



Holbergsgade 6  
DK-1057 København K

T +45 7226 9000  
F +45 7226 9001  
M [sum@sum.dk](mailto:sum@sum.dk)  
W [sum.dk](http://sum.dk)

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg

Dato: 28. oktober 2014  
Enhed: Sygehuspolitik  
Sagsbeh.: DEPPRR  
Sags nr.: 1405706  
Dok nr.: 1559350

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg har den 2. oktober 2014 stillet følgende spørgsmål nr. 1175 (Alm. del) til ministeren for sundhed og forebyggelse, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra udvalget.

Spørgsmål nr. 1175:

”Vil ministeren redegøre for, hvilken evidens der findes for, om det er behandling og aflastning i hjemmet eller aflastningstilbud uden for hjemmet f.eks. i form af hospicer, der har bedst effekt i forbindelse med pleje af børn med livstruende sygdomme? Vil ministeren desuden redegøre for eksisterende anbefalinger på området?”

Svar:

Til brug for min besvarelse af spørgsmålet har ministeriet anmodet om bidrag fra Sundhedsstyrelsen, som oplyser følgende:

”Behovene for palliativ støtte og behandling varierer fra familie til familie, og ud fra den sparsomme evidens på området kan man ikke entydigt sige om behandling og aflastning i hjemmet eller aflastningstilbud uden for hjemmet er det bedste valg i forbindelse med omsorg for børn med livstruende sygdomme.

I Danmark vil børn med livstruende sygdomme almindeligvis have et længerevarende hospitalsforløb på en højtspecialiseret hospitalsafdeling, ofte vekslende med kortere eller længere perioder i hjemmet. Sundhedsstyrelsen kan i forlængelse heraf henvise til Sundhedsstyrelsens publikation *Anbefalinger for den palliative indsats* fra 2011. Her henvises blandt andet til WHO's definition af palliativ indsats til børn.

Behandlingspersonalet på de pågældende højtspecialiserede hospitalsafdelinger er uddannet til at varetage både behandlingen af den pågældende sygdom og omsorgen for det døende barn og de pårørende. Hvert enkelt forløb er et unikt forløb, og der er et meget nært samarbejde mellem behandlingspersonalet og familien, herunder også en løbende vurdering af, hvilke muligheder og støtte, der skal ydes for, at barnet kan være hjemme i så vid udstrækning som muligt.

Sundhedsstyrelsen henviser i øvrigt til Sundhedsstyrelsen bidrag til svar på SUU alm. del spm. 186 (FT 2013/2014), hvor Sundhedsstyrelsen har noteret følgende:

Det er styrelsens opfattelse, at en professionel sundhedsfaglig indsats svarende til indsatsen på en højtspecialiseret afdeling med tværfaglige/palliative te-

ams og dertil hørende faglige kompetencer ikke vil kunne etableres og vedligeholdes på et hospice for børn i Danmark.

Sundhedsstyrelsens overordnede vurdering er således, at uhelbredeligt syge børn bør kunne plejes i eget hjem, hvor relevant med støtte fra højt specialiserede sygehusafdelinger med tværfaglige/palliative teams. I perioder i barnets sygdomsforløb, hvor familien kan have behov for aflastning/særlig pleje, kan indlæggelse på sygehusafdeling være en mulighed.”

Jeg kan henholde mig til bidraget fra Sundhedsstyrelsen. Jeg kan i øvrigt tilføje, at regeringen i sundhedsstrategien ”Jo før jo bedre” foreslår at afsætte 15 mio. kr. årligt fra 2015 til at styrke den udgående palliative indsats for børn med livstruende sygdom. Herudover har satspuljepartierne i forbindelse med satspuljeforhandlingerne på sundhedsområdet for 2015 aftalt at afsætte i alt 12 mio. kr. over de næste 4 år til en forsøgsordning til aflastning af familier med uhelbredeligt syge børn.

Med venlig hilsen

Nick Hækkerup / Peter Ravn Riis