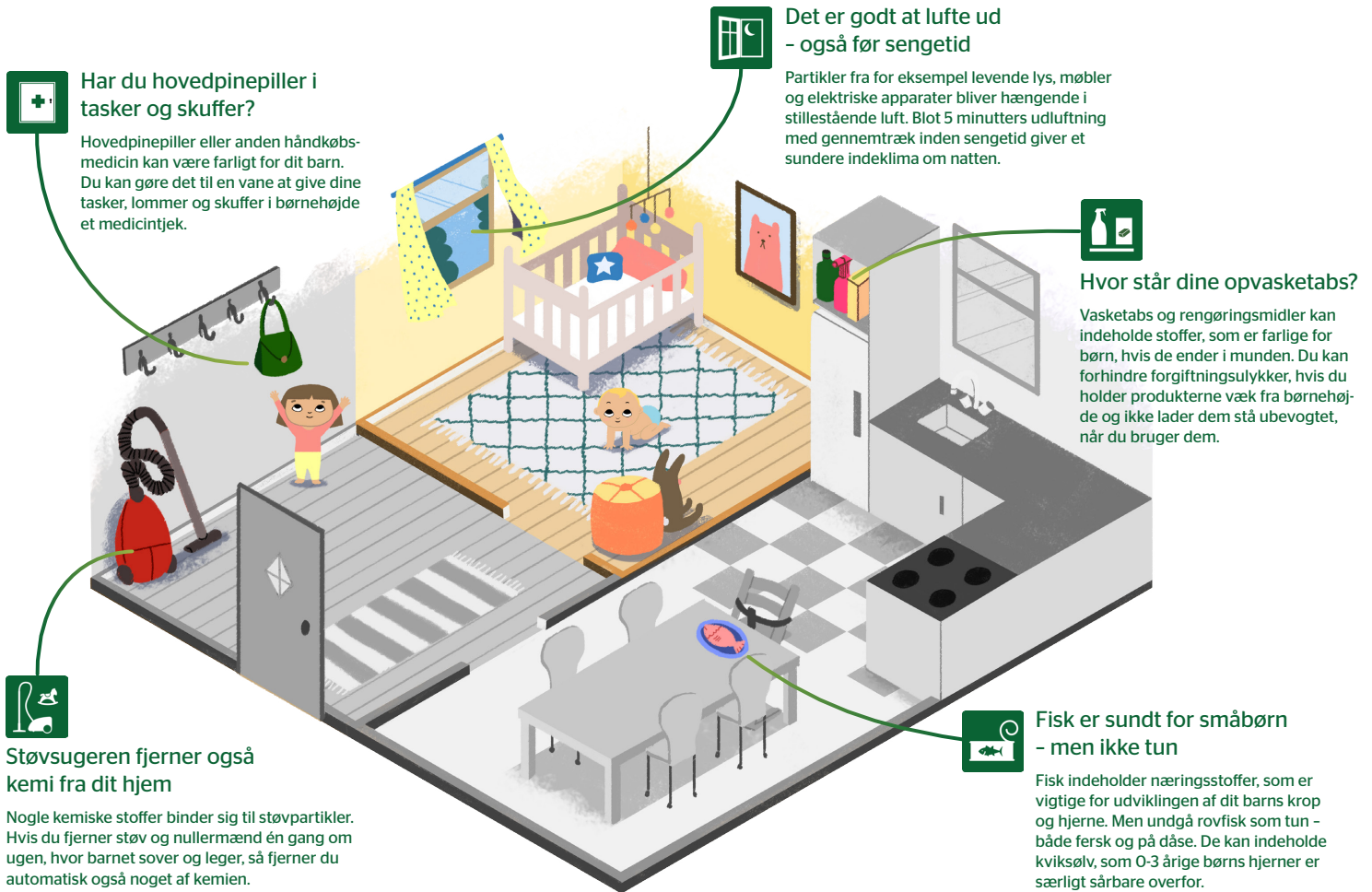


BØRN OG UNGE-SYGEPLEJERSKEN

Fagligt selskab for sygeplejersker der arbejder med børn og unge

Infografik fra kampagnen "Kemi i børnehøjde" - se side 20



- Når omgivelserne er en del af barnet og den unges sygdom
- 10 myter om Specialiseret Palliativ Indsats til Børn og Unge
- Et magisk pusterum

Oktober · 3/2017



Indhold

Uddannelse, Specialuddannelse i børn- og ungesygepleje	3
Legater	3
Redaktøren har ordet	4
Nyt fra bestyrelsen	5
Europæisk samarbejde	6-7
Faglige artikler	10-27
Pressemeddelelse	20-22
Landet rundt	27
Læserne har ordet	28
Boganmeldelser	29
Referater fra temadage og lign.	30
Den gode historie	31
Temadage	Bagsiden

Bestyrelsesmedlemmer



Formand
Connie Lindberg Andersen
Connie.lindberg.andersen@regionh.dk. Tlf: 20 73 17 18
Børne- og Ungeafdelingen.



Næstformand
Karin Bundgaard
Karin.bundgaard@rsyd.dk
Tlf: 40 87 56 23
Børneafdelingen, Kolding sygehus, SLB



Kasserer
Anette Østerkjerhuus
akos@regionsjaelland.dk
Tlf: 27 12 58 70
Børneafdeling 17, Næstved



Bestyrelsesmedlem
Lene Birkner Nielsen
Lene.nielsen@viborg.rm.dk
Tlf: 78 44 54 55
Børn og Unge Regionshospitalet Viborg



Bestyrelsesmedlem
Eva Juhl Hansen
Eva.juhl.hansen@rsyd.dk.dk
Tlf: 79 18 30 31
Børneafdelingen Sydvestjyllands sygehus, Esbjerg



Bestyrelsesmedlem
Lena Wittenhoff
Lena.wittenhoff@rsyd.dk
Tlf: 22347839
Aabenraa sygehus, Sønderjylland



Bestyrelsesmedlem
Kirsten Krone Reichl
Kirsten.krone.reichl@regionh.dk
Tlf: 51 22 64 21
Semi intensiv Børne- ungeafdeling 5061 Rigshospitalet, Kbh.



Bestyrelsesmedlem
Lisbeth Jørgensen
lisbeth.joergensen.02@regionh.dk
Tlf: Anæstesi Juliane Marie centeret og Børnesmerteenheden Rigshospitalet, København



Bestyrelsesmedlem
Ida Karina Thorsteinsson
Ida.Karina.Thorsteinsson@regionh.dk. Tlf: 20 31 08 84
Børneafdelingen, Amager og Hvidovre Hospital, Kbh.

Redaktion

Ansvarshavende redaktør
Karin Bundgaard
karin.bundgaard@rsyd.dk
Mobilnr 4087 5623

Bladet udgives af »Fagligt selskab for sygeplejersker der arbejder med børn og unge« - og udkommer 3 gange årligt, i februar, juni og oktober måned.

Indlæg

Alle kan indsende indlæg til bladet. Disse udtrykker ikke nødvendigvis sammenslutningens eller redaktionens synspunkter, men står kun for den enkelte forfatter. Indlæg sendes på mail til redaktøren. Det skal være redaktøren i hænde den 5. i månederne januar - maj og september. Indlæg kan om ønsket bibeholdes anonymt såfremt redaktionen er bekendt med forfatterens navn og adresse.

Mht. honorering for indsendte artikler kan vi tilbyde kr. 400,- pr. 4.500 tegn incl. mellemrum, dog maksimum kr. 2.000. Boganmeldelser honoreres med den bog der bliver anmeldt.

Annoncer omhandlende temadage, konferencer og lignende koster kr. 500,-.

Reklamationer

Eventuelle reklamationer vedrørende trykning og samling af bladet bedes rettet til trykkeriet.

Hornslet Bogtrykkeri
Tingvej 36
8543 Hornslet
Tlf. 7070 1208



Specialuddannelse til sygeplejersker, der arbejder med børn og unge

Conni Lindberg Andersen, formand for Det Faglige Selskab for Sygeplejersker, der arbejder med børn og unge.

Vi arbejder for en specialuddannelse, til gavn for vores patienter og deres familier. Der er nedsat en arbejdsgruppe under Sammenslutning af Over- og Udviklingssygeplejersker på Børneafdelinger – kaldet SOUB, hvor bestyrelsen er repræsenteret af Kirsten Krone Reichl og undertegnede.

Arbejdsgruppen har fremsendt en indstilling til Sundhedsstyrelsens Råd for

Sygeplejerskeres Special- og Videreuddannelse, som vi forventer, kommer på dagsordenen på Rådets møde i november.

Næstformand Karin Bundgaard er blevet interviewet af FTF (Funktionærernes og Tjenestemændenes Fællesråd) med henblik på en artikel om behovet for en specialuddannelse. Vi afventer spændt på udgivelsen. Og DSR har i forbindelse med udgivelse af Børnerådets undersøgelse om børns oplevelser i det somatiske system, henvendt sig til vores selskab. Rapporten finder du i dette link: http://www.boerneraadet.dk/media/212556/BRD_Tema_

Jeg_er_ikke_min_sygdom_FINAL.pdf

Hvilke førte til to artikler i "Sygeplejersken"

Børnerådet efterlyser specialuddannelse i børnesygepleje: og Barnet har også en mening - om sig selv. Artiklerne finder du i disse link: <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2017-8/boerneraadet-efterlyser-specialuddannelse-i-boernesygepleje>

<https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2017-8/barnet-har-ogsaa-en-mening-om-sig-selv>

LEGATER

Legater

- vilkår og rettigheder

Som medlem af Fagligt Selskab for Sygeplejersker der Arbejder med Børn og Unge har du mulighed for at søge økonomisk støtte til deltagelse i konferencer, kursus og temadage.

Formålet med ordningen

At give medlemmer af Fagligt selskab for sygeplejersker der arbejder med børn og unge mulighed for at deltage i relevante kurser, temadage og kongresser.

Betingelser for at komme i betragtning

- At ansøgeren vedlægger en udførlig begrundelse for at deltage og med præcis angivelse af, hvad legatet skal bruges til.
- Legatet gives under forudsætning af, at legatansøgeren

deltager i den konference, temadag eller andet som er fremført i ansøgningen.

- Ansøgeren forpligtiger sig til maksimum en måned efter arrangementet, at skrive et referat til "Børn og Unge Sygeplejersken" af arrangementets faglige højdepunkter understøttet af billeder. Teksten skal være den bærende del.

- Legatet kan ikke videregives til anden person.

- I ansøgningen skal det fremgå, om der søges legater andre steder.

Udbetaling

Legatet vil blive udbetalt efter dokumentation for udgifter. Det vil sige, legatet udbetales som efterbetaling.

Tilbagebetaling

Legatet skal udbetales senest 3 måneder efter den slutdato,

der er opgjort i ansøgningen. Er dette ikke sket, vil legatet bortfalde. Bliver du forhindret i at deltage, tilbagebetales legatet med undtagelse af sygdom på dagen. Legatet tilbagebetales, hvis det ikke bliver anvendt i overensstemmelse med betingelserne for bevillingen.

Hvis der er modtaget støtte fra anden side således, at der opnås overfinansiering, vil det faglige selskab kunne anmode om tilbagebetaling. Ansøgningsskema hentes på hjemmesiden: <http://www.dsr.dk/menu/faglige-selskaber/sygeplejersker-der-arbejder-med-børn-og-unge>. Ansøgningen sendes til Anette Østerkjerhuus på mail: akos@regionsjaelland.dk. Ansøgningen vil herefter blive behandlet af bestyrelsen, hvorefter ansøgeren modtager besked.



Karin Bundgaard
Redaktør

Du sidder nu med den sidste udgave af bladet i fysisk form. Fra næste nummer, som udkommer i januar/februar 2018, udkommer bladet kun elektronisk, og vil kunne findes på www.dsr.dk/fs/fs7.

Der ligger mange overvejelser bag denne beslutning, men afgørende er det, at bladet er meget omkostningsfyldt at producere og ikke mindst udsende med posten. Tidligere har indtægter fra reklamer i bladet været en god økonomisk støtte, men som det tegner sig nu, er der kun én annoncør i bladet, og det har på trods af meget opsøgende arbejde, ikke været muligt at indhente aftaler med flere annoncører. Bestyrelsen i "Fagligt selskab for sygeplejersker der arbejder med børn og unge" har derfor besluttet, at de penge der er gået til omkostninger med at udsende bladet med posten, kan bruges mere hensigtsmæssig på medlemmerne. Især er der tænkt på at

bruge flere penge på de årlige temadage – eventuel til oplægsholdere.

Men glæd jer til dette nummer af bladet. Der er så mange fantastiske artikler, og hvad redaktøren også er meget stolt af, er der kommet input under "Landet rundt", "Den gode historie" og ikke mindst "Læserne har ordet" – tak for det. Det er nu et håb, at flere vil sende små skriv ind til også disse felter i de kommende blade.

De faglige artikler spænder vidt i dette nummer. Den palliative indsats til børn og unge er inde i en god udvikling, der dukker nye tiltag op over hele landet. I kan inde i bladet læse om hvilke tilbud "Det palliative team i Region Hovedstaden" giver til børn og unge med livsbegrænsende og eller livstruende lidelser. Og I kan læse om, hvordan man på Lukashuset hjælper disse familier. Og I kan læse om, at man på Rigshospitalet går "Mu-

sikalske stuegange". Og ligeledes på Rigshospitalet gør man også noget for at de unge, der lider af kroniske sygdomme, kan hjælpe hinanden. I takt med at vi oplever et stigende antal børn og unge med funktionelle lidelser, har de på Herlev Hospital taget konsekvensen ved at etablere et "Center for socialpædiatri", hvilket I også kan læse om. Sluttelig kan det påpeges, at "Fagligt selskab for sygeplejersker der arbejder med børn og unge" har rettet fokus mod at få etableret en specialuddannelse til børn/unge sygeplejerske, hvilket I forhåbentlig vil komme til at læse meget mere om i kommende udgaver af dette blad. Og bland jer meget gerne i denne debat også.

Ovenstående samt meget mere er at finde i bladet. Så sæt dig med en kop te og et slumretæppe, nyd det smukke efterår og læs bladet.

Kære medlemmer

Conni Lindberg Andersen, formand for Det Faglige Selskab for Sygeplejersker, der arbejder med børn og unge.

Året har budt på Temadag i Middelfart, herunder generalforsamling, hvor en ny bestyrelse blev "født". Bestyrelsen er nu sammensat af ni personer og kan hermed byde, Ida Karina Thorsteinsson fra Amager og Hvidovre Hospitals Børne- og Ungeafdeling og Lisbeth Jørgensen fra Anæstesi i Juliane Marie Centret på Rigshospitalet, velkommen i dette interessante forum.

