneområdet i hjemmesygeplejen i alle kommuner for at sikre, at de rette kompetencer er til stede.

5

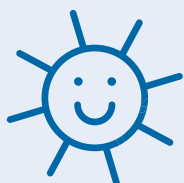
Frirum under sygdommen

Familier med børn med livstruende sygdom har nogle gange behov for pusterum i de til tider lange sygdomsforløb. For de livstruende syge børn er muligheden for at opretholde et normalt børne- og ungdomsliv under sygdommen vigtigt. De har brug for pauser fra sygdommen, hvor der gives plads til at lave helt almindelige ting sammen med andre børn og unge.

Ligeledes kan pauser være med til at give forældre og søskende tid til hinanden eller til at se venner, familie, dyrke fritidsinteresser og i det hele taget opleve normalitet. I dag findes der sådanne pusterum i form af aflastningstilbud og hospice, som kan skabe ro omkring familien, og give dem tid til samvær.

Men nogle børn og unge er indlagt på hospitalet i en langvarig periode. Her er der ikke altid de rette rammer til, at barnet og familien kan få et tiltrængt pusterum fra eller med hinanden.

Regeringen ønsker, at alle børn og unge med livstruende sygdom skal have rum og mulighed for leg og samvær med deres familier og andre børn og unge i samme situation – også under indlæggelsen på hospitalet.



BørneRiget

I 2024 slår Rigshospitalet dørene op for BørneRiget, som er en ny hospitalsfløj for børn, unge og fødende. I BørneRigets arkitektur lægges der ud over det funktionelle vægt på, at leg skal være en integreret del af behandlingen, for på den måde at skabe et hospital på børnenes præmisser. På BørneRiget skal omgivelserne derfor lægge op til leg og samvær mellem børn og deres familier, samtidig med at der skabes rum for at børn og familier kan få den nødvendige ro og privatsfære ved ophold på hospitalet.

Flere hospitaler har allerede tilbud til børn og unge, som er indlagt på hospitalet, og på mange hospitaler har man gode erfaringer med inddragelse af frivillige, når børn og familier skal have et frirum på hospitalet.



Familiehuse til børn og familier på hospitalerne

På både Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital har man særlige familiehuse til langtidsindlagte børn og familier. Her kan familierne være indlagt sammen og opretholde en stabil hverdag. Her er det ofte frivillige, som hjælper familierne og gør en særlig indsats for de raske søskende og arrangerer aktiviteter for familierne. Der er trygge og hjemlige rammer, og et af målene er at give familien mulighed for at opretholde en almindelig hverdag i indlæggelsesperioden. Der er ligeledes planer om at opføre et familiehuse ved det nye Odense Universitetshospital, som forventes at stå færdigt i 2022.



Kræftplan IV – styrket indsats for unge kræftpatienter

For at styrke rammerne for unge kræftpatienter blev der i Kræftplan IV afsat 25 mio. kr. til at forbedre tilbuddene til unge mellem 15 og 29 år, som er indlagt på hospitalet.

Midlerne skal gå til at sikre, at unge kan indlægges på stuer sammen med andre unge og til at udbrede initiativer som fælles opholdsrum, ungepaneler, ungekoordinatorer og andre initiativer med fokus på de unges livskvalitet.

Det frivillige arbejde er vigtigt for sammenhængskraften i vores samfund, og området skal understøttes. Flere hospice har tradition for, at frivillige deltager i arbejdet, og der er flere foreninger, der arbejder med at hjælpe søskende til livstruende syge børn. Det vil regeringen gerne understøtte.

Regeringen har som led i satspuljeforhandlingerne foreslået at afprøve nye offentlige-private samarbejdsformer, som skal fremme nye innovative løsninger på fx social-, sundheds- og arbejdsmarkedsområdet, i samspil mellem den offentlige, private og frivillige sektor.



Hjertesøskende

Hjerteforeningen står bag initiativet Hjertesøskende. Her kan børn og unge, der har en søster eller bror med en hjertesygdom finde gode råd og møde andre i samme situation. Her planlægges forskellige aktiviteter for børnene såsom weekendture, hvor søskende til hjertebørn kan blive forkælet og få en god oplevelse sammen med andre i samme situation.

Søskende til livstruede syge børn har brug for frirum og støtte. Det er hårdt for børn, når en bror eller søster rammes af en livstruende sygdom. Familielivet centrerer omkring det syge barn, og søskende kan komme til at stå alene med deres tanker og bekymringer. Regeringen ønsker at understøtte, at der tages godt hånd om søskende.



