



Den gode børneafdeling

1. udkast

Arne Høst

Ledende overlæge, dr. med.

Indholdsfortegnelse

INDHOLDSFORTEGNELSE	2
HVAD ER PÆDIATRI?	3
HISTORISK UDVIKLING	3
PÆDIATRISKE ARBEJDSOMRÅDER	5
AMBULANT PÆDIATRI.....	5
HOSPITALSPÆDIATRI	6
DEN GODE BØRNEAFDELING.....	7
FYSISKE RAMMER	7
OVERORDNEDE MÅL	8
KVALITETSSIKRING OG KVALITETSUDVIKLING	9
UDVIKLING INDEN FOR BØRNEOMRÅDET.....	10
CENTRALISERING.....	11

Hvad er pædiatri?

Pædiatrien omfatter diagnostik, behandling og kontrol af medfødte og erhvervede lidelser og afvigelser fra normalfunktion i børnealderen, fra fødslen til overstået pubertet. Endvidere omfatter specialet rådgivning vedr. børns psykiske og fysiske udvikling samt forebyggelse af sygdom og funktionsforstyrrelser. Specialet er i modsætning til de fleste andre lægespecialer aldersdefineret og ikke organdefineret. Der foregår på alle niveauer et tæt samarbejde med andre lægelige specialer og sundhedsprofessioner, med andre pædiatriske afdelinger samt med amtslige og kommunale instanser bl.a. skoler, daginstitutioner og social- og sundhedsvæsenet. Mange funktioner varetages i et tværfagligt samarbejde. Pædiaterne skal således vurdere barnet som en helhed, somatisk, psykisk og socialt. I Danmark har man tidligere opfattet en pædiatrisk patient som et barn i alderen 0-14 år. Ifølge FN's Børnekonvention fra 1989 defineres børn som individer i alderen 0-17 år, og i de fleste lande som vi sammenligner os med varetager pædiatrien også syge børn i alderen 0-17 år. I Danmark sker der også en gradvis opbygning af denne adolescensmedicin, især inden for kroniske sygdomme.

Historisk udvikling

Behandling af børn i Danmark har undergået store forandringer siden pædiatriens start for ca. 150 år siden. Allerede i slutningen af 1800-tallet fandtes børnehospitaler, hvor man varetog visse behandlinger af børn, men de fleste børn blev dengang indlagt på afdelinger for voksne (1). Fra midten af 1900-tallet steg kravene til specialiseret behandling og teknisk udstyr, der var særligt beregnet til børn, og man valgte at nedlægge de gamle børnehospitaler der lå isoleret fra specialer som f.eks. røntgen, kirurgi og obstetrik. I udlandet førte det mange steder til oprettelse af højt specialiserede børnehospitaler som ofte blev placeret i tæt relation til store hospitaler. I Danmark valgte man at oprette børneafdelinger på de større amtssygehuse/centralsygehuse. Børnepatienterne blev i stigende grad samlet på disse afdelinger, og ved behov for specialiseret behandling blev de ofte serviceret fra voksenspecialerne (1). I løbet af de sidste 20-30 år har børnelæger og sygeplejersker yderligere specialiseret sig inden for pædiatrien og er nu i stand til at varetage både almenpædiatriske og specialiserede opgaver.

Pædiatrien har i det seneste årti været præget af tiltagende specialisering i ekspertområder, som nu betegnes fagområder. For at sikre fagets udvikling og et højt fagligt niveau er der internt i specialet opstillet vejledende retningslinier for uddannelse og uddannelsesstillinger mhp. kompetence inden for de pædiatriske fagområder. Disse uddannelser etableres som 3-årige uddannelsesprogrammer, der påbegyndes efter endt speciallægeuddannelse i pædiatri. De 3-årige uddannelsesprogrammer lever op til de europæiske krav vedr. pædiatriske subspecialeruddannelser.