I sidste nummer af bladet Børn og Ungesygeplejersken, juni 2/2017 og på hjemmesiden

fremstår hvordan bestyrelsen har konstitueret sig, samt hvordan vi har fordelt ansvarsområder imellem os.

I er velkomne til at kontakte os, hvis I har spørgsmål m.m.

Tidligere formand gennem 9 år, Lena Wittenhoff ønskede ikke at fortsætte som formand, men fortsætter som bestyrelsesmedlem. Vi vil gerne takke Lena for hendes store indsats som formand og hendes behagelige måde at være på, og bestyrelsen er rigtig glad for at kunne fortælle, at Lena fortsætter som bestyrelsesmedlem.

Planlægning af næste års temadag er under udarbejdelse – I kan allerede nu sætte kryds i kalenderen den 14. juni 2018. Vi har valgt at fortsætte med at afholde vores temadage på

Serverin Kursuscenter i Middelfart, der byder på gode faciliteter.

Sidste år besluttede bestyrelsen at være mere aktive i at sætte den pædiatriske sygepleje på dagsordenen i forskellige fora, hvilket vi indtil videre er kommet godt på vej med.

Hjemmesiden ønsker vi at gøre mere dynamisk, og Eva Juhl Hansen bliver derfor udnannet som redaktør, hvorefter vi er tre redaktører. Har I gode forslag til hjemmesiden, er vi meget modtagelige.

Jo flere vi er, nu stærkere står vi. Jeg vil derfor gerne opfordre hver især til at gøre en indsats for at få kollegaer meldt ind i selskabet. "Flyer" som I finder på side 8, kan evt. anvendes som inspiration.

Ind- og udmeldelse

Kirsten Krone Reichl, bestyrelsesmedlem af Fagligt selskab for sygeplejersker der arbejder med børn og unge

Kære kollega

Jo flere vi er jo stærkere er vores stemme og dermed mulig indflydelse.

Så hvis du kender en kollega, der har lyst til at være med i det faglige selskab for sygeplejersker der arbejder med børn og unge, så er her lidt information til ham eller hende om hvordan man melder sig ind.

Tak for hjælpen

Du skal tilmelde dig gennem DSR's hjemmeside:

DSR.dk, så logger du dig ind: Under **faglige selskaber** finder du:

Sygeplejersker der arbejder med børn og unge

Der er en bjælke der hedder: **Bliv medlem**

Eller direkte på:
<http://www.dsr.dk/fs/fs7>

Kontingentet er kr. 300 årligt
Hvis du ikke længere ønsker at være medlem af sygeplejersker der arbejder med børn og unge foregår udmeldingen også igen DSR's hjemmeside.

HUSK
deadline til næste
blad er den
5. jan. 2018

TEMADAG

Fagligt selskab for sygeplejersker der arbejder med børn og unge afholder temadag **fredag d. 15. juni 2018**

"Det vi ikke ser"
– hvert 4. barn udsættes for vold

Program følger i næste udgave af
Børn og ungesygeplejersken.





Paediatric Nursing Associations of Europe Network (PNAE)

Paediatric Nursing Associations of Europe Network (PNAE) er et netværk af sygeplejersker, der arbejder med syge børn og unge i Europa.

Fra "Fagligt selskab af sygeplejersker der arbejder med børn og unge" i Danmark er Conni Lindberg Andersen og Karin Bundgaard medlemmer.

Pædiatrisk Palliativ pleje til alle børn og unge med behov

Karin Bundgaard, klinisk sygeplejespecialist, Børneafdelingen, Kolding.

IMPACT; standards for paediatric palliative care

I 2007 fastsatte European Association for Palliative Care (EAPC) standarder for palliativ pleje af børn og unge. Pædiatriske palliative plejeydelser i forskellige lande blev sammenlignet, pædiatrisk palliativ pleje blev defineret, bedste praksis identificeret og minimumsstandarder blev aftalt. Dokumentet 'IMPACT' med standarder for pædiatrisk palliativ pleje i Europa blev offentliggjort i European Journal of Palliative

Care. IMPACT anbefaler, at disse standarder implementeres i alle europæiske lande (IMPACT 2007:110).

Dokumentet kan tilgås på denne webadresse: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D>

På baggrund af IMPACT-standarderne for pædiatrisk palliativ care i Europa gennemførte Pædiatric Pediatric Nursing Associations of Europe Network (PNAE) i 2016-2017 et survey. Hensigten var at kortlægge den aktuelle situation med hensyn til palliativ og livslang pleje til børn og unge på tværs af Europa. Målet var at opstille anbefalinger om god praksis til understøttelse af palliativ care til børn og unge i alle sundhedsinstitutioner.

Både EAPC og PNAE tager afsæt i WHO's definition af Paediatric Palliative Care (PPC).

Resultater PNAE survey

Resultaterne af PNAE-surveyet viste, at flertallet af lande ikke opfyldte alle IMPACT-standarderne. Halvdelen af de deltagende lande havde nationale retningslinjer for PPC, og anvendte WHO-definitionen af

PPC, men der viste sig betydelig variation i udbuddet af PPC afhængig af de tilgængelige finansielle ressourcer og lokale faciliteter. Hvad angik deltagelse af børn og forældre i kommunikation og beslutningstagning, var der også stor variation, som måske skyldtes forskellighed i de kulturelle perspektiv på familiens og barnets rolle. Nogle lande havde ikke implementeret en PPC-tjeneste.

Anbefalinger fra PNAE

PNAE mener, at ethvert barn og ung med livsbegrænsende og/eller terminal sygdom har ret til den gode palliativ pleje, de har brug for, uanset om det er på hospitalet eller i hjemmemiljøet. PNAE anbefaler, en at nedenstående skal være på plads i hele Europa for at gøre det muligt for børn og unge at få den bedste palliative pleje i alle situationer.

Nedenstående er et uddrag af anbefalingerne fra PNAE

Faciliteter og ressourcer der skal være til stede

- Pædiatrisk palliativ care med bred tværfaglig tilgang,
- Finansielle ressourcer til at give lige adgang til PPC for hvert barn 365 dage om året og 24 timer i døgnet
- En tovholder til at støtte barn og familie på tværs af alle sundhedsinstitutioner
- Evidensbaserede nationale retningslinjer for PPC

Kvalifikation og forberedelse af sygeplejersker og andre professionelle

- Sygeplejersker og andre professionelle bør have den

nødvendige uddannelse for at kunne udføre PPC med afsæt i EAPC

Deltagelse for børn og omsorgspersoner

- PPC-tjenester skal have en barn- og familieintegreret tilgang.
- Forældre skal anerkendes som de primære omsorgspersoner, og bør være fuldt involveret i pleje og beslutninger, der involverer deres eget barn.
- Information til forældrene, barnet og søskende bør

gives med hensyn til alder og forståelse.

- Barnet skal være involveret i beslutninger afhængig af deres alder og forståelse.

Alle børn/unge sygeplejeforeninger/selskaber skal:

- øge opmærksomheden på at PPC anerkendes som en unik og specialiseret service
- arbejde for at fremme anvendelsen af WHO-definitionen af PPC
- arbejde for at fremme evidensbaserede nationale retningslinjer for PPC

- øge bevidstheden om at PPC ydes med hensyn til den kulturelle mangfoldighed, der ses i et moderne samfund
- arbejde for at forbedre tilgængeligheden af pædiatriske palliative plejeydelser med et tværfagligt team, der omfatter pædiatriske sygeplejersker
- skal øge opmærksomheden på PPC behovet overfor regeringer og sundhedsministerier, så disse yder tilstrækkelige ressourcer og uddannelse til at opnå rimelig PPC ydelser til alle børn og unge med behov.



Klip ud og giv til en kollega, eller hæng op på den fælles opslagstavle!

Fagligt Selskab for Sygeplejersker der arbejder med børn og unge

Kære sygeplejerske, der arbejder med børn og unge!

Der eksisterer et fagligt selskab under DSR med fokus på børn og unge patienter, som du kan blive medlem af.

Ved at være medlem får du flere fordele - du:

- bliver præsenteret for den nyeste viden inden for pædiatrisk sygepleje.
- kan følge med i hvilke projekter og udviklingstiltag, der foregår på landets børne- og ungeafdelinger.
- får mulighed for netværksdannelse med sygeplejersker på andre afdelinger i landet.
- modtager tidsskriftet Børn og Ungesygeplejersken, der udkommer 3 gange årligt i februar, juni og oktober.
- orienteres om konferencer og seminarer, som omhandler sygepleje til børn og unge.
- kan deltage i temadage til fordelagtig kursusafgift.
- kan søge støtte til kurser, kongresser i ind- og udland, studieophold, etc.

Ønsker du, at høre mere om selskabet, er du velkommen til at kontakte formand eller næstformand

Conni L. Andersen:
Cand0136@regionh.dk

Karin Bundgaard:
Karin.Bundgaard@rsyd.dk

Har du lyst til at være medlem af vores faglige selskab – kan du melde dig ind via indmeldingsblanketten på vores hjemmeside:

<http://www.dsr.dk/fs/fs7>

Kontingentet er kr. 300 årligt.

WHO's definition af Paediatric Palliativ Care (PPC)

Palliativ omsorg for børn er den aktive samlede omsorg for barnets krop, sind og ånd og involverer også at støtte familien. Det begynder, når sygdommen diagnosticeres, og fortsætter uanset om et barn modtager behandling rettet mod sygdommen eller ej. Sundhedsudbydere skal vurdere og lindre barnets fysiske, psykiske og sociale lidelser. Effektiv

palliativ behandling kræver en bred tværfaglig tilgang, der omfatter familien, og gør brug af tilgængelige samfundsressourcer. Det kan med succes gennemføres, selvom ressourcerne er begrænsede. Det kan ydes på sygehuse, i hjemmet, i sundhedscentre eller på de institutioner, hvor barnet eventuel bor.

Man skal turde være i det følelsesfulde

Af Lene Lykke, sygeplejerske og Signe Hørlück, udviklingskonsulent, Sankt Lukas Stiftelsen, siho@sanktlukas.dk

Lene Lykke er sygeplejerske i Lukashuset – aflastning, lindring og hospice for børn og unge. Hun har været med fra Lukashuset åbnede i 2015 og har været med til at gøre Lukashuset til det sted, det er i dag: Et sted hvor livstruede syge børn og unge med komplicerede forløb indlægges sammen med deres familier og får lindring og aflastning af et erfarent tværfagligt team.

Det daglige arbejde i Lukashuset foregår i det tværfaglige team, hvor sygeplejersker, pædiater, overlæger i palliation,

fysioterapeut, socialrådgiver, præst og psykolog sammen målretter indsatserne til hver enkelt patient og medindlagt familie. Ud over den faste personalegruppe har Lukashuset tilknyttet en gruppe frivillige, som påtager sig praktiske opgaver, bager kage, leger med børn og søskende og er med til at skabe en hjemlig ramme i Lukashuset. Ugentligt har Lukashuset besøg af en violinist og en hospitalsklovn.

Lene Lykke kom til Lukashuset med mange års erfaring fra akut pædiatri i hospitalsvæsenet til en hverdag, hvor pædiatri og palliation arbejder tæt sammen. Lene Lykke fortæller:

"Der er kort vej mellem faggrupperne. Vi har respekt for hinanden og er gode til at bruge hinandens faglighed".

Personalet har et tæt samarbejde med det syge barns stamafdeling i forhold til behandling og medicin, så kontinuiteten mellem hospitalets helbredende behandling og det lindrende fokus i Lukashuset sikres.

De komplicerede forløb

De indlagte børn og unge har mange forskellige sygdomme, hvor de neurologiske og metaboliske sygdomme udgør de største grupper. Lukashuset er for alle børn og unge med livstruende sygdom uanset diagnose. Der er ikke to forløb i Lukashuset, der er ens. Ud fra de første års erfaringer tegner der sig et billede af tre overordnede typer af forløb:



Lene Lykke

1. De aflastende forløb, hvor barnet og familien lindres og stabiliseres til at komme hjem igen.
2. De aflastende forløb, hvor der er sygdomsprogression. Sygdomsforløbet er uforudsigeligt, og der er behov for hyppig justering af den symptomlindrende behandling.
3. De forløb hvor barnet er uafvendeligt døende. Patientforløbene i Lukashuset er komplekse, og indsatserne til barnet og familien må hele tiden revideres, og ofte ses det, at medicinen må ændres flere gange over døgnet. Børnenes svære progredierende symptomer medfører en høj grad af uforudsigelighed i de enkelte forløb. Lene Lykke understreger derfor: "Det er vigtigt, at vi kan læse barnet, at vi bruger vores kliniske blik".

Lindring til hele familien

Lukashuset har plads til fire børn og deres familier, som kan

være forældre, søskende og eller bedsteforældre. Når et barn bliver ramt af en livstruende sygdom, påvirkes hele familien. Derfor indlægges hele familien i Lukashuset, hvor der er fokus på lindring med livskvalitet som et grundlæggende aspekt. "Hele familien er indlagt, siger Lene Lykke: "Vi har en målrettet indsats til forældre og søskende. Når familien bliver splittet på grund af mange indlæggelser på hospitalet, kan de være sammen her, hvis barnet er for dårligt til at være hjemme." Familierne er meget sårbare. Lene Lykke fortæller: "Jeg bliver tit spurgt om, hvordan jeg kan holde til at arbejde et sted som Lukashuset. Det sværeste



Hjemlige rammer



Lindring og aflastning for hele familien



og mest udfordrende er ikke arbejdet med børnene, men de følelser og den psykiske belastning, som præger forældrene til disse børn. Det skal man kunne være i".

Vi skal turde være der

Den palliative tilgang i Lukashuset betyder, at medicin og anden behandling så vidt muligt tilrettelægges, så det passer ind i familiernes rytme. Lene Lykke fortæller: "Vi er som sygeplejersker vant til at være resultatorienterede, men når man arbejder med forældre, der står overfor at skulle miste deres barn, skal man være fintfølende. Nogle gange skal man bare være til stede og lytte uden nødvendigvis at sige noget". Hun uddyber: "Vi skal turde være sammen med forældrene, når det er svært. Vi skal turde være i det følelsesfulde. Man møder hele spektret af følelser. Evnen til at være i det og mærke, hvornår der er en åbning for samtale".

Hver femte uge er der fast supervision for personalegruppen i Lukashuset af en psykolog, som har mange års erfaring inden for palliation. Lene Lykke: "Vi står ofte i svære dilemmaer, som vi skal forholde os til".

Når omgivelserne er en del af barnet og den unges sygdom

Annette Hillersborg,
klinisk sygeplejespecialist
Herlev Hospital(Annette.
Hillersborg@regionh.dk)
Birgitte Ude Jørgensen,
Sygeplejerske Herlev Hospital
(Birgitte.ude.joergensen@
regionh.dk)

Børn og unges sundhed og udvikling er truet, når de udsættes for fysiske og psykiske overgreb, omsorgssvigt og/eller svære psykosociale belastninger. Denne artikel beskriver kontekst og interventionen på Center For Socialpædiatri, Herlev Hospital.



