

**Foreløbige tilbagemeldinger fra  
hospicerne på forespørgsel fra  
administrationen**

## Sebastian Cristoffanini

---

**Fra:** Lone Düring  
**Sendt:** 28. februar 2018 11:12  
**Til:** 'Birte Markfoged'; Lene Dorit Christensen Simonsen; Kirsten Ørom Larsen; Herdis Hansen  
**Cc:** Anne Marie Mathiesen; Rikke Skou Jensen; Sebastian Cristoffanini  
**Emne:** Børnehospicepladser  
**Vedhæftede filer:** 3790\_001.pdf

**Journaliseret:** X  
**JournaliseretInfo:** 28-02-2018 14:04:56|ONERM\sebchr  
**SkalJournaliseres:** 0

Til hospicerne

Med finansloven for 2018 vil Folketinget bidrage til driften af 4 børnehospicepladser, som skal dække hele Vestdanmark. Puljen er endnu ikke opslået, men hospitalsudvalget og psykiatri- og socialudvalget er i gang med indledende drøftelser, der skal danne grundlag for en beslutning om, hvorvidt Region Midtjylland skal søge om at etablere de 4 pladser og hvor pladserne i givet fald skal placeres.

Til brug for den næste drøftelse i udvalgene har vi indhentet faglige vurderinger fra bl.a. det Palliative Råd og det onkologiske specialeråd. Vi har endvidere bedt Hospice Søholm om en foreløbig pejling af hvad de årlige driftsudgifter vil være, såfremt hospice placeres i tilknytning til et af regionens eksisterende hospicer. Det var herefter planen at sende Søholms vurdering til kommentering hos de øvrige hospicer.

Det skal for god ordens skyld understreges, at der med henvendelsen til Hospice Søholm ikke er taget stilling til hvilket af hospicerne de eventuelle børnepladser i givet fald skal søges placeret på, dette er naturligvis en politisk beslutning som regionsrådet skal foretage.

Hospice Søholm har imidlertid ikke haft mulighed for at foretage beregningerne og er også af den opfattelse, at et børnehospice ikke skal placeres ved et eksisterende hospice. Vi vil i den forbindelse gerne høre, hvorvidt de øvrige hospicer i Region Midtjylland deler denne opfattelse. Herudover vil vi også gerne have jeres umiddelbare overvejelser mht. hvad det vil kræve i forhold til personalesammensætningen, at opgradere et hospice til betjening af børn med palliative problemstillinger.

Næste drøftelse i udvalgene finder sted nu på mandag den 6. marts. Har I mulighed for senest kl. 10 den 6. marts, at give en blot meget foreløbig vurdering som vi kan tage med til udvalgene? Såfremt regionsrådet beslutter sig for dels at søge om etablering af pladserne og dels at undersøge, om de skal placeres i tilknytning til et eksisterende hospice, så vil I naturligvis blive inddraget og få tid til at foretage de konkrete beregninger af driftsomkostningerne.

Vi vil således gerne have en tilbagemelding på følgende:

1. Vurderer I at eventuelle børnehospicepladser fagligt som fysisk vil kunne integreres i "jeres" hospice, eller deler I Hospice Søholms opfattelse ?
2. Hvilket personalemæssigt set up vil der være behov for at supplere den nuværende personalesammensætning med i forhold til at varetage børns særlige behov ?

Såfremt I har spørgsmål er I meget velkommen til at ringe til mig.

**Med venlig hilsen**

Lone Düring  
Kontorchef

Tel. +45 20261247

[londue@rm.dk](mailto:londue@rm.dk)

Sundhedsplanlægning • Region Midtjylland  
Skottenborg 26 • DK-8800 Viborg

**midt**  
regionmidtjylland

[www.rm.dk](http://www.rm.dk)



### Vedrørende etablering af børnehospice i Region midt

Det er væsentligt, at de overvejelser der skal danne grundlag for en politisk beslutning om eventuelle børnehospicepladser og deres placering i region midt, tager udgangspunkt i de erfaringer der allerede er opnået på Lukashuset, som åbnede med fire pladser i forbindelse med Sankt Lukas Stiftelsens Hospice i 2015. Vi er vidende om, at Hospitalsudvalget vil blive præsenteret for disse erfaringer på temadrøftelsen om Børnehospice den 5 marts.2018.

I anledningen af, at der ikke er repræsentation fra de fem hospicer i region midt ved mødet den 5.marts 2018, sender vi hermed vores input skrifteligt til kvalificering for den videre proces.