I øjeblikket foreligger der på europæisk plan – UEMS (European Union of Medical Specialists) godkendte subspecialeruddannelser inden for følgende pædiatriske fagområder:

- *Neonatologi*
- *Allergologi*
- *Pulmonologi*
- *Infektionssygdomme*
- *Gastroenterologi/hepatologi/ernæring*
- *Nefrologi*
- *Reumatologi*
- *Hæmatologi/onkologi*
- *Endokrinologi*
- *Neurologi*
- *Metaboliske sygdomme*

Endvidere er følgende fagområder godkendt af Dansk Pædiatrisk Selskab:

- *Børnekardiologi*
- *Socialpædiatri*
- *Intensiv pædiatri*

På nuværende tidspunkt eksisterer der i Danmark velbeskrevne fagområdeuddannelser inden for:

- *Allergologi*
- *Pulmonologi*
- *Endokrinologi*
- *Børneneurologi*
- *Neonatologi*
- *Nefrologi*

Der er i høj grad behov for, at antallet af fagområdeuddannelser øges, og at samarbejdet tværregionalt omkring disse uddannelser forbedres.

Pædiatriske arbejdsområder

De pædiatriske arbejdsområder kan overordnet inddeles i ”ambulant pædiatri” og ”hospitalspædiatri”, selvom der i det seneste årti er sket en ændring af opgavefordelingen mellem disse 2 områder, og samtidig hermed er der opstået et forbedret samarbejde mellem primær- og sekundærsektoren bl.a. via oprettelse af praksiskonsulentordninger.

Ambulant pædiatri

I modsætning til mange andre lande, især Sydeuropæiske, varetages almindelige børneundersøgelser og den primære diagnostik af sygdomme hos børn i Danmark af praktiserende speciallæger i almen medicin. Det er derfor glædeligt, at alle vordende speciallæger i almen medicin med indførelse af den nye speciallægeuddannelse er sikret 6 måneders uddannelse i hospitalspædiatri, således at de er bedre rustede til at varetage diagnostik og behandling af såvel akut sygdom som diagnostik og visitering af børn med kroniske sygdomme og udviklingsforstyrrelser.

Når børn er syge bør de om muligt behandles i hjemmet eller ambulant hos almen praktiserende læge, evt. praktiserende pædiater (p.t. 23 heltidspraktiserende og 13 deltidspædiater) eller på hospitalsafdeling/ambulatorium. Op til 80-85% af indlæggelser på en børneafdeling er akutte og skyldes oftest infektioner. De somatiske sygdomsbilleder vejer tungt i

pædiatrien: akutte infektioner, problemer hos nyfødte/for tidligt fødte, kroniske sygdomme, medfødte misdannelser, maligne sygdomme, sværere infektionssygdomme samt vidtgående fysiske og psykiske handicap. Også ikke somatiske sygdomsbilleder som f.eks. sansemæssige og/eller motoriske problemer, indlæringsmæssige problemer, psykosomatiske og adfærdsmæssige reaktioner hører til det pædiatriske arbejdsområde. Børn af indvandrere og flygtninge præger også sygdomsbilledet med deres særlige problemer.

Det er blevet et stadigt stigende krav at børn bliver vurderet/observeret i specialafdelinger, og mange af de børn der tidligere blev indlagt på grund af akutte sygdomme bliver i dag observeret og behandlet nogle få timer i et observationsafsnit på en pædiatrisk afdeling, og herefter udskrevet med grundig information til forældrene om efterfølgende behandling og evt. ambulant opfølgning hos egen læge. I nogle tilfælde er der oprettet mobile enheder til pædiatrisk behandling i hjemmet, enten i forlængelse af en kortvarig indlæggelse i et observationsafsnit eller i forlængelse af en egentlig indlæggelse i en pædiatrisk afdeling. Hensigten er, at så mange børn som muligt skal behandles i hjemmet i trygge og familievenlige rammer. Ved svær, akut sygdom/kompliceret sygdom herunder sygdomme hos nyfødte og ekstremt for tidligt fødte er hospitalsindlæggelse nødvendig.