Center For Socialpædiatri

Center For Socialpædiatri (CFS) er i Region Hovedstaden placeret på Herlev Hospital og består af et sengeafsnit og et ambulatorium. Centret blev oprettet i 2014 med henblik på at koncentrere den tværfaglige ekspertise for at hjælpe børn og unge mellem 0-17 år, der har været udsat for overgreb og omsorgssvigt samt belastninger og følger heraf.

Sengeafsnittet er et 5 døgnafsnit, der har åbent mandag til fredag med plads til 11 patienter samt en forælder til hver patient. Afsnittet har 500 ind-

Udredning og behandling af indlagte børn



Figur 1

læggelser om året og ofte er patienterne indlagt i 7 – 21 dage.

Det socialpædiatriske ambulatorium har åbent i hverdage fra klokken 8-16 og har ca. 1600 ambulante besøg om året.

CFS modtager patienter:

- med funktionelle lidelser (Toscano 2015)
- med kronisk sygdom fx diabetes mellitus eller astma, der er udsat for multiple psykosociale belastningsfaktorer, der bevirker, at de har svært ved at passe deres behandling.
- med en spiseforstyrrelse, hvor der ikke er en organisk årsag til spiseproblematikken.
- som har været udsat for psykisk og/eller fysisk vold.
- patienter med anoreksi, som er somatisk truede.
- med ny-diagnosticeret diabetes mellitus fra Region Hovedstaden.
- med symptomer fra ydre kønsorganer.

Der modtages både akutte patienter og patienter til planlagte forløb og der er mulighed for indlæggelse til observation og/eller beskyttelse i sengeafsnit-

tet eller et ambulant forløb. Størstedelen af patienterne er henvist til CFS med henblik på et planlagt forløb (se figur 1).

Den tværfaglige ekspertise i Center For Socialpædiatri

De komplekse og multifaktorelle vanskeligheder hos patienterne og de familier, der kommer til CFS, kræver en tværfaglig indsats og afdelingens tværfaglige personale består af:

14 plejepersonaler; 1 overlæge i socialpædiatri og 2 pædiatriske afdelingslæger; 1½ psykolog; 1½ socialrådgiver; 4 speciallærere; 2 sekretærer samt fysioterapeuter og ergoterapeut efter aftale.

Der afholdes tværfaglige behandlingskonferencer 2 gange ugentligt med deltagelse af alle fra CFS. En gang om ugen deltager en psykiater fra Børne- og Ungepsykiatrisk Center i konferencen som konsulent for teamet og 1 gang månedlig er der fælleskonference med psykiater fra Spæd- og Småbørnspsykiatrien.

På mandagens tværfaglige konference præsenteres de nyindlagte patienter for gruppen og der lægges en foreløbig plan. På torsdagens konference drøftes patientens situation mere

indgående og hver faggruppe byder ind med observationer, hypoteser og interventionsforslag. Det er i dette forum tyngden og varigheden af observationsindlæggelsen vurderes og det videre forløb både under indlæggelsen og efter udskrivelser planlægges.

Skolen på Hospitalet

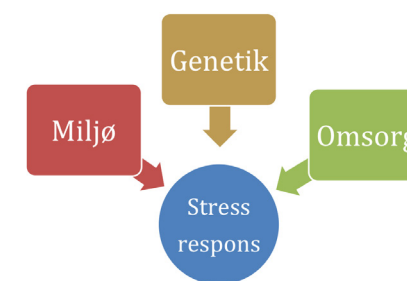
Alle patienter i skolealderen kommer i hospitalets skole, hvor der er ansat fire specialuddannede lærere. Hospitalskolen har plads til 6-8 patienter/dag. Patienter fra 0 klasse-9. klasse er i skolen fra klokken 9-12 og patienter fra 3. klasse er også i skole fra kl. 13-14.

Skolen forsøger at afdække barnets faglige niveau blandt andet ved hjælp af kreative aktiviteter. Undervejs i processen tales om de betragtninger patienterne har omkring det sociale liv med kammerater, de hjemlige forhold og skoleliv, både fagligt og socialt.

Anerkendelse af symptomer

Størstedelen af de patienter, der indlægges i døgnafsnittet, er patienter med en betydelig funktionsnedsættelse. Patienterne har et stort skolefravær, de deltager ikke i sociale aktiviteter og har forskellige fysiske symptomer så som smerteklager, oftest hovedpine, mave-, led- og muskelsmerter, der kan være klager over træthed og svimmelhed samt symptomer som kramper og besvimelse. Fælles for alle patienterne er, at de er grundigt somatik udredt og at der ikke er fundet en medicinsk årsag til symptomerne.

At der ikke er en medicinsk årsag til symptomerne er ikke det samme som, at barnet ikke føler sig syg og det er derfor vigtigt at tage udgangspunkt i og anerkende patientens oplevelse af deres symptomer. Der er i dag en stor viden om kroppens biologiske respons på traumer, stress, angst og depression (Kirkegaard 2015) (se figur 2)



Figur 2

Formålet med indsatsen

Formålet med indsatsen i CFS er at forbedre barnets funktionsniveau og genetablere en almindelig hverdag med skolegang, fritid og venner uden symptomer. Patienter med funktionelle symptomer har som regel et lang somatisk udredningsforløb inden indlæggelsen, hvor der ikke er fundet en medicinsk forklaring. Det er derfor afgørende for indsatsen at skabe en fælles forståelse med familien om at se barnet i sin helhed og at der i udgangspunktet ikke er brug for flere somatiske undersøgelser. Vi arbejder på, at patienterne kan mestre de daglige udfordringer, som afdelingen byder på: Hverdagsrutiner, skolegang, fornuftig kost, motion, hygiejne, søvn og samspil med andre børn og voksne.

Der er således tale om en kompliceret og langvarig forandringsproces, som kan starte i CFS og samtidig afhænger af samarbejdet med familien, primærsektor og andre aktører – afhængig af problemstillingen. I CFS har vi en ambition om, at vores interventioner har en form, der ikke alene letter de aktuelle symptomer, men også modvirker tilbagefald og forskellige former for kronificering.

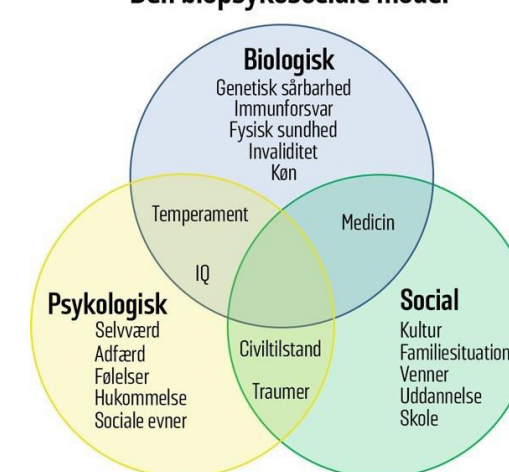
Når et barn henvises med en funktionel problemstilling og har en markant funktionsnedsættelse, tager vi derfor udgangspunkt i, at forklaringen på symptomerne er multifaktoriel. I arbejdet med patienten og familien arbejder alle faggrupper med at opbygge en tillidsfuld relation. Dette gøres ved at

være åben, imødekommende, nysgerrig og ikke mindst lytte til patienten og familien.

Den biopsykosociale sygdomsmodel

Under indlæggelsen tilstræber vi at afdække alle faktorer, der har betydning for barnets funktionsniveau. Dette er med udgangspunkt i en biopsykosociale sygdomsmodel (se figur 3), som ser sygdom og sundhed som produkter af dynamiske vekselvirkninger mellem menneskets biologiske, psykologiske og sociale omstændigheder (Michelsen). Med udgangspunkt i denne forståelsesramme kan patientens vanskeligheder og symptomer ikke forklares med en enkelt årsag og for at kunne forbedre patientens funktionsniveau er det nødvendigt at intervenere og rette opmærksomheden på, at indsatsen skal rettes mod de systemer, der har en betydning for barnets trivsel og udvikling, herunder familie, skole, netværk og barnets egne ressourcer.

Den biopsykosociale model



Figur 3

CFS arbejder med fire faktorer (Carr 2015)

- De prædisponerede,
- De udløsende,
- De beskyttende og
- De vedligeholdende.

Med prædisponerende faktorer menes de biologiske og psykologiske sårbarheder, der er i barnet samt den miljømæssige



risikofaktor, såsom det tidlige forældre-barn forhold, familiære problemer og stress i de tidlige år.

Udløsende faktorer dækker over de aktuelle belastningsfaktorer fx stress og sygdom såsom skilsmisse, dødsfald, overgreb, mobning, miljøskift.

De beskyttende faktorer udgøres af de biologiske, psykologiske og miljømæssige ressourcer i patientens liv. Det kan fx være: Intelligens, charme, robusthed, ressourcepersoner i familie og øvrige netværket samt kulturel og økonomisk frihed.

Vedligeholdende faktorer kan fastholde og forstærke symptomerne. Det kan fx være forældrenes og omgivelsernes forståelse af symptomerne som udelukkende fysiske eller iboende barnet eller forældrenes personlige eller relationelle problematikker.

De beskyttende og de vedligeholdende faktorer findes både i personen og i omgivelserne.

Sygeplejerskens rolle i det tværfaglige team

Plejepersonalets observationer, sundheds- og sygepleje, tager udgangspunkt i Virginia Hendersons 14 grundlæggende behov (Tomey 2011) samt i den familiecentrerede sygepleje (Brødsgaard 2016).

Alle patienter, der har en planlagt indlæggelse, møder en mandag og på indlæggelsesdagen vil der være en indlæggelsessamtale med patienten og familien, hvor både en sygeplejerske og en læge deltager, evt. også psykolog eller socialrådgiver. Her resumeres tidligere forløb og undersøgelser og der foretages en forventningsafstemning med familien. Deltagende sygeplejerske vil herefter være kontaktperson for patienten og familien i det videre forløb og være bindeled til det tværfaglige team samt deltage i konferencer og netværksmøder.

Alle patienter, der indlægges, får på første indlæggelsesdag en dagbog og et aktivitetskema. I dagbogen registrerer patienterne selv deres smerter (VAS-skala) minimum ved hvert

hovedmåltid, hvad de spiser og drikker samt deres udskillelser. Dagbogen bruges blandt andet, når aftenvagten tager en snak med patienterne inden sovetid. Dagbogen opleves som et godt udgangspunkt for at tale om kost, væske og smerteoplevelse.

Aktivitetsskemaet er et dagsprogram, der beskriver, hvad der skal ske for den enkelte patient i løbet af dagen. Aktivitetsskemaet er gældende for 1 uge og her skrives patientens tider til blandt andet fysioterapi, ergoterapi, samtaler osv. Plejepersonalet deltager ved fysioterapi og ergoterapi for at kunne følge op på træningen i afsnittet.

I det daglige observerer plejepersonalet patienterne i afsnittet i forskellige situationer. Der dokumenteres i Sundhedsplatformen og vi ønsker, at dokumentationen foregår ude hos patienterne og deres familier, så der skabes en åben dialog omkring observationerne

Plejepersonalet deltager i strukturerede og ustrukturerede aktiviteter sammen med patienterne. Det kan være fysiske aktiviteter som gå- og løbeture, X-box med kinect, hulahopringe, konditionscykel, bordtennis og andre boldspil samt sjiplning. Aktiviteterne kan ligeledes være brætspil, kortspil, klippe/klistre, tegne, strikke og perleplader. Nogle aktiviteter foregår med én patient, andre med flere patienter ad gangen.



Plejepersonalet tilstræber, at deres observationer af patienterne foretages så objektivt som muligt for herefter at fortolke observationerne med deres sygeplejefaglige viden og deres viden om patienten.

På baggrund af observationerne kan plejepersonalet i løbet af døgnet have individuelle samtaler med både patienter og forældre. Samtalerne kan handle om, hvordan det går, hjælp og støtte til rammesætning samt afhjælpe frustrationer. Personalet betrygger patienten og familien ved at dramatisere deres oplevelse af symptomer og støtte familien til at reagere hensigtsmæssigt på symptomerne. Plejepersonalets handlinger vil være korrigerende og vejledende, afhængigt af situationen og plejepersonalet vil forsøge at optræde som rollemodeller.

Alle patienter opfordres til at få rørt sig og gerne få sved på panden mindst 1 gang om dagen. Desværre er vi lidt udfordret på manglende udendørsfaciliteter, der giver lyst til leg og spil. Forældrene opfordres derfor til at gå en tur med deres barn/unge evt. til en offentlig legeplads og hvis det er muligt, må forældrene meget gerne tage deres barn/unge til planlagte fritidsaktiviteter.

De indlagte patienter og forældre spiser i fællesskab til alle måltider. Der sidder altid mindst en plejepersonale med ved bordet under måltidet, som foretager observationer og indgår i den almindelige hverdagsdialog. Sund kost og uhensigtsmæssige spisevaner bringes ofte på bane og dialogen giver ofte mulighed for en generel snak om sundhed og trivsel.

I dagligdagen er det primært plejepersonalet i samarbejde med familien, der arbejder på at få de indlagte patienters hverdag normaliseret ved at have faste rammer. Det vil sige, at afsnittet lægger vægt på sengetider, at patienterne står op om morgenen, at måltider ind-



tages, at man skal i skole og at der tales om toiletvaner og personlig hygiejne. Så vidt muligt er patienterne uden deres familie i afsnittet i dagtiden, familien møder ind sidst på eftermiddagen afhængig af patientens alder.

Udskrivelse og opfølgning

Når patienten udskrives, afholdes der altid en afsluttende samtale med patienten og familien. Der skrives ofte underretning til kommunen med henblik på hjælp og støtte til familien og alle patienter ses efterfølgende CFS' ambulatorie. Afhængig af problematikken ses patienten og familien af læge, sygeplejerske, socialrådgiver eller psykolog. I samtaler deltager oftest 2 fra det tværfaglige team. Hvis der ikke er igangsat tiltag, tages kontakt til kommunen via socialrådgiver i CFS. Patienterne følges i ambulatoriet, indtil deres funktionsniveau er bedret og der er genetableret en almindelig symptomfri hverdag med skolegang og fritidsinteresser.

I efteråret 2015 søsatte vi et projekt "Trivselssamtale", som er et forsøg på at registrere, evaluere og udvikle vores praksis i CFS. Vores intention er at skabe målrettethed og dokumentere effekt både i vores generelle praksis og konkret i forhold til de enkelte patienter.

Vi har udarbejdet spørgeskemaer omkring symptomer og trivsel. Patienterne udfylder skemaerne sammen med deres kontaktsygeplejerske ved indlæggelsen, ved udskrivelsen og 9 måneder efter indlæggelsen. Projektet evalueres i foråret 2017.

