

Til  
Sundhedsstyrelsen

Oktober 2017

### **Høringsvar fra Dansk Pædiatrisk Selskab vedr. Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for den palliative indsats".**

Generelt er vores opfattelse, at den nye anbefaling på en god måde tilgodeser børn og unges behov. Børn og unges behov for palliativ indsats skiller sig markant ud fra voksnes, da de er anderledes afhængige af inddragelse af familien. Hertil kommer at både spektret af sygdomme samt de fysiologiske og farmakologiske forhold hos børn adskiller sig væsentligt fra voksne. Vi mener derfor, at det generelt er af stor betydning, at den palliative indsats til børn varetages af fagfolk med pædiatrisk uddannelse eller særlig pædiatrisk erfaring.

Også børn har dog forskellige behov alt efter alder og udvikling. Det kan derfor være en fordel at lade den palliative indsats være alderskorrigeret, f.eks. som følger: Nyfødte (den første levemåned), Børn (fra anden levemåned op til 12-års alderen), Unge (fra 12 til 18 års alderen) og Unge voksne (myndighedsalderen).

Såfremt Palliativ medicin på sigt kommer til at udgøre et eget speciale, mener vi derfor, at et sådan speciale ikke bør omfatte børn og unge – i lighed med andre medicinske specialer, som heller ikke selvstændigt behandler børn og unge.

Når børn skal dø, er det af stor vigtighed, at den enkelte familie får mulighed for et individuelt tilpasset tilbud. For nogle familier vil et ophold på børnehospice være optimalt, mens det for andre familier vil være mere hensigtsmæssigt at beholde barnet i eget hjem med støtte fra det regionale udgående palliative team for børn og unge, eller få barnet indlagt på den børneafdeling, hvor barnet er kendt i forvejen, og hvor man kan yde den ofte intensive medicinske behandling, som barnet har behov for.

#### Vi har endvidere følgende konkrete forslag og tilføjelser til anbefalingens ordlyd:

- S. 9: Organisering, ansvar og samarbejde.  
Tilføjes: "Den palliative indsats til børn og unge skal tage udgangspunkt i barnets alder og funktionsniveau og varetages af fagfolk med pædiatrisk erfaring".
- S.10: Uddannelse og kompetencer:  
Der bør gøres opmærksom på, at fagfolk som varetager palliativ indsats til børn og unge skal have pædiatrisk uddannelse.
- S. 10: Monitorering og kvalitetssikring. Indberetning af data til Dansk Palliativ database:  
Der bør udarbejdes indikatorer målrettet børn og unge. Vi ved fra andre fagområder/medicinske specialer (f.eks. diabetes), at indikatorer udarbejdet mhp. voksne, ofte passer dårligt for børn og unge, og derfor ikke bidrager til at løfte kvaliteten i behandlingen.
- S.11. 3.1. Målgruppens karakteristika:

” I anbefalinger nationalt og internationalt er der konsensus om, at palliation skal tilbydes alle patienter, som lider af livstruende sygdom uanset diagnose”. Denne sætning bør tilføjes “og alder”.

- s. 21. 4.4. Indsatser til børn og unge:  
Pædiatriske palliation omfatter en meget heterogen gruppe af børn og unge med forskellige sygdomme, alder, modenhed og funktionsniveau, og der gælder særlige forhold for den palliative indsats for hver alderskategori. For en målrettet palliativ indsats kan anbefales en opdeling i følgende alderskategorier: Nyfødte (den første levemåned), Børn (fra anden levemåned op til 12-års alderen), Unge (fra 12 til 18 års alderen) og Unge voksne (myndighedsalderen).
- S.29. 6. Uddannelse og kompetencer:  
Fagfolk som varetager palliativ indsats til børn og unge skal have pædiatrisk uddannelse
- S.32. 7. Monitorering og kvalitetsudvikling:  
Der mangler indikatorer med relevans for børn og unge. Der må påregnes udgifter til dette arbejde.
- S.42. Lov om Social pension:  
Der mangler et afsnit om unges forsørgelsesgrundlag, når de fylder 18 år. I praksis ydes ofte uddannelsesyddelse, men de unge er jo sjældent uddannelsesparate.
- S. 44. Særligt vedr. børn og unge:  
Der kan ud fra en konkret vurdering blive behov for etablering af aflastning. Der træffes afgørelse om aflastning jfr. Servicelovens §§ 52, 84 jfr. § 44 og 41.  
Aflastning er ofte nødvendigt, hvis familierne skal kunne være i eget hjem.  
Ophold på Hospice er gratis og derfor "økonomisk" nemt for kommunerne

Venlig hilsen

Malene Boas  
Formand i Dansk Pædiatrisk Selskab