Hospitalspædiatri

I Danmark er der i dag fordelt på de 5 nye regioner i alt 19 børneafdelinger fordelt med 6 i region Hovedstaden, 3 i region Sjælland, 4 i region Syddanmark og 4 i region Midtjylland og 2 i region Nordjylland. Seks af disse afdelinger har højt specialiserede funktioner udover almen pædiatriske funktioner (2,3). På flere af HSE (Højt Specialiserede Enheder) børneafdelinger varetager man udover HSE-funktioner også basisfunktioner inden for pædiatrien, mens de øvrige afdelinger varetager basisfunktioner. Sundhedsstyrelsen har defineret en funktionsbærende enhed (FBE) som en organisatorisk model tilrettelagt ud fra lægefaglige hensyn mhp. at varetage alle grundspecialets opgaver på et udvidet basisniveau sv.t skønsmæssigt ca. 90% af sygehusvæsenets opgaver ved et befolkningsgrundlag på ca. 250.000 personer. Denne størrelsesorden er valgt ud fra overvejelser om rationel drift, akutfunktionens organisering og de tværgående specialers døgnfunktion. Inden for pædiatrien har Dansk Pædiatrisk Selskab vurderet at en funktionsbærende enhed bør omfatte 5 basale funktionsområder:

- Almen pædiatri
- Neonatologi
- Astma, allergologi og lungelidelser
- Neuropædiatri og rehabilitering
- Endokrinologi/diabetologi

Den højt specialiserede enhed (HSE) defineres som en fagligt organisatorisk enhed, som med høj professionel standard varetager de opgaver, som samles et eller få steder i landet under hensyn til opgavernes sjældenhed, kompleksitet og/eller særlige ressourcekrav vedr. diagnostik, behandling, pleje og den hertil hørende uddannelse, forskning, udvikling, kvalitetsudvikling og sikring.

Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at der for den højt specialiserede behandling som omfatter de resterende 10% af sygehusvæsenets opgaver kræves et udvidet befolkningsunderlag på 0,5-5 mio. indbyggere afhængig af specialiseringsgraden (3,4).

På nuværende tidspunkt varetager 6 danske børneafdelinger HSE-funktionen i varierende grad med tyngden på universitetshospitalerne i København, især Rigshospitalet, Skejby Sygehus og Odense Universitetshospital.

Den gode børneafdeling

Fysiske rammer

Langt de fleste børneafdelinger er i dag placeret i utidssvarende hospitalsbyggeri, oftest nødtørftigt ombyggede voksenafdelinger, hvor der ikke er taget hensyn til syge børn og deres familiers særlige behov. Tidligere var hospitalsindlæggelser af børn ofte forbundet med ubehag og undertiden negative følger i form af regression (småbarnlig adfærd på grund af oplevet angst og utryghed under indlæggelse). Sådanne ubehag kan forebygges, hvis børn og forældre under indlæggelse sikres sammenhængende patientforløb i kendte og trykke omgivelser med alderssvarende faciliteter og indretning for børn og børnefamilier. I henhold til det Europæiske Charter for *Children in Hospital* (se tabel 1)(4) og *The World Medical Association's Declaration of Ottawa on "The Right of the*

Child to Health Care” (5) skal børn, når de indlægges på hospital behandles af personale, der er specielt uddannet til at varetage såvel born med fysiske som psykiske behov, og der bør altid være plads til at mindst en af forældrene kan være medindlagt for at sikre barnet tryghed og omsorg. Endvidere beskrives også i FN’s Børnekonvention fra 1989 (6), ratificeret af Danmark i 1991 i artikel 9 at: ”deltagerstaterne skal sikre, at barnet ikke adskilles fra sine forældre mod sin vilje”, og i artikel 24 at: ”deltagerstaterne anerkender barnets ret til den højest opnåelige sundhedstilstand, adgang til at få sygdomsbehandling og genoprettelse af helbredet”. Selvom vi i Danmark som princip sikrer alle lige adgang til hospitalsydelser, har vi som samfund ikke tilgodeset barnets basale behov for at være sammen med forældrene, når det gælder sygehusindlæggelse. I tredje verdenslande sås først værdien af, at en forælder konstant var sammen med barnet, såkaldt ”*rooming-in*”. Gode faciliteter for forældre og børn inkl. mulighed for overnatning i umiddelbar nærhed af det syge barn er bare et af de mål, som bør kunne opfyldes på alle danske børneafdelinger. Selvom der er en stigende tendens til, at syge børn i Danmark indlægges på børneafdelinger, er der stadigvæk en vis andel som indlægges på voksenafdelinger.