Reference

- Brødsgaard, A. 2016, "Familiecentreret pleje" in *Familiesygepleje*, eds. B. Østergaard & H. Konradsen, 1. udgave edn, Munksgaard, Kbh., pp. 67.
- Carr, A. 2015, *The Handbook of Child and Adolescent Clinical Psychology : A Contextual Approach*, Routledge LtdRoutledgeTaylor and Francis.
- Kirkegaard, S. 2015, 23. August-last update, <http://smertevidenskab.dk/moderne-smerteforstaelse-del-2-den-biopsykosociale-smertemodel/>. Available: <http://smertevidenskab.dk/moderne-smerteforstaelse-del-2-den-biopsykosociale-smertemodel/>.
- Michelsen, N. , *Sygdoms- og sundhedsmodeller [Homepage of Den store danske]*, [Online]. Available: http://denstoredanske.dk/Krop,_psyke_og_sundhed/Sundhedsvidenskab/Socialmedicin/sygdoms_og_sundhedsmodeller25_juni_2016.
- Tomey, A.M. 2011, *Sygeplejeteoretikere : bidrag og betydning i moderne sygepleje*. Kapitel 5 s. 85-89, 1. bogklubudgave (1. udgave) edn, Gyldendals Bogklubber, Kbh.
- Toscano, L. 2015, *Funktionelle lidelser : viden, samtaler og sygehistorier*, FADL, Kbh.

“Nu kender jeg endelig nogen som virkelig kan forstå hele mig”

Af sygeplejerske
Pernille Grarup Hertz &
socialpædagog Jakob Højer
Larsen

I ungecaféen HR BERG's lokaler på Rigshospitalet mødtes en gruppe kronisk og alvorligt syge unge for første gang, én aften i januar 2016. Dette var starten på et nyt initiativ udviklet ved Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet - gruppeforløbet LIFE. I 2017 startede endnu et hold, hvor deltagere fra det første hold har hjulpet de nye i gang og sidste hold i projektperioden starter op i januar 2018. Projektet er finansieret af Egmontfonden og det er inspireret af erfaringerne fra et lignende program fra Royal Childrens Hospital i Melbourne (CHIPS). *'Jeg er så glad for, at jeg overskred min grænse og sagde JA til projektet, jeg kan slet ikke forestille mig ikke at have mødt*

alle disse fantastiske mennesker' (deltager i LIFE)

Projekt LIFE - Læring, Involvering, Fællesskab og Empowerment.

Ideen om Projekt LIFE opstod blandt andet ud fra erfaringer med arbejdet i café HR BERG, som er en del af Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet. I HR BERG mødes de unge og skaber nye fællesskaber under deres indlæggelse. Formålet er at støtte og styrke de unge i at forene livet som kronisk syg med livet som ung. Unge med kroniske og alvorlige sygdomme er en af de mest sårbare og udsatte patientgrupper. Derfor er der i sundhedsvæsenet brug for at udvikle nye tiltag og kompetencer, som sigter imod at støtte disse unge med deres særlige udfordringer og behov. Mange unge oplever, at forældre, venner, skole og sundhedsprofessionelle mangler viden

til at støtte dem, hvilket kan få betydning for deres psykosociale udvikling, motivation og mestring og kan medføre en forringet behandlings- og livskvalitet samt social eksklusion og marginalisering.

"Nu kender jeg endelig nogen, som virkelig kan forstå hele mig." (deltager i LIFE)

"Det har overrasket mig, hvor meget man egentlig kan være sig selv. Her er der plads til både mig som person og som mig med gig." (deltager i LIFE)

Sådan skriver to unge om deres deltagelse i LIFE. De unge i LIFE er, modsat andre eksisterende gruppeforløb, sat sammen på tværs af diagnoser. Det skaber en stor rummelighed i gruppen, hvor de unge bliver nysgerrige på hinandens historier. Personlige beretninger bliver delt, der bliver lyttet, nikket, grinet og givet gode råd og nogle gange fældet en tåre eller to. Men vigtigst af alt, så får de unge ved

at deltage i LIFE mulighed for at spejle sig i andre, der udfordres af de samme ting som dem selv. En af deltagerne udtrykker det på denne måde

"Det er godt at høre, de andre bøvler med de samme ting som én selv, og det at man har kunnet finde løsningerne på problemerne sammen." (deltager i LIFE)

Der er brug for mere viden og nye ideer

Projekt LIFE ønsker at bidrage til, at de unge får et godt ungdoms- og voksenliv på trods af kronisk og alvorlig sygdom. Den enkelte unge over sig i at balancere sygdom og ungdomsliv og udbygge deres ungdomsidentitet i et støttende, fortroligt og inkluderende fællesskab med andre unge.

Endvidere giver projektet mere viden om, hvordan man på tværs af diagnoser og i en hospitalskontekst kan arbejde med unge patienter i et gruppeforløb.

De unge er med til at forme indholdet, inden for de rammer, vi har til rådighed. Desuden evaluere de det samlede gruppeforløb og de to camps og på den måde bliver projektet løbende tilrettet og forbedret. Det bliver dermed også gruppernes behov, der kalder på de benyttede metoder og teoretiske tilgange.



'Da vi lavede cases, fik jeg nogle nye ideer til at takle nogen ting, jeg havde det lidt svært med' (deltager i LIFE)

Spiller på samme hold, tager på camps og hjælper andre

Projekt LIFE er et gruppeforløb, hvor de unge mødes på tværs af diagnoser. Målgruppen er kronisk, og alvorligt syge unge i alderen 15-18 år. Det er et lukket gruppeforløb, som strækker sig over 10 måneder med 8-10 unge, der mødes til seks gruppemøder á tre timer og tager på to weekend camps. De unge skal i forløbet til én individuel samtale med gruppelederne, de skal udfører selvstændige sociale projekter for hinanden i gruppen og nogle af deltagerne kan melde sig til at fungere i peer to peer relationer – det vi i



projekt LIFE kalder for en Wingman funktion.

Wingmen er tidligere deltagere, der uddannes til 'peer to peer' support. I uddannelsen er der fokus på deres nye rolle som katalysator for samtaler, som støtte til de nye unge i deres forløb og som hjælper på de to camps. Desuden deltager de i gruppemøder, hvor de står for forskellige aktiviteter og opgaver, inden de på den første camp får deres diplom og bliver udnævnt til Wingmen.

Gruppedeltagerne er med til at organisere og planlægge de camps, vi tager på. De er med til at vælge, hvor det skal være, hvad vi skal spise og hvilke fællesaktiviteter vi skal lave. På vores camps handler det om fællesskabet. Der bliver spillet spil, snakket, lavet mad og gået ture. Gruppelederne arrangerer





øvelser, der giver plads til og sætter gang i samtaler om livet som ung med kronisk og alvorlig sygdom. De unge siger følgende om det at være på camp sammen: 'På camps lærer man de andre fra LIFE endnu bedre at kende' (deltager i LIFE)

'Det har været super godt og hyggeligt. Vi har lært hinanden bedre at kende og vi har hjulpet hinanden til at blive bedre til at tale om sygdom og overtræde nogle grænser' (deltager i LIFE)

'På møderne skulle vi snakke specifikt om nogle bestemte spørgsmål, hvor på Camps har man set nye sider af folk og man har haft smalltalks som man ikke havde nået før' (deltager i LIFE)

'Jeg vil huske campen som den nye start' (deltager i LIFE)

Opskriften er enkel – teori, erfaring og nærvær

LIFE er et inkluderende fællesskab bygget på en fleksibel og eklektisk tilgang i bestræbelsen på at anerkende og imødekomme de unges forskelligheder og behov. Vi har erfaret, at det kræver et særligt nærvær og en aktiv involvering af de unge at favne forskellighed og samtidig rumme den enkelte. Substan-

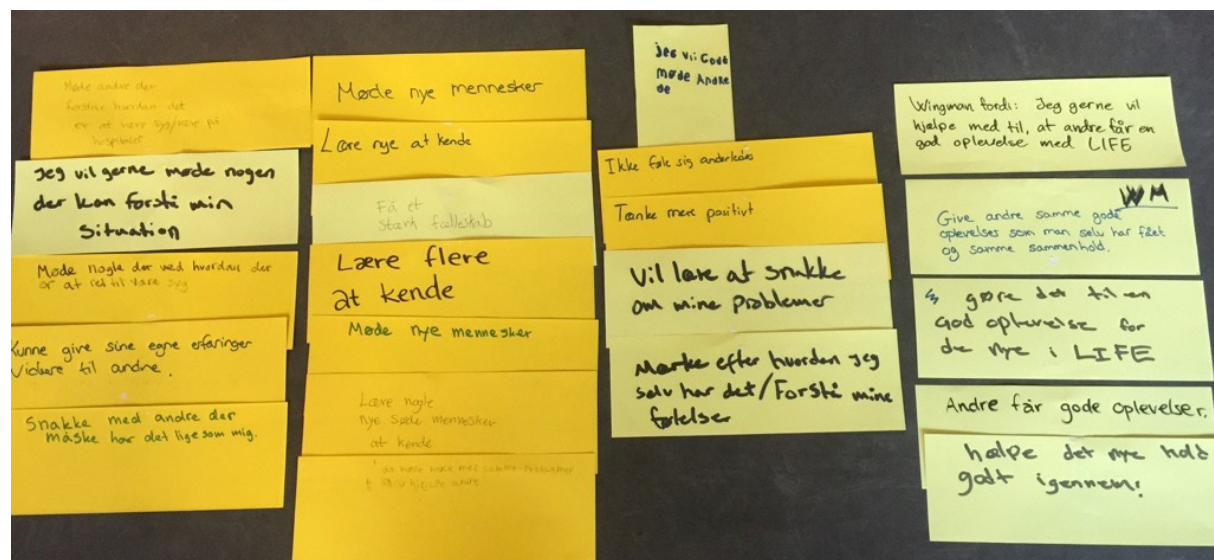
sen i LIFE er at bringe de unges fortællinger om dem selv og deres sygdom i spil og at engagere de unge i hinandens historier og tanker.

'Det har været nogle fede møder, fordi både det med at vi går på restaurant ryster os sammen – men også øvelserne gør, at vi ser, hvad vi har tilfælles' (deltager i LIFE)

De to gruppeledere i projekt



LIFE er uddannet sygeplejerske og socialpædagog. De har desuden taget et modul i terapeutiske gruppemetoder. De er inspireret af den narrative meningsskabende praksis, hvor de unges fortællinger udfoldes, udfordres og fortykkes til gavn for både den enkelte og gruppen som helhed. Den narrative tilgang giver de unge mulighed for at sætte ord på de følelser og tanker, der rører sig hos dem i samspil med de andre i gruppen. Sideløbende indvæver Projekt LIFE elementer fra både den kognitive terapi, hvor negative tankemønstre forsøges brudt og erstattes af mere konstruktive tanker om den unge



og den unges situation og fra den gruppeanalytiske tilgang, hvor det gruppedeltagerne bringer frem i gruppen er et helende element i sig selv.

'Det er et super fedt projekt, der hjælper unge med at tackle og snakke om sine problemer og erfaringer.' (deltager i LIFE)

'Jeg har snakket om nogle ting, de andre også har kunnet genkende. Det samme den anden vej rundt. Jeg ved, der er andre der bøvler med de samme ting som mig.' (deltager i LIFE)

LIFE stræber imod at deltagerne kommer i berøring med følgende terapeutiske og kurrative faktorer; håb, universalitet, formidling af viden, altruisme, udvikling af sociale færdigheder, imitering, interpersonel læring, sammenhængskraft, eksistentielle faktorer og katarsis (Yalom & Leszcz, 2005)

I evalueringerne af det samlede gruppeforløb scorede de unge følgende temaer højt;

- 'jeg er ikke alene',
- 'sammenholdet',
- 'en ny start'
- 'hjælpe mig selv og andre'.



Temaerne stemmer fint overens med ønsket om, at de unge skulle i berøring med de terapeutiske og kurrative faktorer. 'LIFE giver dig mulighed for at møde andre unge som også er



syge, så du ikke føler du er alene om noget.' (deltager i LIFE)

Sygeplejersker og læger er vigtige medspillere

Rekruttering har været en stor udfordring i forbindelse med opstart af gruppeforløbene. Information om LIFE tilbuddet til de sundhedsprofessionelle skal kontinuerligt formidles. Det er den personlige kontakt ved opfølgende arbejde og tæt samarbejde med de unges læger og sygeplejersker, der har effekt. At have et godt netværk af opmærksomme og engagerede læger og sygeplejersker er en vigtig forudsætning for at komme i kontakt med de unge patienter.

'Jeg er blevet positiv overrasket over alle de nye ting jeg har prøvet, og som jeg troede jeg ikke kunne pga. sygdommen' (deltager i LIFE)

Lige nu drøftes det, hvordan LIFE projektet i fremtiden skal forankres og finansieres. Vores ønske er at LIFE bliver forankret i Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet, med mulighed for at hospitaler i Region H kan henvise unge patienter til et LIFE forløb.

Allerede nu er der mulighed for, at to unge fra andre hospitaler kan blive en del af det LIFE hold, der starter op i januar 2018.

Hvis du er interesseret i at vide mere om projekt LIFE, kan du finde information på ungdomsmedicin.dk. Gruppelederne kommer også gerne ud og fortæller mere om projektet i forbindelse med konferencer, temadage eller anden undervisning.

Det er sygeplejerske Pernille Grarup Hertz og socialpædagog Jakob Højer Larsen, der har udviklet projekt LIFE og de arbejder begge som gruppeledere i projektet.

10 myter om Specialiseret Palliativ Indsats til Børn og Unge

Palliativt team for Børn og Unge, Region H - Susanne Molin, børnesmertesygeplejerske, E-mail: susanne.molin@regionh.dk

Specialiseret pædiatrisk palliativ indsats (PPI) er et helt nyt område indenfor pædiatrien. I artiklen beskriver vi overordnet fagområdet ved at adressering af hyppige myter.

Palliativt Team for Børn og Unge (PABU) er et tværfagligt, specialiseret pædiatrisk palliativt team med udgående funktion i Region Hovedstaden. Teamet udspringer af sundhedsstrategien "Jo før jo bedre", der indgik som en del af Finansloven 2015. I denne blev der afsat 60 mio. kr. over fire år til styrkelse af den palliative indsats til børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende sygdom (LLS). Lignende tværfaglige teams er etableret i de øvrige fire regioner i Danmark. Formålet er at forbedre behandling og pleje til denne gruppe, blandt andet ved et tilbud om en udgående indsats i familiens hjem. PABU har nu eksisteret i lidt over et år. Det tværfaglige team består af to fuldtids pædiatriske sygeplejersker, en fuldtids pædiatrisk overlæge, en psykolog, en socialrådgiver og en børnesmertelæge på deltid og en børnesmertesygeplejerske på halvtid. Alle har eller er i gang med videreuddannelse og træning i pædiatrisk palliativ behandling og pleje.