Regeringen vil:

- Understøtte muligheden for aflastning af forældre og søskende gennem brug af frivillige på hospitalerne.
- Opstå en pulje med fokus på, at børn og unge med livstruende sygdomme og deres søskende får mulighed for at få et frirum under hospitalsindlæggelsen.

6

Når det værste er sket

Når det værste er sket, kan der være behov for en udstrakt hånd til familien, så ingen efterlades alene. Der kan også være behov for tid til at sørge og samle kræfterne igen, når livet skal gå videre.

At miste et barn er en sorg, man som forældre og søskende aldrig kommer sig over, men skal lære at leve med. Det er en livsomvæltende situation. Det er det også selv om barnet dør umiddelbart efter fødslen.

I dag er det sådan, at hvis et barn er dødfødt, dør eller bliver bortadopteret inden den 32. uge efter fødslen, har moderen ret til såkaldt sorgorlov, dvs. fravær og barselsdagpenge i 14 uger efter barnets død eller bortadoption, eller hvis et barn mistes sent i graviditeten. I modsætning til mødre har fædre/medmødre i dag ikke ret til yderligere fravær eller barselsdagpenge, hvis barnet dør efter afholdelsen af de 2 ugers fædre-/medmødreorlov. Det ønsker regeringen at ændre. Derfor fremsætter regeringen et forslag om ret til sorgorlov for fædre og medmødre. Regeringen foreslår at indføre adgang til sorgorlov på 14 uger til fædre eller medmødre i forbindelse med spædbarnsdød, så de ligestilles med mødrene i forhold til mødrenes adgang til sorgorlov.

En måde at bearbejde sorgen på, er at tale med nogen, der har kan hjælpe og støtte i en svær tid. I dag tilbyder nogle af de palliative teams opfølgende samtaler efter barnets død. Det er vigtigt, at familien, der nu skal leve videre uden deres barn eller søskende, slippes på en god måde. Derudover er det vigtigt, at forældrene ved, at der altid er et sted hvor de kan søge hjælp, også i tiden efter barnets død.

Regeringen vil gerne understøtte, at alle familier der ønsker det, kan få en opfølgende samtale med fx en psykolog efter barnets død.

Børn, Unge og Sorg



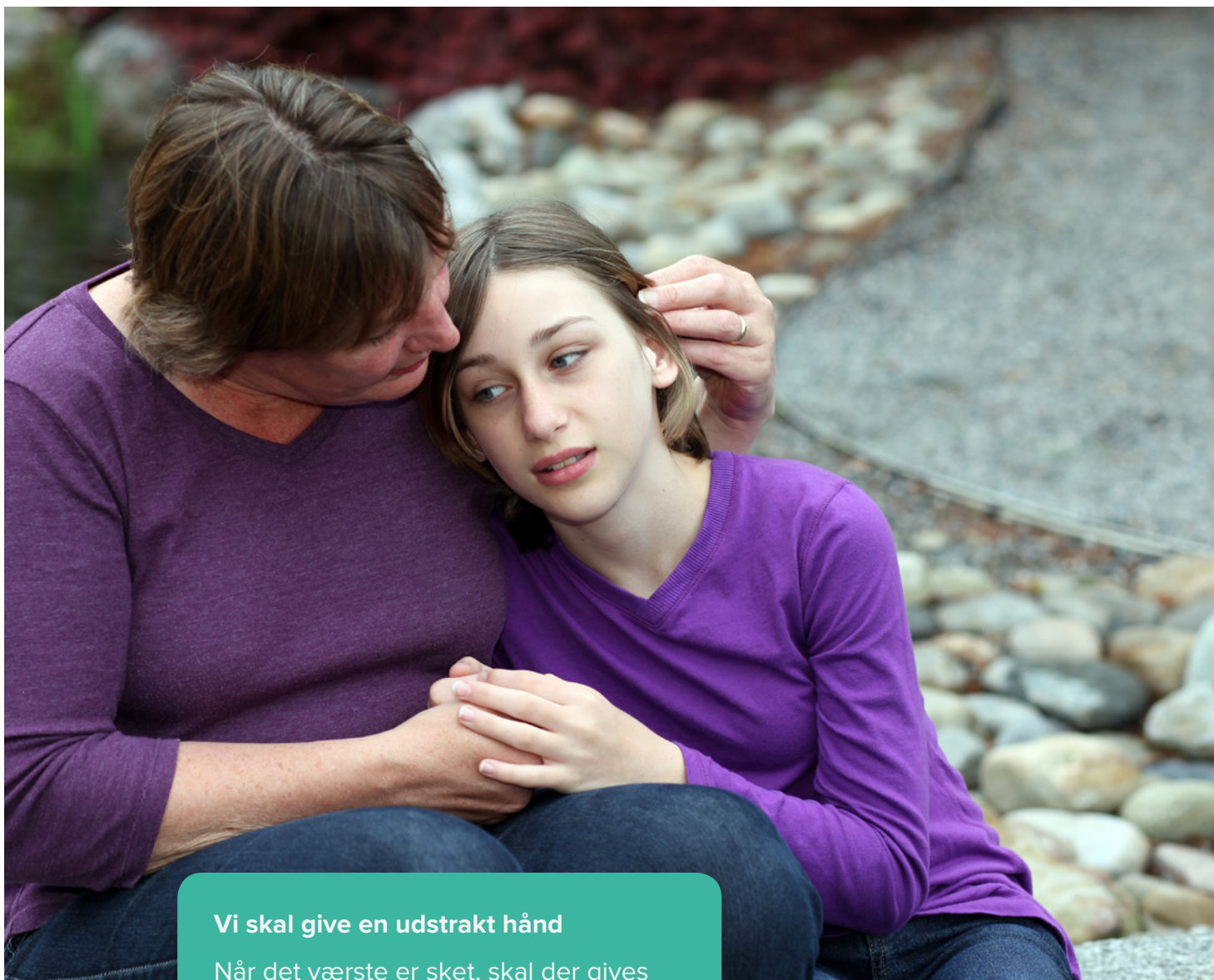
Børn, Unge og Sorg er en organisation, der tilbyder gratis støtte og behandling til børn og unge under 28, hvis forældre eller søskende er alvorligt syge eller døde.