Som hovedregel bør alle børn der indlægges på hospital så vidt muligt indlægges på en børneafdeling med personale, der er uddannet til at varetage børnenes behov under sygehusindlæggelse. I de tilfælde, hvor indlæggelse på en børneafdeling ikke er mulig, bør hospitalsindlagte børn om muligt kunne nyde godt af de særlige faciliteter der forefindes for børn i forskellige aldersklasser og for forældre/familier i børneafdelingen, f.eks. legerum, sanserum, eventyrрум, bibliotek, skole. Der bør også være mulighed for internetadgang på sengestue/sengeafsnit, og mulighed for ekstern kommunikation med omverdenen under hospitalsindlæggelse.

Overordnede mål

De overordnede mål for den gode børneafdeling er:

- At sætte barnet i centrum
 - Det vil sige, at der skal sættes fokus på det syge barns behov for diagnostik, behandling og pleje, således at behandlere kommer til barnet og familien, og barnet ikke skal cirkulere mellem mange forskellige ambulatorier/behandlingsrum

- At give barnet den bedste diagnostik, behandling og pleje af specielt uddannet personale og på internationalt niveau
- At være evidensbaseret
- At give barnet og dets familie mulighed for at være sammen i børnevenlige rammer
- At forebygge sygdomme og følgetilstande til sygdomme
- At sikre familiens adgang til entydig og ensartet information gennem hele behandlingsforløbet
- At fastholde og videreudvikle et inspirerende og stimulerende arbejds-udviklings- og forskningsmiljø

Diagnostik, behandling og pleje af det syge barn skal i videst muligt omfang skal være evidensbaseret (7). Evidensbaserede retningslinier for diagnostik, behandling og pleje skal justeres ved behov og mindst én gang årligt.

Såvel fysiske rammer og udstyr som behandleres og plejeres uddannelse skal være afpasset efter syge børn og deres forældres behov.

Der skal være mulighed for støtte og hjælp fra tværgående funktioner som f.eks. diætister, fysio- og ergoterapeuter, psykolog, pædagoger, socialrådgivere, talepædagoger, skolelærere og tolkeservice.

Kvalitetssikring og kvalitetsudvikling

Som beskrevet i Den Gode Medicinske Afdeling, Standarder og Indikatorer for Det Tværsektorielle Patientforløb (www.dgma.dk) (8) skal der opstilles kvalitetsmål for patientforløb og løbende udvikles og optimeres standarder og indikatorer til brug for vurdering og udvikling af kvaliteten vedr. diagnostik, behandling og pleje. Sådanne standarder og indikatorer er beskrevet i Den Gode Medicinske Afdeling (8), hvad angår

- Henvi sning og visitation
- Planlægning under indlæggelse
- Medicinering
- Ernæring
- Genoptræning

- Patientinformation
- Udskrivelse/epikriser
- Kontinuitet og koordination
- Det ambulante forløb

Standarder og indikatorer for patientforløb revideres én gang årligt eller før ved behov.

Ved utilsigtede hændelser foretages audit mhp. afdækning af årsager/årsagssammenhænge og iværksættelse af forebyggelsestiltag..

Udvikling inden for børneområdet

Fra midten af 1980'erne til midt i 1990'erne steg fødselstallet kraftigt i Danmark fra omkring ca. 50.000 til ca. 70.000 fødsler årligt, og siden har fødselstallet kun været lidt faldende og er nu senest stagneret omkring 65.000 fødsler årligt. Derfor vil antallet af børn i alderen 0-17 år fortsat være højt i mange år frem. Samtidig er der i det seneste årti sket en stigning i antallet af for tidligt fødte børn med deraf afledt behov for behandling og udvikling inden for neonatologiområdet. Udover den øgede indsats inden for neonatologiområdet er der også i de seneste årtier sket en udvikling inden for en række pædiatriske ekspertområder/fagområder (f.eks. børneonkologi, børnekardiologi, børnenefrologi), som har betydet, at man er blevet i stand til at behandle flere sygdomme hos børn, har længere behandlingsforløb og en bedre overlevelse. Generelt set er der også i visse industrialiserede lande en kraftig stigning i livsstilsbetingede/livsstilsrelaterede sygdomme som astma og allergi og ikke mindst overvægt. Den globale fedmeepidemi hos børn og unge er samfundsmæssigt bekymrende, og har nu også nået Danmark. Følger til overvægt som f.eks. type 2 diabetes, belastningsskader og gigtgener ses allerede nu barnealderen og i ung voksenalder. Senere tilkommer følger som åreforkalkning og forhøjet blodtryk. Generelt er der en erkendelse af, at udvikling af livsstilsrelaterede sygdomme oftest starter tidligt i barnealderen og ofte måske før fødslen, og først langt senere manifesterer sig som luftvejslidelser, hjerte-karsygdomme, type 2 diabetes og gigtlidelser.