I følgende artikel beskrives, hvordan vi forstår specialiseret pædiatrisk palliativ indsats (PPI). Indledningsvis via PABU's mission og dernæst ved at redigere for 10 hyppige myter, der hersker blandt både læg – og fagfolk. Myter som vi blev præsenteret for på EPEC Pediatrics (Education in Palliative and End-of-Life Care).

PABU's mission er:

At støtte børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende sygdom og deres familier, så de opnår bedst mulig livskvalitet i alle faser af sygdommen, baseret på tværfaglig indsats i hjemmet såvel som på hospital. Pædiatrisk palliativ indsats retter sig mod fysisk, psykisk, social og eksistentiel lidelse, der forekommer hos børn og unge med livsbegrænsende og livstruende sygdom. Men PPI er også rettet mod barnets familie samt det personale, der arbejder med børnene og deres familier. PPI er et tilbud fra sygdomsdebut til efter barnets død.

Myter om specialiseret pædiatrisk palliativ indsats: (1)

Myte nr. 1:

"Barnet skal være terminalt sygt eller døende"

Palliativ indsats er et tilbud til børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende sygdom. PPI kan integreres på et

hvilket som helst tidspunkt fra sygdommen erkendes, uafhængig af den forventede levetid. Vi arbejder med en heterogen gruppe af børn og unge med forskellige behov, der ændres over tid. Familien følges således i uger til år med forskellige intervaller og nogle unge overgår til voksen palliativt afsnit.

Myte nr. 2:

"Palliativ pleje = hospice = at opgive håb"

PPI har fokus på livskvalitet i det levede liv uden at opgive håb. Vi arbejder med hele spektret af håb, som for disse børn og unge er helt afhængig af sygdoms- og behandlingsforløb. Når helbredelse ikke er mulig, arbejder vi med familien om indfrielse af andre mål. Den mest åbenlyse forskel på PABU's tilbud og hospice tilbud er, at vi er et tilbud der kommer, dér hvor barnet opholder sig: i hjemmet, på institutionen eller på hospitalet, hvorimod hospice kan tilbyde indlæggelse til hele eller dele af familien. Hospice kan som os hjælpe ved livets afslutning, men kan også tilbyde aflastningsophold for barnet og dets familie.

Myte nr. 3:

"Barnet skal ikke genoplives, hvis det modtager palliativ indsats"

Drøftelse af behandlingsniveau er et vigtigt emne i palliativ indsats, som vi tilbyder faglig sparring til eller gerne faciliterer. Behandlingsniveau er dynamisk, kan justeres løbende og har ingen indflydelse på kvaliteten af



den palliative indsats. Fastsættelse af behandlingsniveau har overordnet til hensigt at skåne barnet for unødigt og smertefuld behandling.

Myte nr. 4:

"Kun til børn og unge med kræft"

Børn og unge med kræft repræsenterer en stor og vigtig andel i pædiatrisk palliation. Men både nationalt og internationalt udgør børn og unge med maligne diagnoser en væsentlig mindre gruppe end børn og unge med ikke-malign sygdom (neurologiske / neurodegenerative eller genetiske / kromosomale tilstande). Tal fra dødsårsagsregistret som Rehpa har offentliggjort viser, at en tredjedel (33 %) af dødsfaldene sker inden for den første leveuge, og her er den væsentligste årsag immaturitet eller præmaturitet. Knap to tredjedele af dødsfaldene (63 %) sker inden for det første år, og efter første leveuge er den hyppigste dødsårsag medfødte misdannelser/kromosomfejl. Seksten procent af de 1-18 årige dør af kræft.(2)

Myte nr. 5:

"Al sygdomsrettet behandling skal opgives"

Der eksisterer en almindelig myte om, at palliativ indsats først starter, når den sygdomsrettede eller livsforlængende behandling ophører. Specialiseret pædiatrisk palliativ indsats integreres med den sygdomsrettede og livsforlængende behandling og virker synergetisk på den sygdomsrettede behandling: Børn og unge, hvis

smerter er velkontrollerede, som trækker vejret og sover bedre på grund af god symptomkontrol, som har fået drøftet håb, ønsker og frygt, har forældre og søskende der støttes, mv. tolererer den sygdomsrettede behandling bedre og lever måske endda leve længere.

I Danmark er der ud over Børne Hospice Lukas Huset og de regionale specialiserede tværfaglige pædiatriske palliative teams også hjælp at få hos FamilieFokus Danmark, som er et tilbud om støtte og rådgivning til familier med et barn med svært handicap eller sygdom.

Myte nr. 6:

"Det palliative team overtager for det primære behandlings- og pleje-team"

Det pædiatriske behandlings- og plejepersonale står som udgangspunkt ved roret i den basale pædiatriske palliative behandling og pleje. Denne personalegruppe har traditionelt stor interesse og ekspertise inden for behandling og pleje af børn og unge med alvorlig sygdom og er en vigtig samarbejdspartner for os i den specialiserede pædiatriske palliation. Afstemning og fordeling af arbejdsopgaver har en væsentlig betydning for et godt patientforløb. PPI er et ekstra tilbud til familien, og behandlings- eller plejeansvar overtages ikke, men foregår i et tæt samarbejde. Den specialiserede pædiatriske palliative indsats arbejder tæt sammen med det behandlings- og plejeansvarlige team mhp. dels at støtte familien i den behandling og pleje der iværksættes derfra, dels at kunne støtte ved svære beslutninger og endelig for at kunne hjælpe med at håndtere symptomer og reducere lidelse. I forbindelse med livsafslutning i hjemmet flyttes typisk en stør-



Umut og mor på bære.

re del af både plejeansvar og behandlingsansvar til PPI.

Myte nr. 7:

"Børn og unge i palliation skal overflyttes til en anden enhed / afdeling"

Specialiseret pædiatrisk palliativ indsats foregår dér hvor patienterne er. PPI betyder IKKE, at patienten overgår til en speciel enhed og ændrer normalt ikke ved patientens primære behandlingssted. De fem regionale specialiserede pædiatriske tilbud arbejder sammen med de afdelinger og enheder barnet/den unge er tilknyttet og i PABU har vi f.eks. tæt samarbejde med pleje- og behandlingsansvarligt personale fra både Hillerød-, Herlev-, Hvidovre- og Rigshospitalet.

Myte nr. 8:

"Barnet vil dø hurtigere / miste håb, hvis pædiatrisk palliation introduceres"

Ikke sjældent tror familier, at børn og unge, der modtager palliativ indsats, dør hurtigere og vil miste håbet; Ligeledes at en henvisning til palliativ ind-

...fortsættes side 23

Problematiske kemi i børnehøjde

Af: Bettina Ørsnes Larsen, biolog i Miljøstyrelsens Kemikalieenhed, hvor hun arbejder med kemiske stoffer i kosmetiske produkter og i andre forbrugerprodukter og Annette Poulsen, Sundhedsplejerske, MSP, IBCLC. Ansat i Sundhedsstyrelsen, Enhed for Forebyggelse. Primære arbejdsområder: svangreomsorg og forebyggende sundhedsydelse til børn og unge.

Ved at ændre lidt på rutinerne kan forældre begrænse mængden af kemiske stoffer i deres 0-3 årige børns hverdag. Det viser en ny undersøgelse, som fire styrelser står bag. Kampagnen 'Kemi i børnehøjde' bygger på resultater fra undersøgelsen.

Vi udsættes for kemiske stoffer mange steder i vores hjem. Også på steder, hvor vi måske slet ikke tænker over det. De kan komme fra maden vi spiser,

luften vi indånder, og de ting vi omgiver os med. Børn i 0-3 års alderen er særligt udsatte, da de stadig er i fuld gang med at udvikle sig. Derfor er det vigtigt at forsøge at begrænse mængden af problematisk kemi i børnenes hverdag. Miljøstyrelsen, Fødevarestyrelsen, Sundhedsstyrelsen og Lægemiddelstyrelsen har netop søsat kampagnen 'Kemi i børnehøjde'. Kampagnen har fokus på nogle af de områder, hvor småbørnsforældrene med enkle handlinger kan forbedre indeklimaet i hjemmet og forebygge forgiftninger hos deres børn.



Bettina Ørsnes Larsen Annette Poulsen

denne artikel vil jeg kort præsentere kampagnens gode råd og gøre rede for resultaterne af undersøgelsen, som kampagnen bygger på, da den rummer indsigter, som børnesygeplejersker kan have glæde af i samtalen med småbørnsforældrene om handlemuligheder i hjemmet. Undersøgelsen viser nemlig også, at langt de fleste forældre ønsker information og gode råd om børns sundhed og trivsel fra de kilder, som de tillægger den højeste troværdighed: sygeplejersker, sundhedsplejersker, jordemødre og familiens praktiserende læge.

Hvad mener forældrene er vigtigst?

Med undersøgelsen har de fire styrelser ønsket at kaste lys over den reelle adfærd i hjemmene: Hvilke råd opfatter familierne som vigtigst, og hvilke råd følges op af handling, når en travl hverdag med 1000 andre gøremål trænger sig på? Ni udvalgte råd blev testet i en spørgeskemaundersøgelse blandt 565 småbørnsfamilier, som er udvalgt repræsentativt i forhold til køn, alder, bopælsregion, eget fødeland, forældrenes fødeland, indkomst og uddannelse. Forældrene blev blandt andet spurgt om, hvilke råd de anser for at være de vigtigste i forhold til at begrænse kemien i hjemmet. Resultatet

faldt således ud (hvor 1 vurderes som det vigtigste):

1. Undgå rygning indendørs
2. Sikker opbevaring af medicin
3. Sikker opbevaring af farlige væsker
4. Brug svanemærkede plejeprodukter uden parfume
5. Fjerne støv regelmæssigt
6. Udluftning regelmæssigt
7. Undgå tun og haj
8. Servér varieret kost
9. Vask nye tekstiler før brug

Ved at spørge yderligere ind til viden og vaner, viser undersøgelsen, at familierne på især fem af rådene kan begrænse den problematiske kemi i barnets hverdag.

Forældrene synes for eksempel, at det er vigtigt at opbevare kemikalier uden for børns rækkevidde, men alligevel står rengøringsmidlerne ofte i børnehøjde under køkkenvasken. Hverdagens praktiske gøremål – som hurtigt at kunne få fat på rengøringsmidlerne, når der skal gøres rent – spænder med andre ord ben for de gode intentioner om at holde kemikalierne langt væk fra de nysgerrige børn.

Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen blev uddybet ved først at besøge otte småbørnsfamilier for at få et mere nuanceret indblik i deres hverdag. Dernæst blev to sæt materialer testet i 20 familier. På den måde blev adfærdseksperterne klogere på, hvorfor familierne handler som de gør på de fem råd. Resultaterne er herefter blevet brugt til at udforme den nye kampagnes budskaber og virkemidler.

Forældrene lugter ikke ud lige inden sengetid

Undersøgelsen viser, at tre ud af fire småbørnsfamilier lugter ud én eller flere gange om dagen. Familierne lugter typisk ud morgen og eftermiddag i de rum, hvor de opholder sig mest i vågen tilstand, men ikke nødvendigvis i det rum, hvor barnet sover.

Det er vigtigt, at luften er god i de rum, hvor barnet opholder sig mest indendørs. Derfor bør der også luftes ud i børneværelset om aftenen umiddelbart inden sengetid, hvor der kan være en høj luftfugtighed og luften samtidig kan være fuld af partikler fra madlavning, levende lys, elektriske apparater og andre kilder, der afgiver kemiske stoffer til indeklimaet. Kun 14 % af familierne i undersøgelsen luftede ud med gennemtræk lige inden barnets sengetid.

Kampagnens budskab om udluftning er derfor, at det er godt at lufte ud med gennemtræk i 5 minutter lige inden barnets sengetid, og at det er bedst hvis der luftes ud flere gange i løbet af en dag.

"Det er nok lidt sjældnere, måske en gang om ugen [udluftning i soveværelset]. Vi opholder os her jo ikke, vi sover her kun"

Citat fra feltbesøg

Har støvsugning noget med kemiske stoffer at gøre?

Forældrene oplever ikke regelmæssig rengøring som videre vigtig, når det handler om at begrænse problematiske kemiske stoffer i hjemmet. Lige under halvdelen (45 %) af familierne fjerner støv sjældnere end en gang om ugen, og de gør ikke rent på grund af kemiske stoffer, men når støvet bliver synligt. Der gøres oftere rent, der hvor man opholder sig meget: i stuen, i spisestuen og i køkkenet. Det er sjældnere, at støvsugeren og kluden er i brug på børneværelset, fordi det er mere besværligt pga. legetøj. Det mindste legetøj opbevares ofte i kasser/kurve, men ofte uden låg. Bøger, spil, dukker, bamser og større ting som dukkehuse, skumdyr mm. står altid frit. Kemiske stoffer binder sig til støv, og børn kommer både i kontakt med det ved indånding,

ved at sutte på legetøj eller ved at kravle rundt på gulvet. Kampagnens budskab om at fjerne støv er derfor: Når du fjerner støv, så fjerner du også kemiske stoffer. Og hvis du opbevarer legetøj i lukkede kasser, så undgår du støv på legetøjet, og det bliver samtidig nemmere at gøre rent.

"Det er vigtigt, de ikke skal udvikle allergier, men andre ting er vigtigere. Fx vil jeg hellere nå at lave mad og tage opvasken. Og så er vi ikke så plagede af det, synes jeg"

Citat fra feltbesøg

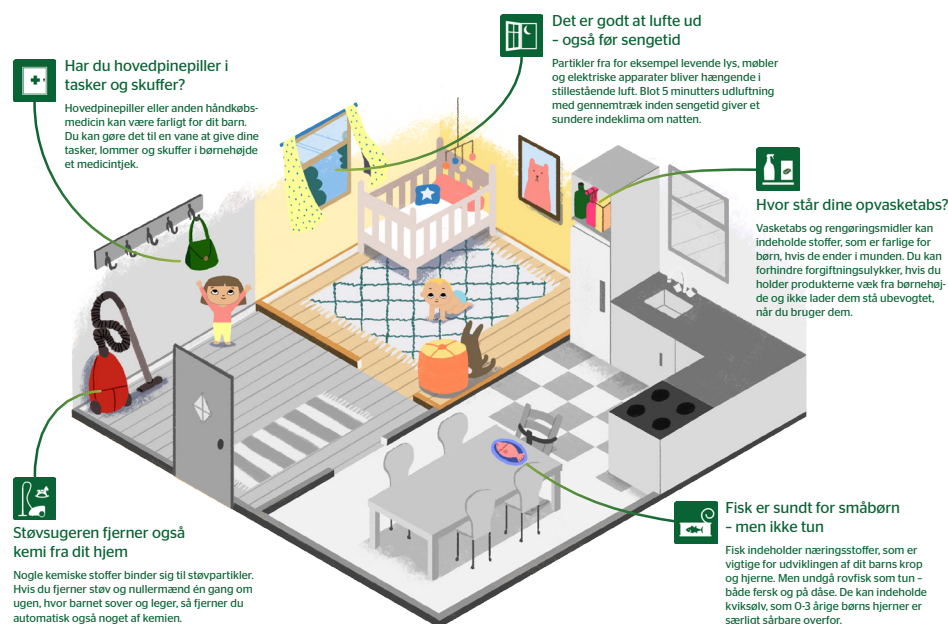
Medicin sniger sig ned i tasker og lommer

Størstedelen af familierne (87 %) opbevarer medicin, hvor børnene ikke kan komme til det. De gode intentioner bliver dog udfordret, når medicin er i brug eller skal bortskaffes. Så dukker medicinen oftere op tættere på børnene: på bordplader, hvor de lidt ældre børn godt kan nå det, i nærheden af det syge barn, ved vasken i badeværelset eller i skraldespanden.