Fra Hospice Djursland anbefaler vi klart, med baggrund i såvel nationale og internationale erfaringer, at de fire børnehospicepladser oprettes og tilknyttes et allerede eksisterende hospice. Opgaven på et børnehospice er lindring af svært syge børn med komplekse problemstillinger fysisk, psykisk og familiært, børn med forventet kort levetid og børn som skal dø. Det er en krævende tværfaglig opgave som fordrer en høj grad af faglighed fra alle involverede faggrupper.

På hospicerne har vi denne faglighed og erfaring i forbindelse med den lindrende indsats til voksne og deres familier – herunder børn. Den lindrende og tværfaglige tilgang til hele familien er godt funderet og hospicefilosofien er styrende for den fælles indsats. Vi har derfor et solidt grundlag til at videreudvikle hospicekonceptet til også at omfatte syge børn.

Internationale erfaringer viser, at familier med et livstruet barn har brug for aflastning, enten hjemme eller på en institution, og de palliative tværfaglige tilbud skal være individuelle og målrettet hele familien.

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 i perioder vil være påvirket af gentagende hospitalsindlæggelser. Fokus er at lindre og derigennem forbedre den samlede families livskvalitet og hverdagsliv. Det holistiske familieperspektiv er et perspektiv og en tilgang som de eksisterende hospice har stor erfaring med.

Rapporten fra REPHA viser, at familierne har behov for at være et sted, hvor der ikke er så meget fokus på diagnostik og behandling, et sted med hjemlig omgivelser. Et sted, hvor forældrene både kan være sammen med deres syge barn og trække sig og få hvilet ud, mens personalet ser efter barnet. Samt et sted, hvor familien både kan være sammen med andre familier og trække sig tilbage og kun være familie.

Dette sted bør etableres tæt på og i samarbejde med et hospice.

Etableringen med et eksisterende hospice vil bl.a. betyde, at de nødvendige tværgående funktioner, bestående af fysioterapeut, psykolog, præst og evt. musikterapeut, socialrådgiver og pædagog, vil kunne udnyttes optimalt i samarbejde med det eksisterende hospice. Det samme vil kunne være gældende for sekretariat, køkken og servicefunktioner. Derudover vil der være både drifts- og ledelsesmæssige optimeringer at hente.

I plejen og omsorgen for barnet og familien, er der behov for sygeplejersker, nogle med viden fra børneområdet og andre med viden indenfor den specialiserede palliative indsats. Sammen vil de kunne vidensdele og udvikle deres kompetencer.

Den lægefaglige indsats vil skulle varetages af læger med viden og erfaring indenfor den specialiserede palliative indsats i samarbejde med de behandlingsansvarlige (børne-)læger på hospitalerne. Dette samarbejde vil have stor betydning særlig i opstarten af børnehospicepladserne

Fire børnehospicepladser målerettet hele familien kræver betydelig fysisk plads, både indenfor og udenfor. Der skal være alene-rum, fællesrum og forskellige aktivitetsrum. Udenfor skal der være et godt uderum til forskellige aktiviteter og legeplads. Og når der tænkes søskende med, så er nærhed til natur som eksempelvis skov, strand og lignende en fordel, idet det giver dem mulighed for adspredelse og gode aktiviteter.

Her på Hospice Djursland er disse forudsætninger tilstede i fuld omfang og byder derfor ind med den essentielle hospicefilosofi, høj faglighed, tværfaglighed, fysiske plads, unikke omgivelser og en geografisk god placering. Vi er tæt på Skejby Sygehus (20 min) tæt på Børne-unge lindrende team, som snart flytter til Skejby og der er optimal trafik infrastruktur.

Vi har byggegrunden, vi har nogle økonomiske muligheder, vi har talent for fund raising, vi har hjertet og det mentale overskud til at påtage os opgaven. Vi indgår derfor gerne i den videre proces og de eventuelle videre forhandlinger.

Med venlig hilsen

Dorit Simonsen  
Hospiceleder  
Hospice Djursland

Susanne Hogrefe  
Formand  
Hospice Djursland

## Sebastian Cristoffanini

---

**Emne:** VS: SV: Børnehospicepladser

**Fra:** Kirsten Ørom Larsen <[kila@gudenaahospice.dk](mailto:kila@gudenaahospice.dk)>

**Dato:** 1. marts 2018 kl. 08.03.34 CET

**Til:** Lone Dyring <[Lone.Dyring@STAB.RM.DK](mailto:Lone.Dyring@STAB.RM.DK)>

**Emne: SV: Børnehospicepladser**

Kære Lone

Som vi har skrevet i svaret fra Palliativt Råd, støtter jeg op om at børnehospice pladser bør ligge geografisk tæt på de kompetencer der allerede findes i regionen i dag. Det er mig bekendt i Århus at disse kompetencer er samlet. Vi har derfor ikke ønske om at byde ind på opgaven her på Gudenå Hospice.

