

14. februar 2018

Til
Sundhedsplanlægning Region Midtjylland

Bemærkninger fra det Palliative Råd ang. etablering af 4 børnehospicepladser i Region Midtjylland

Når der skal etableres et børnehospice i Vestdanmark er det væsentligt, at man tager udgangspunkt i de erfaringer, der er opnået i Lukashuset, som åbnede på Sankt Lukas Stiftelsen i 2015, og i den evaluering der er udarbejdet om stedet. (Rapport fra REHPA 2016)

Ligeledes må der tages afsæt i de erfaringer og den viden, der er hentet i Familiefokusprojektet i Aarhus samt fra Børn og Unge team for Lindrende Behandling i RM.

Kendetegnende for alle steder er, at det er svært syge børn med komplekse palliative problemer, som kræver specialiseret palliativ og pædiatrisk indsats. En stor del af børnene lider af medfødte eller kroniske sygdomme og har brug for specialiseret palliativ indsats i en langt længere periode end voksne. Det betyder, at et børnehospice udover at give ramme om en respektfuld og værdig livsafslutning og død, også skal tilbyde aflastende ophold. En aflastning der retter sig mod det syge barn i form af symptomlindring og støtte, men som i ligeså vid udstrækning tilbyder en målrettet hjælp til forældre og søskende. Der skal være mulighed for at aflaste familien, give dem ro og mulighed for at få nye kræfter til at få en hverdag til at hænge sammen. En hverdag, som har været og som måske fortsat vil være præget af gentagne hospitals indlæggelser. Fokus er at lindre og derved forbedre den samlede families livskvalitet og hverdagsliv.

Børnehospicepladser kræver plads, alene rum, fællesrum og aktivitetsrum. Der skal endvidere være børnevenligt uderum samt mulighed for adspredelse for søskende enten i naturen og/eller i en nærliggende by.

Der skal tilbydes en tværfaglig indsats med et personale bestående af læger, sygeplejersker, fysioterapeut, socialrådgiver, pædagoger, psykolog, præst og evt. musikerterapeut. Der er brug for en faglig kobling af den børnefaglige og den palliative ekspertise, hvorfor der skal etableres et tæt samarbejde med en børneafdeling, da børnene som tidligere beskrevet under et hospiceophold, typisk også behandles og følges på en børneafdeling. Desuden anbefales at etablere et samarbejde med regionens Børn og Unge team for Lindrende Behandling,

AUH, som kan følge det syge barn og familie, når barnet er hjemme.

Det Palliative Råd understreger vigtigheden af, at de fire børn og unge hospicepladser etableres i nærheden af en børneafdeling og andre specialist afdelinger, hvor den pædiatriske og palliative ekspertise findes. Hospicepladserne kunne med fordel oprettes på en eksisterende institution. Det kan være på et eksisterende hospice eller i tilknytning til en døgninstitution med multihandicappede og alvorligt syge børn. Begge steder er præget af høj faglighed.

Etableringen bør foregå i samarbejde med det regionale Børn og Unge Team for Lindrende Behandling for at sikre det pædiatrisk palliative faglige niveau.

På vegne af Palliativt Råd,

Overlæge i Enhed For Lindrende Behandling, Regionshospitalet Randers

Dorte L. Rasmussen, formand.