De gode råd med i Min baby-app'en



I forbindelse med kampagnen er de gode råd om kemi i hjemmet nu implementeret i den populære app Min baby. App'en udgives af Komiteen for Sundhedsoplysning.



Kampagnens infografik kan hentes på kampagnens hjemmeside kemiibørnehøjde.dk. På hjemmesiden er der også to tjeklister til forældrene. Den ene handler om at skabe et sundt indeklima på børneværelset. Den anden om at opbevare kemikalier og medicin sikkert. Begge er blevet testet i småbørnsfamilier med gode resultater.

14 % af småbørnsfamilierne lufter ud minimum 5 minutter med gennemtræk inden barnets sengetid.

Lige under halvdelen af familierne (45 %) fjerner støv i hjemmet sjældnere end en gang om ugen.

Halvdelen af forældrene (51 %) har sommetider eller altid håndkøbsmedicin i en taske eller jakkelomme.

41 % af familierne opbevarer farlige væsker (rengøringsmidler og/eller husholdningskemikalier) i gulvhøjde eller under bordhøjde.

38 % af familierne serverer tun til deres børn ugentligt eller oftere.

22 % af familierne angiver at en mindre andel eller ingen af deres plejeprodukter er svanemærkede eller uden parfume.

11 % vasker sjældent eller aldrig deres tekstiler inden brug.

13 % opbevarer medicin i gulvhøjde eller under bordhøjde.

6 % angiver, at der ryges indendørs i deres hjem flere gange ugentligt.

8 % serverer en til dels ensidig kost til deres børn.

Samtidig viser undersøgelsen, at omkring halvdelen af forældrene sommertider eller altid har medicin i tasker og lommer. Det vil sige at medicin, der bruges ofte – som for eksempel hovedpinepiller og andre former for håndkøbsmedicin – ikke opfattes som farligt: Hovedpinepiller er simpelthen så fast en del af nogle forældres hverdag, at medicinen skifter karakter og ikke længere behandles som eksempelvis receptpligtig medicin.

Kampagnens budskab om opbevaring af medicin er derfor: Opbevar alle slags medicin uden for børns rækkevidde – og giv tasker, lommer og skuffer i børnehøjde et medicintjek.

Fakta om undersøgelsen

Undersøgelsen er gennemført i juli-august 2017 for de fire styrelser af /KL.7 og består af: En repræsentativ spørgeskemaundersøgelse blandt 565 familier med små børn i alderen 0-3 år indsamlet via Epinion Feltbesøg hos otte familier Afdækningsstudie med 20 familier

Kampagnens budskab om opbevaring af kemikalier er derfor: Rengøringsmidler indeholder også kemikalier, som kan være årsag til en forgiftningsulykke. Placer dem derfor ikke i børnehøjde. Og lad dem ikke stå ubevogtet hen, når de er i brug.

”Jeg ved, hun ikke går i skabene. Den ældste gjorde det, men den lille gør det ikke”.

Citat fra feltbesøg

Fisk er sundt – men ikke tun

At undgå servering af tun opleves af familierne i studiet som et af de mindre vigtige råd. To ud af fem forældre til børn på 0-3 år (38 %) i studiet svarer, at de serverer tun til deres børn ugentligt eller oftere. 26 % angiver, at de serverer tun oftere end én gang om ugen – også selvom de er bekendt med den officielle anbefaling om at undgå tun i barnets tre første leveår. En hypotese er, at forældrene finder 0-reglen overdrevent. Derfor handler de mere efter egen vurdering af rådet, da ”hverdagen skal hænge sammen”.

Sundhedsstyrelsen og Fødevarerstyrelsen anbefaler, at børn under tre år ikke får store rovfisk som for eksempel tun. Det gælder også tun på dåse. Årsagen er, at der kan være risiko for, at barnet får for meget kviksølv gennem maden, og et højt indtag af kviksølv kan påvirke hjernens udvikling negativt. Kampagnens råd om servering af store rovfisk er derfor: Fisk er sundt, men store rovfisk som tun, gedde og haj kan indeholde kviksølv, som selv i små mængder kan være til skade for barnets helbred.

”Han spiser meget det samme som de voksne. Når han får noget andet er det fordi, han piller fx tunsalat af brødet”

Citat fra feltbesøg

...fortsat fra side 19

opgivet håb. Tilsvarende kan pleje- og behandlings personalet ofte frygte, at omtale af palliativ indsats vil signalere, at alt håb er ude. Palliativ indsats og håb hænger uløseligt sammen og er dermed ikke modstridende. Børn og unge med LLS og deres familier lever ofte i dobbelte virkeligheder, hvor de er bevidste om, at sygdommen er alvorlig og frygter at den kan medføre døden samtidig med, at de håber. Håber på en kur, et mirakel, fravær af lidelse, tid derhjemme, tid sammen som familie, at være gode forældre og et utal af andre ting. Palliativ indsats har fokus på og understøtter håb og ønsker. Undersøgelser antyder, at patienter, der modtager palliativ indsats, ikke bare lever bedre, men også lever længere. (3)

Hvis vi som mennesker skal kunne holde ud at være her, hvis det skal give nogen som helst mening at stå op hver morgen, så er det, vi tror på, nødt til at give os én afgørende ting: HÅB (4)

Myte nr. 9:

”Alle familier ønsker deres børn skal leve den sidste tid hjemme”

En anden almindelig myte er, at palliativ indsats kun kan foregå enten på hospice eller i barnets hjem. Palliativ pleje og behandling ydes uanset, hvor barnet befinder sig. Hjemme, på institution, på hospice eller på hospital. På hospital kan det både være på almindelig pædiatrisk afdeling eller i et ambulatorie, såvel som på en intensiv- eller neonatal afdeling. Dødsted for børn og unge, der modtager palliativ indsats, kan være der, hvor barn og familie foretrækker det og palliativ indsats ved livsafslutning har også fokus

på at afdække, hvad der er det rette for den enkelte familie.

International data peger på, at ca. 70 % af familierne ville foretrække, at deres barn døde hjemme, hvis der kunne ydes tilstrækkelig støtte. (5)

Undersøgelser tyder også på, at søskende og forældres opfattelse af forløbet normalt er bedre ved hjemmedød. Men nogle familier foretrækker at døden indtræder væk fra hjemmet. Ofte føler børn/unge og familier, at hospitalet er deres andet hjem, og de forestiller sig, at de eller barnets søskende vil have svært ved at fortsætte med at bo i det hjem, hvor deres barn døde. Der ingen forbud eller regler i forhold til at modtage specialiseret pædiatrisk palliativ indsats, som er egnet til ethvert barn/ung med en livsbegrænsende eller livstruende sygdom og dets familie, uanset diagnose og prognose, uanset hvor de opholder sig og hvor de ønsker at døden skal finde sted.

Myte # 10:

”Administration af opioider hæmmer vejtrækningen og fremmer døden”

En vedvarende misforståelse er overbevisningen om, at opioider administreret mod smerte og dyspnø vil fremskynde døden og kun bør administreres som en sidste udvej. Dette er modbevist i voksenlitteraturen, og vores erfaringer fra børn og unge er, at indgift af opioider og / eller benzodiazepiner sammen med den øvrige symptomlindrende behandling forbedrer livskvalitet uden at forkorte livet. [6, 7]

Specialiseret pædiatrisk palliativ indsats kan således ses som et ekstra lag pleje og behandling - en støtte til børn og unge med LLS og deres familier, med det formål, at de alle ople-

PABU har/har haft i alt 65 børn og unge i behandling. 38 med non-malign diagnose og 27 med malign diagnose. 28 børn/unge er døde.

ver mest mulig livskvalitet og mindst mulig lidelse i en svær tid. Dette forudsætter et tæt og vel koordineret tværfagligt samarbejde mellem de forskellige sektorer såvel som inden for den enkelte sektor gerne i patientens nærmiljø.

Referencer:

1. Friedrichsdorf SJ. *Contemporary Pediatric Palliative Care: Myths and Barriers to Integration into Clinical Care. Current pediatric reviews 2017;13(1):8-12*
2. Jarlbæk L. *Dødssted og dødsårsager for børn og unge under 19 år i Danmark, 2012-2014 REHPA | NOTAT NR. 2 | MARTS 2017*
3. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA, Lynch TJ. *Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. NEJM. 2010;363(8):733-742.*
4. Kjær, E.(2016) *Min Usynlige Søn – kunsten at leve med sine døde resten af livet. Bog (1. Udg) Gyldendal*
5. Bluebond-Lagner M, Beecham E, Candy B, Lagner R, Jones L. *Preferred Place of Death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: A systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy Palliat Med. 2013 Sep; 27(8): 705–713.*
6. Thorns A, Sykes N. *Opioid use in last week of life and implications for end-of-life decision-making. Lancet. 2000;356(9227):398-399.*
7. Friedrichsdorf SJ. *Pain management in children with advanced cancer and during end-of-life care. Pediatr Hematol Oncol. 2010;27(4):257-261.*

Et magisk pusterum

- et etnografisk følgeskab med MusikBeRiget

Af Lotte Herlin

At skynde sig langsomt

Nogle stykker er begyndt at slå sig ned i stolene, der står spredt rundt omkring i forhallens midterste del. Det er formiddag, og forårssolen varmer allerede ind ad de store vinduespartier. Mellem et af musikstykkerne taler Lisbeth og Berit lavmælt om det næste nummer, de ønsker at spille. Bladrer i noderne og bliver enige.

De spiller for de tilhørere, der lytter med og for resten af forhallen på Rigshospitalet denne dag i marts. Harpen og violinens toner spredt sig i forhallen, og sæsonens viser og salmer får endnu flere til at sætte sig ned og lytte med. Nogle, mens de venter på patienttransporten hjem, andre for bare at sidde lidt. Og lytte.

Nu stopper også en medarbejder i kittel op og lytter efter. Og tager billeder eller måske video med sin telefon. Der dufter af nybrygget kaffe fra kaffevognen henne fra opgang 4 og sammen med solens varmemstråler fornemmes her tidligt forår. Og en ro - i dette ellers så travle hus.

Forhallens tværgående gang danner ligeledes transit mellem Rigshospitalets mange fløje og opgange, og flere forbipasserende synes at have et sted, de snart skal være eller en aftale de snart skal nå. En del, både patienter, pårørende og personale, sagtnet dog farten i deres målrettede hurtige gang, netop som de passerer Lisbeth og Berit. Ikke meget, men de fleste går en smule langsommere forbi og taler sagte sammen. Hvis de taler.

En gravid kvinde går forbi og stopper op, mens musikken spiller. Smiler og står lidt. Aer sin runde mave og lytter til musik-

Lotte Herlin: Uddannet sygeplejerske fra 2008 og har indtil 2016 arbejdet som sygeplejerske og senere sygeplejevejleder på Børnekirurgisk Klinik 4053 på Rigshospitalet. Har siden august 2016 læst en kandidat i Pædagogisk Antropologi.

ken. Aer maven igen og går snart videre.

Musikalske stuegange

Det er en af årets første varme forårsdage, da jeg aftaler at mødes med Lisbeth og Berit i Rigshospitalets forhal. I forbindelse med en eksamensopgave på Aarhus Universitet, har jeg fået lov til at følge deres arbejde som hospitalsmusikere for en dag. På helt nært hold ønsker jeg undersøge dén øjebliksforbindelse, der kan skabes, når musikere og indlagte børn og familier mødes i et fælles rum. Musikens rum.

Jeg kender allerede til Lisbeths og Berits arbejde i MusikBeRiget – et fondsstøttet initiativ, der er startet og drevet af Lisbeth Sagen siden 2009 – fra min tid som børnesygeplejerske på Rigshospitalet. Nu er jeg vendt tilbage for at lære mere om MusikBeRigets arbejde. Jeg vil etnografisk undersøge det særlige musikalske rum mellem børn, forældre og hospitalsmusikere, jeg som sygeplejerske igennem mange år har været vidne til.

MusikBeRiget er et projekt, der under ledelse af Lisbeth Sagen på violin, også inkluderer Berit Spælling (harpe) og Ole Kibsgaard (guitar) og som to gange ugentligt, i en både klassisk og rytmisk konstellation, kommer rundt på Rigshospitalet og spiller for husets indlagte børn og deres familier. Foruden de ugentlige besøg på børneafdelingerne, holder MusikBeRiget også en koncertrække med

et større ensemble to gange årligt – lige før sommerferien og ved juletid. Siden 2015 har projektet også inkluderet musik for indlagte voksne patienter, primært på intensive afsnit. Initiativet er startet med ønske om musikalsk at bidrage til plejen og behandlingen af børnene med små klassiske og rytmiske koncerter på de enkelte stuer og i fællesrum rundt omkring på afdelingerne. Til glæde for barnet, der er indlagt, men også forældre, søskende, bedsteforældre og andre på besøg. Og tilføje såkaldte ”musikalske stuegange” til den sundhedsfaglige behandling til børnene, når de er indlagt. De senere års kvalitative undersøgelser af effekten af de ”musikalske stuegange” viser også, at de netop har en betydelig positiv indvirkning - fysisk såvel som følelsesmæssigt - på både børn og voksne patienters ofte langvarige og meget alvorlige sygdoms- og indlæggelsesforløb.

En evalueringsrapport foretaget af Videnscenter for Patientstøtte (Region Hovedstaden) i 2016 konkluderer, at de ”musikalske stuegange” har en stor værdi hos de voksne patienter. Musikken er med til at skabe frirum under ellers meget svære sygdomsforløb og i en ellers travl og styret hospitalsverden. Nogle patienter beskriver, at musikken har en forløsende effekt. Den kan fremkalde både rare og svære minder og kan være en vigtig del af en mental bearbejdning under et alvorligt sygdomsforløb. Foruden

patienters og pårørendes udtalelser, er musikken, ifølge det adspurgte sundhedspersonale, også med til ændre stemningen i afdelingen.