Udviklingen inden for børneområdet har i de seneste årtier medført et væsentligt øget behov for diagnostik, behandling og kontrol af børn med ikke blot sjældne, alvorlige sygdomme og tilstande som f.eks. børneonkologiske lidelser og sygdomme hos ekstremt for tidligt fødte, men også for hyppigt forekommende livsstilssygdomme som astma, allergi og overvægt samt banale infektionssygdomme i barnealderen.

På linie med udviklingen i andre industrialiserede lande er der i de seneste årtier sket en betydelig faglig udvikling inden for pædiatrien og en markant øget forskningsaktivitet. Vi har de bedste forudsætninger for at kunne udnytte den viden der i dag lagres i vigtige databaser inden for bl.a. neonatologi, visse medfødte kirurgiske lidelser, sukkersyge, astma og allergi. På adskillige områder er der etableret databaser, der udover sygdomsspecifikke forhold også registrerer vigtige miljø- og livsstilsfaktorer af betydning for sygdomsopståen og sygdomsforløb. Da vi i Danmark pr. tradition har en meget høj opfølgingsrate i kohorteundersøgelse af f.eks. nyfødte er der basis for at kunne yde et vigtigt bidrag til forskning i sammenhæng mellem genetiske og miljøfaktorers betydning for opståen og udvikling af sygdomme mhp. senere implementering af effektive forebyggelsestiltag. Det er vigtigt, at der fortsat på **landsplan** samarbejdes om optimering af de igangværende og nye databaseprojekter inden for pædiatrien – et arbejde som alle pædiatriske afdelinger opfordres til at deltage i.

Centralisering

Der er allerede i de seneste årtier sket en omfattende centralisering af sjældne sygdomme og svære alvorlige sygdomstilstande til pædiatriske HSE. På baggrund af den hidtidige erfaring synes Sundhedsstyrelsens vurdering, at befolkningsunderlaget for en funktionsbærende enhed med døgnfunktion bør være på ca. 250.000 indbyggere sv.t. 50.000 børn under 15 år stadig at være gangbar. Baseret på indlæggelsestal, ambulante ydelser og aktiviteter præsteret af de pædiatriske FBE er disse enheder velfungerende inden for varetagelse af almen pædiatri, neonatologi, astma/allergologi/lungelidelser, neuropædiatri/rehabilitering og endokrinologi/diabetologi. Dansk Pædiatrisk Selskab finder det væsentligt, at der er mulighed for neonatologisk service på alle landets fødesteder (obstetriske afdelinger). Endvidere findes det uhensigtsmæssigt, hvis der opretholdes rent jordemoderledede klinikker uden tilknytning til en obstetrisk afdeling. Det er vigtigt, at hvert af de 5 basale funktionsområder på de funktionsbærende enheder (FBE) varetages

af mindst 2 fastansatte speciallæger i pædiatri med særlig viden inden for de pågældende områder for at sikre kontinuitet og kvalitet i ydelserne. Med hensyn til HSE-funktioner vil centraliseringsgraden afhænge af opgavernes sjældenhed, kompleksitet og/eller ressourcekrav. Inden for pædiatrien har der regionalt, interregionalt og på landsplan været et godt samarbejde, som har sikret et rimeligt forhold mellem specialiseringsgrad, kapacitet og volumen.

Med indførelsen af de 5 nye regioner pr. 01.01.07 vil der næppe være behov for væsentlige udvidelser af HSE-funktioner/oprettelse af nye HSE-funktioner i de mindre regioner. Et velkoordineret tværregionalt samarbejde vil fortsat være en forudsætning for optimale patientbehandlingsforløb af sjældne og ressourcetunge sygdomme.