I satspuljeaftalen 2016-2019 blev der afsat midler til at etablere et center for kompliceret sorg. Sundhedsstyrelsen har udmøntet 8 mio. kr. til Børn, Unge og Sorgs Rådgivnings- og Forskningscenter til at etablere, drive og forankre centeret i perioden 2016-2018.



Regeringen vil:

- Sikre at alle familier på tværs af landet får mulighed for en opfølgende samtale efter barnets død med fx et palliativt team.



Vi skal give en udstrakt hånd

Når det værste er sket, skal der gives en udstrakt hånd til både forældre og søskende. Det handler om, at ingen slippes midt i den værst tænkelige situation – at miste et barn.

Note

Udspillet er udarbejdet på baggrund af litteratursøgning, herunder blandt andet en Foreløbig vidensafdækning af børnepalliation af 13. juni 2017 udarbejdet af Sundhedsstyrelsen, Opsamling af workshop den 2. maj 2017 udarbejdet af REPHA, Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande- et litteraturstudie af 2015 udarbejdet af PAVI, supplerende litteraturstudie af 5. maj 2017 udarbejdet af REPHA, Lukashuset – En 1 års evaluering af 2016 udarbejdet af REPHA, notatet Dødsfald blandt børn og unge i perioden 2007-2011 af 23. februar 2014 udarbejdet af PAVI, notatet Dødssted og dødsårsager for børn og unge under 19 år i Danmark 2012-2014 af marts 2017 udarbejdet af REPHA.

Fordeling af midler i udspil om børn med livstruende sygdom

Regeringen vil afsætte i alt 76 mio. kr. over fire år til et løft i den palliative indsats målrettet børn med livstruende sygdom og deres familier, heraf 5 mio. kr. årligt fra 2018 og frem til finansiering af Lukashuset Børne- og Ungehospice.

TABEL 3

Fordeling af midler i udspil om børn med livstruende sygdomme

Mio. kr. årligt	2018	2019	2020	2021	I alt	Varigt
Hospice						
Lukashuset (separat finansiering)	5	5	5	5	20	
Hospicepladser i Vestdanmark	2,5	5	5	5	17,5	5
Aflastning						
FamilieFokus på Sjælland		3	3	3	9	3
FamilieFokus i Jylland		3	3	3	9	3
Palliative teams						
Evaluering	0,5				0,5	
Styrkelse af de palliative teams (herunder samtale og socialrådgiverhjælp)		5	5	5	15	5
Etablering af døgntelefon	0,5	1	1	1	3,5	1
Andet						
Etablering af frirum	1				1	
Anbefalinger på de børnepalliative område	0,5				0,5	
I alt (uden finansiering af Lukashuset)	5	17	17	17	56	17
I alt 2018-2021 (med Lukashuset)	10	22	22	22	76	