Den kan give en ro, et nærvær, og musikken kan skabe et andet fælles bånd mellem patienterne, udover det at være syg. Noget at tale sammen om.

Et andet kvalitativt studie (Møldrup & Svane 2013) af indlagte børn og forældres oplevelse af MusikBeRiget viser, at børnene mærker en tydelig bedring af musikken. Børnene oplever selv at have mindre ondt og mindre kvalme. De slapper af og drømmer sig væk, mens musikken spiller og glemmer for en stund, at de er syge og mærker, at de er børn. For forældrene har musikken en særlig betydning. Musikken - der spilles i selv små patientstuer, endda under isolation - giver forældrene en mulighed for at slippe lidt af kontrollen og den meget praktiske, næsten ”professionelle” forælderrolle under en indlæggelse for en kort tid. I stedet kan de nyde musikken sammen med deres barn. Sidde stille og lytte. Måske komme til at græde sammen. Eller grine. Flere forældre beskriver, at musikken og musikernes besøg giver dem mulighed for et savnet pusterum midt i det svære.

”Nogle sætter sig fast i ens system”

Da vi går sammen gennem Rigshospitalets gange denne fredag i marts, er jeg nysgerrig på, hvordan Lisbeth selv beskriver og ser MusikBeRiget som et musikalsk tilbud. Hvordan ser hun musikkens indvirkning, når man er syg og indlagt? Og hvordan oplever hun dagligt at komme så tæt på så mange børn og forældre, som musikken synes at give mulighed for? For Lisbeth, som musiker, giver MusikBeRiget en mulighed for at komme ud og spille for dem, som ikke selv ville kunne komme til hende. Og som måske heller ikke

umiddelbart ville have opsøgt den klassiske musik. Musikken er et universelt sprog, mener Lisbeth – et sprog, man kan mødes i og igennem dét udveksle indtryk og udtryk med hinanden. Den kan skabe et fælles rum, et frirum, hvori børnene kan inddrages, begejstres og overraskes af musik. Børnene vil meget gerne lære, vide mere om musikken og komme med forslag til nye melodier til spillelisten. Lisbeth fortæller, at hun kan blive helt høj af ”at trække et barn op” ved hjælp af musikken. Måske også ”vinde et barn” og opleve barnet gå fra modstand og skepsis til stor gensynsglæde, flyvekys og high-fives.

Musikken kan virke som en ventil til følelserne og der er plads til både de glade, de triste og de håbefulde følelser.

Det kræver derfor også en del at være med som musiker i MusikBeRiget. Det høje musikalske niveau er centralt i arbejdet og der bliver grundigt øvet og stemt instrumenter mange gange i løbet af den dag, vi går rundt på hospitalet. Foruden det musikalske niveau hos musikerne, der alle er konservatorieuddannede, er det også afgørende, at musikerne kan være sammen med meget syge børn og deres familier. At kunne møde dem dér, hvor de er.

Det er derfor også uundgåeligt, mener Lisbeth, ikke at mærke og blive mærket af det særlige rum, der opstår når musikken får lov at fylde en helt patientstue op. At se et ellers meget svært sygt barn lyse op i sengen. Nogle af børnene kommer særligt tæt på én efter de lange indlæggelser og de mange små koncerter på stuerne fortæller Lisbeth. De ”sætter sig fast i ens system”. Alle musikerne har været ramt og er blevet rørt undervejs. Her er de

gode til at snakke med hinanden efter en endt dag, forklarer Lisbeth, og til at bruge hinanden til at få vendt alle de mange øjeblikke og oplevelser, der følger med dette særlige job.

At læse rummet

Denne dag, hvor MusikBeRiget har fået følgeskab af mig som studerende, er der mange, der gerne vil have besøg af Lisbeth og Berit. Både på Intensiv for voksne og på semi-intensiv for børn. Med kamera over skulderen og en notesblok i baglommen, følger jeg deres arbejde på nært hold. Hvordan Berit får den store harpe ind og ud af elevatorerne. De mange smil Lisbeth og Berit får på deres vej gennem huset. Hvor mange mennesker der kan stå i en lille slusestue ind til et svært sygt barn og hvilken ro, musikken synes at efterlade bag os, hver gang vi forlader endnu en afdeling.

Flere gange gennem dagen viser det sig, at Lisbeth og Berit opfanger mange stemninger under deres besøg hos børnene. Stemninger, som de tager bestik af - de afventer det rette tidspunkt og finder nære forbindelser til børn, der ellers uger forinden ikke ville have besøg af nogen. Hvor børnene tidligere har været meget bange - måske også vrede, afmægtige og fyldt op af sygdom. Det bliver gennem dagen tydeligt for mig, som deltagerobservatør, at Lisbeth og Berits arbejde i høj grad også består i at kunne ”læse rummet” og læse de familier, vi møder på vores vej. Hvor er familien i dag? Hvilken stemning er der på stuen og hvilken toneart slår bedst an her? Dur eller mol?

Deres arbejde i MusikBeRiget synes at fordre, foruden det givet musikalske, et trænet sanseligt og følelsesmæssigt ”gehør” for at kunne læse et barns og en families åbenhed for en musikalsk oplevelse. Derudover synes det også at kræve



en trænet evne til at læse stemningen i en travl afdeling - læse medpatienterne og sundhedspersonalets faglige råderum. Lisbeth og Berit er mange gange i løbet af dagen i tæt dialog med sygeplejersker, forældre og andre pårørende. Om timingen på dagen, om overskud og musikønsker, der skal have deres plads.

”Vil I have en kop kaffe?”

En af sygeplejerskerne tilbyder os kaffe, da vi dukker op med harpe, violin, nodetasker og – stativer. Vi er ventet. I det lille for-rum til en mindre patientstue på intensivafdelingen, stiller Lisbeth og Berit sig klar og sætter noder frem. Berits harpe står på tværs i det lille for-rum, ved siden af skriveborde, hvor sygeplejerskerne sidder og skriver på computeren. Her er stille og her er en ro. Sygeplejerskerne synes ikke at have travlt lige nu. Maskinerne rundt i afdelingen bipper med hver deres takt og toneart, imens sygeplejerskerne taler lavmælt med hinanden. Her er en duft af sterile materialer - og så kaffen, der nu er serveret. Her er ikke meget plads, men lige nok til dette lille to-mands orkester kan stå i døråbningen. Og så jeg, som i dag har fået lov at tage plads inde på stue hos en 14-årig pige, som er indlagt og som i dag har besøg af sin storesøster. Hun har været indlagt i lang tid og har særligt øn-

sket, at Lisbeth og Berit skulle komme forbi i dag. Hun er ikke helt aldersvarende. Hun har været syg meget længe.

En melodi fra en kendt tegnefilm er nøje udvalgt til dagen og idet tonerne slår an, forandres pigens ansigt. Skuldrene falder og øjnene lyser. Musikken synes at vække en genklang og en tydelig gensynsglæde og pigen søger, med liv i øjnene, sin søsters. Vi er alle helt stille - kun musikken spiller i dette rum. Pigen klemmer alle bamserne i favnen tæt.

”Jeg lukker øjnene, når de spiller”

Fem måneder efter min første følgedag med MusikBeRiget, vender jeg tilbage en af de sidste dage i august. Jeg har aftalt at mødes med Lisbeth i Rigshospitalets forhal. I dag skal vi besøge en 9-årig pige, Gwendolin og hendes far, Joachim. Jeg har fået lov til at lave et interview om det at være barn på et sygehus og det at kunne få lov at høre musik, mens man er indlagt. De er indlagt på fjerde uge på Brandsårsafsnittet på 10. sal. Vi er meget ventet på stuen, da vi træder ind og der er tid til en snak inden sygeplejersken kommer tilbage og skal hjælpe med hårvask i sengen.

Først vil jeg gerne høre Gwendolin om, hvordan hun oplever at være indlagt og hvordan hun oplever musikken. Hun sidder op i sengen og fortæller

mig om sine oplevelser med en sikker stemme. Om de første døgn på intensiv, om de lange uger i sengen og om besøgene fra MusikBeRiget, som hun hver gang har glædet sig til. Og om hvordan hun har kunnet mærke musikken:

”Det er meget rart, fordi man slipper alle ens følelser. Hvis der er noget, der gør ondt, kan man ligesom ikke mærke det længere. Det er behageligt .. også at det er levende musik, dét er dejligt. Når de har været der, så er det ligesom at man er mere frisk”

De har både hørt mere sørgelige sange - eller inderlige som Gwendolin kalder dem - men de har også grinet af Ole på guitar, da han hurtigt måtte lære Sebastians ”Hodja fra Pjort” udenad - ud fra et musikønske af deres. Andre, flere hundrede år gamle melodier på violin, har Gwendolin lært at kende af MusikBeRiget. Nu vil hun gerne høre dem igen og igen.

- Hvordan mærkes musikken i din krop? Kan du komme til at græde ... eller måske grine?

”Jeg lukker øjnene, når de spiller. Altså ... ens andre sanser bliver ligesom bedre, når man ikke bruger synet. Det er dejligt, fordi man lever ligesom ind i sig selv ... man slipper alle sine følelser og ... jeg kan ikke beskrive det”

Det har betydet meget for hende, at der kunne komme musikere som Lisbeth og de andre forbi, mens hun har været indlagt her. Hun har hver gang set frem til at de kom, og det har været meget hyggelige pauser under en indlæggelse, der ellers - for Gwendolin - mest af alt har betydet lange dage i sengen og mange smerter. Indtil nu, hvor udskrivelse synes at være til at skimte om nogle dage.

For hendes far, Joachim har besøg fra MusikBeRiget også været noget, han selv virkelig har set frem til - det har været en stor kontrast til det daglige hospitalsliv: *”Altså, bare sådan frit fra leveren, så er det bare så-*

dan et magisk pusterum ... man er jo hele tiden i det her forløb, i denne her smerte; alt det, der gør ondt og alle de piller, man skal tage, alt de forbehold, man skal tage. Og så ligesom ... så udfolder dét her sig og bare lyser meget op og giver sådan nogle glimt og fylder én op, så man kan holde helt til de (musikerne, red.) kommer igen”

Joachim fortæller videre om Gwendolins begejstring for musik. At denne kun er mere vakt, efter hun har været indlagt. Hun har fortalt ham, at hun gerne vil lære spille guitar, når hun kommer hjem. Til daglig synger hun også i to kor, tilføjer Gwendolin. Musikken har også under indlæggelsen givet dem noget særligt at være fælles om, fortæller Joachim. De har snakket om instrumenterne og melodierne. Om hvordan musikken

fylder hele rummet op, både i lyd, men også om harpen især, der på imponerende vis igen og igen indtog pladsen i det lille patientstue.

For Joachim, kan musikken og dette tilbud noget helt særligt: *”Der er lidt anderledes med musikken (i forhold til andre børnetilbud på hospitalet, red.), den er sådan ... man føler, den er velkommen”*

Hvor overskuddet hos hans datter har svinget meget under forløbet, og det ind i mellem har været svært at finde kræfterne mellem forbindelsesskift, stuegange og medicin, har musikken og besøgene, for dem, alligevel altid været et kærkoment ’hej’ i døråbningen.

- Kan du mærke en forskel hos Gwendolin ... når de har været her? *”Ja! Der sker sgu’ noget med humøret, dét gør der.*

LANDET RUNDT

Patientinformation på patientens præmisser

Af Lene Birkner Nielsen, sygeplejerske Børn og unge He Midt.

I Børn og Unge, He Midt er vi netop påbegyndt et større arbejde i forhold til at strømline patientinformation og lave en udgave, der støtter op om, hvilke oplysninger familierne har brug for, og hvordan de ønsker det formidlet. Det vil sige, at al patientinformation skal gennemgås og rekonstrueres i nyt elektronisk format, der bliver webbaseret. Formålet med dette skal give bedre forberedte og mere trygge patienter.

I dag er det sådan, at en stor del af informationen sendes ud til familierne på skrift sammen med indkaldelsesbrevet, og andet udleveres i afdelingen. Men

det er ikke altid, at informationen fungerer optimalt. For eksempel oplever vi, at nogle børn og unge kommer til at faste længere tid end nødvendigt eller ikke møder fastende op, hvor det er nødvendigt. Udarbejdelse af de nye patientinformationer tager udgangspunkt i patientens samlede forløb, som ofte er på tværs af afdelinger. Derfor udarbejdes de enkelte patientinformationer i et samarbejde på tværs af afdelinger, så der skabes fælles forståelse at patientforløbet. Efterfølgende afstemmes patientinformation og indkaldelsesbrev. Samtidig inddrages patienter undervejs i forhold

Det er en vidunderlig kontrast! Og man føler sig jo faktisk også en lille smule speciel. Det er også med til at forstærke oplevelsen - at det kun er for os to musikken spiller”

Til sidst - lige inden vi går og siger tak for i dag - er der lige noget Gwendolin må gøre. Oppe på en hylde, midt imellem billeder hjemmefra, tegninger og håndskrevne hilsner, finder hun en lille sølvfarvet plastikpokal frem. Denne har hun fået af sin mor. For at være brav i en sej og svær tid.

Gwendolin vil gerne give den videre til Lisbeth, som tak for alle de mange besøg gennem den sidste 3 ½ uges indlæggelse. Måske en måde at give noget igen, tænker jeg. En lille vandrepokal, vedlagt en stor tak.

til behov, læsbarhed og forståelse af patientinformationen, og måske vigtigst, vil det blive observeret på, om patientgrupper ændrer adfærd, og personalet vil blive spurgt, om de oplever, at patienter er forberedte, når de møder i afdelingen. Den nye model giver rig mulighed for anvendelse af billeder, video og animation, hvilket er en stor fordel, når det er børn og unge, som skal informeres. Samtidig bliver der markant øget brugervenlighed på mobil og tablet i forhold til søgbarhed og tilgængelighed på nettet. Det nye koncept giver også mulighed for at lave statistik og målinger på, hvor ofte patientinformationen fremsøges, og hvilke dele der især læses.

Landet Rundt skal indeholde input fra jer, om hvad der foregår rundt om på landets børneafdelinger – stort som småt. Formålet er at inspirere hin-

anden til eventuelt lignende tiltag. Det er også her muligt at efterlyse gode ideer eller arbejdsmetoder, måske står en kollega med en tilsvarende

problemstilling, eller har måske et forslag til løsning på netop det problem, du selv står med. Vi håber, det vil vælte ind med små skrivelser fra jer.

Prioriteres Børnehospitaler på fremtidens sygehuse?

