

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S

Dansk  
Sygeplejeråd



Den 3. august 2018  
Ref.: LHV  
Sagsnr.: 1806-0036

## **Dansk Sygeplejeråds høringssvar til høringsudkastet for anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier**

Dansk Sygeplejeråd takker for muligheden for at afgive høringssvar i forbindelse med udkastet til nye anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier.

### **Generelle bemærkninger**

Det er meget positivt, at Sundhedsstyrelsen nu kommer med anbefalinger specielt målrettet børn og unge. Det er tiltrængt, og vi oplever, at materialet tager højde for mange vigtige elementer.

### **Kontaktpersonen bør være en sygeplejerske**

Det er positivt, at det i høringsudkastet anbefales, at der bør udpeges en navngivet kontaktperson til hver familie blandt de fagpersoner, der i forvejen er involveret i barnets/den unges forløb.

En væsentlig forudsætning er, at den faste kontaktperson er let tilgængelig for både familie og fagpersoner og har en solid faglig viden om det samlede forløb samt har forudsætningerne for tæt samarbejde med både det specialiserede niveau, almen praksis og kommunen.

Vi anbefaler, at det præciseres, at det bliver en sygeplejerske med indgående viden om både pædiatri og palliation, der bliver udpeget til fast kontaktperson, samt at sygeplejersken er den del af teamsamarbejdet på stamafdelingen på sygehuset, således at der kan sikres tryk og genkendelighed igennem hele forløbet.

Denne sygeplejerske vil have specialiseret viden til at kunne håndtere de fleste spørgsmål, og vedkommende skal have let adgang til den patientansvarlige læge og andre behandlingsansvarlige læger, når der er tale om lægefaglige spørgsmål, ligesom vedkommende vil skulle kunne koordinere og samarbejde med familien og de mange fagpersoner, der er involveret i forløbet.

### **Fokus på kompetencer – inden for både palliation og pædiatri**

Det fremgår af høringsmaterialet, at sundhedsprofessionelle, der arbejder med basale og specialiserede palliative indsatser til børn, unge og deres familier har den fornødne viden om og erfaring med at arbejde med børn og unge.

## **Dansk Sygeplejeråd**

Sankt Annæ Plads 30  
DK-1250 København K

mandag-torsdag 9.00-16.00  
fredag 9.00-15.00

Tlf: +45 33 15 15 55  
Fax: +45 33 15 24 55

www.dsr.dk  
dsr@dsr.dk

Det er vi enige i. Derfor bør indsatsen suppleres med kompetenceudvikling af bl.a. palliative sygeplejersker inden for børne- og ungeområdet.

Samtidig bør anbefalingen gå begge veje. Den pædiatriske/behandlende indsats skal også udføres af sundhedsprofessionelle, der har den fornødne viden om palliative indsatser m.v., da vægtningen af indsatserne ofte vil skifte i løbet af sygdomsforløbet.

Vi anbefaler, at der sideløbende med at løfte den palliative indsats også udvikles en specialuddannelse i pædiatrisk sygepleje, hvor der indgår palliative kompetencer. Det vil understøtte børn og unge i hele deres forløb, herunder den tidlige palliative indsats. Det vil samtidig være en meget værdifuld sparringspartner for både familier og sundhedsprofessionelle, der indgår i forløbet.

Endelig vil en del fagpersoner i patientforløb ikke kunne forventes at have en stor indsigt i og erfaring med palliation til børn og unge. Det gælder fx den kommunale sygepleje. Tæt samarbejde og hurtig adgang til sparring og videndeling mellem det basale og specialiserede niveau er derfor helt afgørende.

### **Én fælles behandlingsplan**

Det fremgår af høringsmaterialet, at der skal udarbejdes fælles målsætninger for indsatsen i det konkrete forløb, samt at der laves en personlig behandlingsplan.

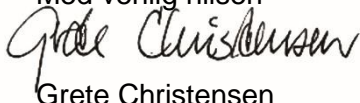
Det er ofte vanskeligt at sikre sammenhængende og helhedsorienterede patientforløb i praksis, og vi anbefaler derfor, at anbefalingen skærpes. Det bør fremgå, at alle relevante parter, herunder også barnet og forældrene skal medvirke i at lave behandlingsplanen, så der tages højde for relevante problemstillinger på tværs af behandling, palliation, sygepleje, rehabilitering, familiens øvrige behov m.v. Når der foretages væsentlige ændringer i planen, skal alle igen involveres, så indsatsen er koordineret hele vejen.

Kravet om en fælles plan skal starte tidligt i forløbet, hvor den palliative indsats endnu kun er i sin tidligere fase eller endnu ikke nødvendig.

### **De nødvendige ressourcer skal følge indsatserne**

De beskrevne indsatser fortjener ros, men en ændring i praksis forudsætter, at der samtidig prioriteres de nødvendige ressourcer til at være til stede hos de syge børn/unge og deres familier og til koordinering på tværs. Og også ressourcer til udvikling af kompetencer og ny forskningsviden på området.

Med venlig hilsen



Grete Christensen