Der foreligger ingen dokumenteret nytteværdi af oprettelsen af børnehospitaler, men på baggrund af erfaringerne fra lande som Holland og Sverige, hvor befolkningens sammensætning og de sociale forhold er sammenlignelig med Danmark kan det forventes, at vi også i Danmark med etablering af børnehospitaler kan skabe børnemiljøer med høj kvalitet af patientbehandling, forskning, personale rekruttering og uddannelse samt børne- og familievenlige rammer. På Odense Universitetshospital er man i gang med at etablere et H.C. Andersen Børnehospital, som er en geografisk og funktionel samling af de funktioner der vedrører diagnostik, behandling og pleje af syge børn. Børnehospitalet etableres som en selvstændig enhed, der er integreret i Universitetshospitalet i tæt samarbejde med de parakliniske enheder og relevante voksenspecialer. På baggrund af patientvolumen, befolkningstæthed og den faglige pædiatriske kapacitet i hovedstadsområdet er der basis for at etablere et børnehospital i relation til Rigshospitalet. På børneafdelingen i Skejby, Århus Universitetshospital er en lang række HSE-funktioner samlet. Den planlagte udflytning til Skejby af specialerne på Århus Sygehus har givet anledning til at overveje samling af alt sygehusbehandling af børn i et børnehospital som en integreret del af det kommende store sygehus. Ved en sådan samling af funktioner tilgodeses tværfaglighed, forskning, udvikling, samarbejde, kommunikation, funktionalitet og overskuelighed for børn og pårørende og personale.

Charter for Children in Hospital¹

1. Børn skal kun indlægges på hospital, hvis den nødvendige pleje og behandling ikke kan gives hjemme.
2. Børn på hospital skal have ret til at have en forælder eller en forældre-substitut medindlagt.
3. Medindlæggelse skal tilbydes forældre, og de skal hjælpes og opmuntres til at blive i hospitalet
4. Ekstraudgifter for forældre eller tab af indkomst skal undgås som følge af barnets indlæggelse.
5. Forældre skal tage del i plejen af deres barn og holdes informeret om pleje, rutiner og opfordres til aktiv deltagelse.
6. Børn og forældre har ret til at blive informeret på en måde sv.t. alder og forståelsesniveau. Forholdsregler skal tages til at lindre fysisk og emotionel stress.
7. Børn og forældre har ret til informeret deltagelse i alle afgørelser vedr. behandling. Barnet skal beskyttes mod unødvendig medicinsk behandling og undersøgelse
8. Børn skal passes sammen med andre børn, som har samme udviklingsmæssige behov og skal ikke indlægges på voksenafdeling. Der bør ikke være aldersgrænser for besøgende til børn på hospital.
9. Børn skal have mulighed for leg, afslapning og uddannelse tilpasset deres alder og tilstand og skal være i et miljø, som er designet, møbleret, bemanded og udstyret til at imødekomme deres behov.
10. Børn skal plejes af personale, hvis uddannelse og færdigheder gør dem i stand til at varetage børnenes fysiske, emotionelle og udviklingsmæssige behov.
11. Kontinuitet i plejen skal sikres ved hjælp af små teams.
12. Børn skal behandles med takt og forståelse og deres behov for privatliv og uforstyrrelighed skal respekteres.

¹ Udarbejdet af European Association for Children in Hospital, Leiden, Maj 1988. (Dansk oversættelse ved Arne Høst)

Referenceliste

1. Pædiatri i Danmark. Træk af den historiske udvikling. Lægeforeningens Forlag, København 1994. Thandrup E.
2. Den højt specialiserede enhed i det danske sygehusvæsen. En rapport fra Dansk Medicinsk Selskab nr. 13, 2000.
3. Vejledning for Lands-landsdelsfunktion. Sundhedsstyrelsen 2001.
4. Charter for Children in Hospital. European Association for Children in Hospital. Leiden May 1988.
5. The World Medical Association's Declaration on the Rights of the Child to Health Care, WMA, Ottawa, Canada, October 1998.
6. FN's Børnekonvention 1989.
7. Evidence based medicine. WHO 2004.
8. Den Gode Medicinske Afdeling. Standarder og Indikatorer for Det Tværsektorielle Patientforløb. www.dgma.dk, 2005.