Jeg er sygeplejerske på HM4 på H.C. Andersens Børnehospital på OUH. Jeg brænder for børnesygeplejen, og taler den sag, de steder jeg begiver mig rundt. Bla kan nævnes jeg er Kredsbestyrelsesmedlem i kredsbestyrelsen i Kreds Syddanmark, og genopstiller ved det kommende valg.

Min bekymring går helt konkret på, hvor fokus og prioriteringen er på børnesygeplejens vigtighed i fremtiden?

Der bygges nye store hospitaler rundt om i det ganske land, og helt konkret og i min berøring er projekt nyt OUH, hvor der IKKE medtænkes et kommende Børnehospital eller Børnemodtagelse for regionens børn. Og det sker samtidig med, vi kan kigge til vores nabo Region Hovedstaden som netop i en lan-

ceret pressemeddelelse d. 23/9 2017 har offentliggjort, at etablere deres første Børnehospital "Børneriget". Hvorfor skal der være denne forskel på børn og børnefamiliers muligheder for god trivsel og mestring under et hospitals ophold i Danmark? Er det postnummeret der skal bestemme, hvilke gode muligheder børn får, når de skal på hospitalet?

På Odense Universitets hospital har H.C. Andersens Børnehospital i dag og gennem de sidste mange år lykkedes med at bygge et funktionelt Børnehospital op til stor glæde for faglige medarbejdere, men ikke mindst for børnene og de familier der har deres gang her. Det er et unikt og bevaringsværdigt sted, som jeg på ingen måde

kan forstå rent menneskeligt eller fagligt, ikke skal bestå.

Jeg er nysgerrig på, hvad erfaring I har med disse processer, og hvad I fornemmer i det ganske land? Jeg vil selv forsøge og skabe politisk opmærksomhed på denne problemstilling, og håber med dette læserbrev at skabe debat om emnet blandt børn- og ungesygeplejersker.

Der er behov for at sætte børnesygeplejen på den politiske dagsorden i hele Danmark.

Med venlig hilsen

*Louise Gjervig Lehn
Børnesygeplejerske, HM4
H.C. Andersen Børnehospital, OUH.
louise.lehn@rsyd.dk*

Læserne har ordet er tænkt som en slags læserbreve, hvor I kan give udtryk for jeres me-

ning om diverse faglige og fagpolitiske emner. Formålet er at styrke det faglige og fagpoliti-

ske sammenhold for børn- og ungesygeplejersker.

Boganmeldelse

En boganmeldelse til "Børn og ungesygeplejersken" honoreres med bogen.

Det "Faglige Selskab for sygeplejersker der arbejder med børn og unge" annoncerer bøger i "Børn og ungesygeplejersken", der kan anmeldes, men hvis du kender til en bog, du gerne vil anmelde, kan du kontakte conni.lindberg.andersen@regionh.dk, som så vil forsøge at skaffe bogen til dig. Bogen skal anmeldes til bladet indenfor det næste halve år.

Vejledning til hvordan du kan opstille anmeldelsen:

- Bogens fulde titel.
- Forfatteren eller forfatterens fulde navn/navne.
- Hvilket år den er udgivet og evt. udgave
- Antal sider.
- Prisen på bogen
- Forlagets navn
- Anmelderens navn, titel og hvor du arbejder.

Selve beskrivelsen af bogen skal være en kort beskrivelse af bogens indhold: Hvem henvender bogen sig til? Hvor er den relevant eller spændende for vores fag?

Beskriv gerne et enkelt kapitel eller scene, som du finder spændende.

Anmeldelsen må max. fylde en A-4 side.

Anmeldelsen sendes på mail til conni.lindberg.andersen@regionh.dk

Vil du ikke anmelde bogen alligevel, skal du sende den tilbage eller betale prisen for bogen. Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte: conni.lindberg.andersen@regionh.dk



Sondemad og flødebolles

Forfatter: Malene Gerd Pedersen

Udgave: 1. 2017

Forlag: Social - pædagogisk Forlag

Illustration: Jens Bloch m.fl.

Sidetall: 168

Anmelder: Afdelingssygeplejerske, Hanne-Lise Lorentzen Børn og Unge Klinikken, Regionshospitalet, Herning.

Det er for de fleste mennesker svært, ja næsten tabubelagt, at spørge, hvordan livet leves med en bror eller søster med et handicap og hvis man endelig drister sig til at spørge, fornemmer man straks, at det er

et svar, der tager mere et mid-

dagsselskab at besvare. Denne fine bog gør et fantastisk forsøg. Vi møder modige og hudløse ærlige søskende der fortæller om livet sammen med en bror eller søster med forskellig handicaps. Fortællerne i bogen er fra 8 år til 64 år, med et sprog der lige præcis hører deres alder til.

Som erfaren pædiatrisk sygeplejerske var mit udgangspunkt, at det her ved jeg noget om. Jeg har talt med utallige forældre og bedsteforældre om deres sorg, deres dårlige samvittighed overfor søskende, hverdagens udfordringer og meget, meget mere. Men med skam, det gik op for mig undervejs, hvor lidt jeg faktisk har talt med søskende til disse børn.

Det første der slår mig er, at stort set alle fortællere nævner ordet stress. De beskriver hvor stressende det er at leve i en familie med et menneske, der skal tages særlig hensyn til. En stress, der handler om, at kunne skabe god stemning, være forberedte på uforudsigeligheder og sikre sig, at forældre, venner, kæresten, raske og syge søskende alle har det godt.

Bogen beskriver søskende, der konstant er på overarbejde. Overarbejder i forhold til at beskytte alle omkring sig og finde

strategier, til at beskytte sig selv. Strategier hvor begreber som kærlighed, had, skam og skyld kæmper side om side, om at finde en tilladelig normalitet i sindet.

De beskriver alle et alt for tidlig voksenansvar og de kæmper for, at finde plads til sig selv, dels ved at søge ro på deres værelse, give sig selv et friår på efterskoler eller opsætte regler for, hvor ofte de skal være sammen med deres voksne søskende med et handicap.

MEN... når alt dette er sagt, er der så meget kærlighed og omsorg at finde i disse beretninger. De fleste er dog så modige, at de tør sige højt, at de helst var lige den del af livet foruden, men på trods af livsvilkårene er de fuldt ud bekendt med den særlige gave de dog alligevel har fået. De har fået givet en særlig evne til, at se bagved det der gemmer sig i et hvert menneske. En selvforståelse og værdisæt ud over det sædvanlige.

Tak til alle I modige mennesker, der har taget os med ind i en hel særlig verden. Tak fordi I gør os lidt klogere og klarsynet. Lad os alle huske på det, sygeplejersker, pædiatere, pædagoger, sagsbehandlere, forældre og andet godtfolk der gerne vil forsøge at forstå.

Boganmeldelser!

Har du lyst til at anmelde "Mig og min ADHD"

skriver du til mig på Lena.wittenhoff@rsyd.dk
Du får bøgerne for en anmeldelse.



Palliation til børn og unge i Danmark – specialiseret niveau

Margit Bjerregaard,
sygeplejerske

Den 20.9.17 afholdtes det 2. nationale møde for børnesygeplejersker som arbejder med palliation til børn og unge på specialiseret niveau.

I november 2015 åbnede Lukashuset – aflastning, lindring og hospice for børn og unge. I foråret 2016 fulgte de fem regionale team op (Region Sjælland aktiv fra forår 17) og desuden FamilieFOKUS.

Vi er 17 sygeplejersker i gruppen som dækker den nationale indsats, og alle er meget dedikeret til opgaven. At vi yder palliativ indsats på specialiseret niveau betyder at vi har palliation som hovedopgave i vores arbejde.

Der har alle dage været ydet palliativ indsats til børn, men den har været orienteret omkring indlæggelse og har været af varierende kvalitet. At der er kommet fokus på specialiseret palliation til børn og unge er nyt i Danmark – at familier kan tilbydes hjælp og omsorg i hjemmet og på aflastningsophold.

Alle tiltag tager udgangspunkt i at støtte hele familien og at gøre det tværfagligt - der er forskellige rammer at gøre det ud fra – Lukashuset hvor familien kan opholde sig i længere tid, børnepalliative teams som kan komme i hjemmet. Familie Fokuset som har forskellige tilbud af kortere varighed som kan booste familien.

På mødet havde vi først en runde for hvad der rører sig de

forskellige steder og nogle problemer var fælles.

Det er en udfordring med det monofaglige sygeplejearbejde i det tværfaglige felt

Hvordan komme ud med budskabet til samarbejdspartnere om relevans for at inddrage det specialiserede niveau hos en familie.

Vi fik sat nogle rammer for vores nationale møder med aftale om at mødes to gange årligt og formålet at udvikle palliation til børn og unge i Danmark - på alle niveauer.

Vi vil i de kommende blade skrive en artikelserie om hvordan vi arbejder med den palliative indsats, så den første artikel kan I glæde jer til at læse til februar og det er beskrivelsen af den palliative indsats fra Familiefokus.



Sygeplejersken, den lille patient og Hanibal

Lise Hvidt, klinisk sygeplejespecialist, Rigshospitalet
BørneUnge klinikken

Den var en solrig formiddag sidst på sommeren, hvor jeg første gang mødte min lille patient. Han kom gående ind på afdelingen med sin mor i hånden. Han smilede og så glad ud. Han var ikke særlig høj og havde en stor mave, som den stribebluse knap kunne nå ned over. De små tynde ben stak ud af de korte bukser som et par tændstikker. Hans hår var der ikke særlig meget af, og det var lyst og strittede. Hans store blå øjne fyldte næsten hele ansigtet..

I de følgende dage talte vi tit sammen, når jeg mødte ham på gangen. Han havde meget krudt i rumpen, og kunne godt lide at gå op og ned af gangen og holde øje med os sygeplejersker og se, hvad vi nu foretog os. Med tiden blev det sværere for ham at gå så meget rundt for maven blev større, og han fik det dårligere.

Jeg så han mindre og mindre ude på gange, men jeg kunne høre ham inde fra stuen, hvor han legede og talte med sin mor og far eller den sygeplejerske, der passede ham.

Jeg talte en del med hans forældre, som var meget bekymrede for ham.

Som tiden gik, blev han dårligere og havde svært ved at komme ud af sengen. Kun hans vilje til at gøre tingene selv fik ham ud af sengen og ud på badeværelset eller hen i døren for at se på verden udenfor stuen. Han var stadig en glad lille dreng, der gerne talte med forbipasserende.

Jeg passede ham tit om aftenen, og var hos ham, når hans forældre skulle ud at spise eller bare gå en tur. Der var mange sygeplejeopgaver hos ham, og mange gange var det nødvendigt at give ham flere portioner blod. Han ville gerne høre historier,

så jeg læste for ham eller fortalte historier, så snart jeg havde tid. Historien blev tit afbrudt, fordi han skulle ud på toilettet. Den første tid gik det fint. Dropstativ og overvågningsudstyr styrede han med sin lille gule hånd, som om han aldrig havde gjort andet. Nogle aftener var han meget træt, og orkede næsten ikke at stå ud af sengen, men ud skulle han, når trangten kom over ham. Der var aftener, hvor det bare løb ud af ham, før han nåede toilettet, og han blev meget ked af det og fløj. Vi blev enige om at det ikke gjorde noget, når man er på hospitalet, så må man gerne komme til ikke at nå toilettet. Og det skete oftere og oftere.

Så kom Hanibal heldigvis. Hanibal var en lille mus, der boede på stuen. Hanibal var der kun, når min lille patient og jeg var alene på stuen. Jeg lagde mig op ved siden af ham i sengen, og så kom Hanibal. Han havde altid noget at fortælle om sine oplevelser den dag. En dag fortalte han, at han også havde haft frygteligt ondt i maven og midt på gulvet i sin hule under min lille patients seng tæt ved sengestolpen, mens kuglerne fjør ud af rumpen på ham som raketter. Hanibal spurgte, om min lille patient ikke havde hørt det? Min lille patient havde stadig kræfter nok til at grine højt og spørge, om Hanibal stadig havde ondt. Hanibal var heldigvis kommet over sine maveproblemer, ligesom min lille patient var - indtil næste gang den aften.

Mens min lille patient og jeg lå i sengen, kravlede Hanibal op i vindueskarmen, og mødte kæmpemågen Jonathan. Jonathan landende på gelænderet lige udenfor. Hanibal fortalte os, at han havde talt med Jonathan, som lige var fløjet mange kilometer for at se til min lille patient. "Og jeg fik en flyvetur på ryggen af Jonathan", for-

talte Hanibal. Nu blev min lille patient rigtig interesseret, for han ville gerne vide, om det var sjovt at sidde på ryggen af Jonathan og flyve højt op i luften. Det talte vi meget om den aften, mig, min lille patient og Hanibal.

Når jeg gik fra stuen vinkede min lille patient altid til mig, og jeg talte lidt med hans forældre.

Som dagene gik, blev det sværere og sværere for ham at vinke. Han orkede næsten ikke at løfte hånden. Min lille patient havde ikke mere kræfter til at komme ud på toilettet, men måtte bruge en bækkenstol ved siden af sengen. Heldigvis havde Hanibal også prøvet det, men desværre var bækkenet for stor til ham, og han faldt ned i bækkenet. Det optog min lille patient ret meget, og han var glad for, at Hanibal var så god til at kravle på glatte vægge.

Min lille patient gled ud og ind af coma, og hver aften sad jeg sammen med han i sengen. Efterhånden var det mest mig, der talte og Hanibal selvfølgelig. Min lille patient lå mest og lyttede. En aften, da jeg skulle gå og Hanibal var smuttet ned i sit hul, hviskede min lille patient til mig: "Du passer på mig, ikk?" Og jeg svarede ham, at jeg altid ville passe på ham. På vej ud af døren vinkede han til mig med lillefingeren. Så lukkede han øjnene, og lagde sig til at sove.

Den næste aften var min lille patient ikke mere på stuen. Hanibal var også væk sikkert sammen med min lille patient i en anden verden.

I dag, mere end 15 år senere, tænker jeg stadig på min lille patient og Hanibal og de mange gode, sjove, bedrøvelige og dejlige timer, vi tilbragte sammen. Jeg ville ønske, at jeg havde kunnet passe så godt på ham, at han havde nået at få en ny lever.

TEMADAGE



4th PNAE

Congress on Paediatric Nursing

1 & 2 June 2018
Athens, Greece

PNAE
Paediatric Nursing Association
of Europe



HELLENIC PEDIATRIC
NURSING ASSOCIATION



Under the auspices of:
NATIONAL AND KAPODISTRIAN
UNIVERSITY OF ATHENS
SCHOOL OF HEALTH SCIENCES
DEPARTMENT OF NURSING

www.pnae2018.org

**Save the dates for the
4th PNAE Congress on Paediatric Nursing!**

The Scientific Committee is working enthusiastically on delivering an exceptional scientific programme, including a large number of educational and scientific events and a full day with special sessions dedicated to students!

Stay tuned for the updates!

