

Palliativt Udvalg: Årsberetning for 2017-2018

Udvalgsmedlemmer:

Marianne Olsen, valgt 2017 (Formand)
Joan Park Jørgensen, valgt 2017 (faglig sekretær)
Astrid Sehested, valgt 2017
Bo Mølholm Hansen, valgt 2017
Marianne Skytte Jacobsen, valgt 2017
Inger Gillesberg, valgt 2017

Alle medlemmer fortsætter i udvalget, dvs. intet valg af medlemmer ved dette års generalforsamling.

Udvalgets aktiviteter i året 2017-2018:

Afholdte møder

Palliativt udvalget har i det forløbne år afholdt 2 ordinære møder.
Et medlem deltog i DPS Bestyrelsens møde for Fagudvalgs den 16. marts 2018

Medlemmer og Kommissorium

Palliativt Udvalg blev etableret ved Generalforsamlingen 2017 og består af i alt 6 medlemmer med faglig baggrund i henholdsvis børnonkologi, neonatologi, pædiatriske specialiserede regionale palliative teams, ledende overlæge, samt yngre pædiater. Da den specialiserede palliative indsats til børn og unge i enkelte regioner varetages i palliative enheder for voksne vil udvalget fra efteråret 2018 suppleres med et associeret medlem udpeget af Dansk Selskab for Palliativ Medicin.

Udvalget har udarbejdet kommissorium, som er godkendt af DPS Bestyrelse:

Mission

- Udvikling af den almene og specialiserede palliative indsats til børn og unge.
- Arbejde politisk for at palliativ indsats til børn og unge forankres i pædiatrien.
- Arbejde for en national sammenhængskraft i den specialiserede palliative indsats.
- Bidrage til den offentlige debat om etiske problemstillinger og palliativ indsats til børn og unge.
- Understøtte Dansk Pædiatrisk Selskabs målsætning om hjemmedød.
- Arbejde for målsætning om, at alle børn og unge med livstruende sygdom kan tilbydes en personligt målrettet palliativ indsats.

Sammensætning

- Udvalget består af 6 personer.
- Gruppen tilstræbes sammensat bredt fra de forskellige pædiatriske fagområder og de geografiske områder i DK. Derudover med mulighed for et associeret medlem fra Dansk Selskab for Palliativ Medicin.
- Gruppens medlemmer vælges på DPS' generalforsamling, og udvalget konstituerer sig med en formand og aflægger skriftlig beretning til generalforsamlingen.
- Gruppens medlemmer vælges for tre år med mulighed for genvalg én gang.

Udvalgets opgaver

- Medvirke til at afgrænse og beskrive almen og specialiseret palliativ indsats til børn og unge.
- Tage initiativ til udarbejdelse af nationale fælles retningslinjer om palliativ indsats til børn og unge, herunder henvisning til specialiseret palliativ indsats ved de regionale pædiatriske palliative teams og lindring ved livsafslutning.
- Initiere og styrke vidensdeling, uddannelse og efteruddannelse i palliation til børn og unge.
- Medvirke til etablering af en organisatorisk struktur, som fremmer mulighed for hjemmedød.
- Vejlede DPS Bestyrelse ved besvarelse af forespørgsler om palliativ indsats til børn og unge.
- Vejlede DPS Bestyrelse og Uddannelsesudvalget vedrørende uddannelsesmæssige spørgsmål.

Status på fagområdet palliativ indsats til børn og unge

Jo før jo bedre midler 2014: På baggrund af midler afsat på Finansloven 2014 blev der i foråret 2016 åbnet regionale pædiatriske palliative teams med udgående funktion til familiernes hjem i hver af de 5 regioner. De udgående teams har til formål, at øge mulighed for mest mulig tid i eget hjem trods alvorlig sygdom og særligt at øge mulighederne for livsafslutning i eget hjem.

Børn med livstruende sygdom 2018: anbefalinger fra Sundheds- Ældreministeriet om at forbedre indsatsen til børn med livstruende eller livsbegrænsende sygdomme med samhørende supplerende midler til området afsat på Finanslov 2018. Der er samlet afsat 76 MIO kr.

De ekstra midler skal anvendes til finansiering af:

- Styrkelse af de regionale pædiatriske palliative teams i form af socialrådgiver, psykolog til efterladte pårørende, samt etablering 24/7 rådgivende telefon til forældre og sundhedsprofessionelle
- Etablering af FamilieFokus i Østdanmark
- Etablering af Børnehospice i Vestdanmark (4 pladser)

Pulje til etablering af frirum for børn med livstruende sygdom og deres familier under hospitalsindlæggelse på 1 MIO kr.: Sundheds- og Ældreministeriet har afsat pulje til etablering af frirum under indlæggelse med ansøgningsfrist 16. april 2018.

Evaluering af den specialiserede palliative indsats til børn og unge: Sundheds- og Ældreministeriet har i foråret 2018 taget initiativ til evaluering af de tre specialiserede palliative enheder til børn og unge (de regionale pædiatriske palliative teams, LukasHuset og FamilieFokus). Evalueringen udføres af Rådgivningsfirmaet COWI og forventes afsluttet i efteråret 2018.

Anbefalinger "Palliativ indsats til børn og unge": Sundhedsstyrelsen har i foråret 2018 nedsat tværfaglig arbejdsgruppe til udarbejdelse af "Anbefalinger til den palliative indsats til børn og unge". Tre medlemmer fra DPS Palliativt Udvalg er udpeget til arbejdsgruppen. Anbefalingerne forventes i høring efteråret 2018

Palliativt Udvalg drøfter (fortsat) implementeringen af specialiseret palliativ indsats til børn og unge i pædiatrien.

Medicinsk cannabis

Forsøgsordningen om medicinsk cannabis startede Januar 2018. Selvom børn og unge < 18 år er ekskluderet af forsøgsordningen er der familier som efterspørger mulighed for denne behandling. Palliativt Udvalg har påbegyndt udarbejdelse af retningslinjer vedr. medicinsk cannabis til børn og unge. Som færdiggøres i et samarbejde med udvalget for Børnefarmakologi og DPS Bestyrelse.

På vegne af Palliativt Udvalg


Marianne Olsen

8. juni 2018