Det er helt fundamentalt en anden opgave at tage vare på uhelbredeligt syge og døende børn og deres familier, end at tage vare på voksne. Der skal den tværfaglige stab skal derfor inkludere fagpersoner med erfaring fra børneområdet. Jeg mener at faggrupperne er beskrevet ganske godt i høringssvaret fra Palliativt Råd.

Med venlig hilsen

Kirsten Ørom Larsen  
Hospicechef, MPG  
Telefon: (+45) 76 29 66 51  
[kila@gudenaahospice.dk](mailto:kila@gudenaahospice.dk)

Sygehusvej 18 – 8740 Brædstrup  
Hovednummer: (+45) 76 29 66 66.

Hospice



Stavtrup 22. februar 2018.

Bemærkninger vedrørende børnehospice.

Bestyrelsen ved Hospice Søholm vil henvise til bemærkningerne fra Det palliative Råd vedrørende etablering af et børnehospice:

"Man indstiller til, at et børnehospice etableres i nærheden af en børneafdeling eller anden specialist afdeling, hvor den pædiatriske og palliative ekspertise findes. Hospicepladserne kunne med fordel oprettes på en eksisterende institution. Det kunne 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 pædiatriske palliative niveau." (refererer til bemærkningerne)

Bestyrelsen mener ikke, at et børnehospice skal etableres ved et eksisterende hospice, da opgaven og indsatsen til børn og unge, er væsentligt forskelligt fra indsatsen til voksne mennesker med alvorlig sygdom. Det vil kræve en børnevenlig – og pædagogisk faglighed med dertil hørende kompetencer ligesom rammerne kræver særlig opmærksomhed i forhold til målgruppen.

Da Hospice Søholm ikke har fysisk mulighed for at oprette 4 børnehospicepladser på matriklen eller at integrere dem i det bestående hospice, undlader vi at komme med en pejling på driftsomkostningerne ved oprettelse af ovenstående.

På vegne af bestyrelsen ved Hospice Søholm

Anne Marie Mathiesen  
Hospicechef



Hvide Sande 1. marts 2018

Tak for henvendelsen vedr. etablering af børnehospicepladser i Vestdanmark.

Grundlæggende mener vi, at et kommende børnehospice i Vestdanmark bør opføres ved en af regionens eksisterende hospice. Dette for at fastholde tanker og ideer fra hospicefilosofien, med henblik på at sikre en holistisk tilgang og en tværfaglig indsats. Ligeledes vil det være oplagt at udnytte de eksisterende erfaringer og kompetencer, der allerede er tilstede blandt de mange medarbejdere på de nuværende institutioner.

Både Bestyrelsen for Anker Fjord Hospice, og i særdeleshed Hanne Linneth, adm. overlæge ved onkologisk afdeling i HEV og virksomhedsansvarlig overlæge for Anker Fjord Hospice ser positivt på denne henvendelse. Vi vil gerne hermed tilkendegive en villighed til fagligt at løfte denne opgave, og det skal ske i et tæt samarbejde med Det Palliative Team i HEV, Den kommende palliative afdeling i Gødstrup samt pædiatrisk afdeling i HEV. Barnet og familien er indlagt på Anker Fjord Hospice, og de ovennævnte parter kan inddrages som konsulenter efter behov - enten ved et direkte fremmøde eller via videokonference, som der allerede nu er gode erfaringer med.

Anker Fjord Hospice Fonden (også kaldet Byggefonden) vil gerne bidrage med nybyggede lokaler skræddersyet til formålet og beliggende på samme matrikel som Anker Fjord Hospice. Lokaler som udlejes efter samme principper, som den nuværende aftale om husleje for Anker Fjord Hospice.

På Anker Fjord Hospice er der gode fysiske rammer til familierne. Hver lejlighed er på 60 m<sup>2</sup> og indeholder bla. et gæsteværelse med soveplads til 2 personer. Dette betyder, at mange pårørende er medindlagt under hele forløbet, hvilket er en uvurderlig støtte for patienterne. Det har gennem årene givet os gode erfaringer i at samarbejde og støtte hele familien. Der er særskilte lokaler indrettet til mindre børn og til teenager, som imødekommer de unges behov for adspredelse og adgang til digitale platforme og elektroniske spil. Disse rum vil også kunne integreres i et kommende børnehospice. Udendørs arealerne indeholder en naturlegeplads, adgang til fjord og anlægs kanal samt sansehøve.

Fagligt vil det kræve et kompetenceløft og en personalemæssig opnormering. Her vil man kunne indhente nøgletal fra de erfaringer, der er gjort med Lukashuset i Hellerup.



Den nuværende tværfaglige sammensætning (sygeplejersker, fysioterapeut, socialrådgiver, psykolog, musikterapeut, præst og lægerne fra DPT) skal suppleres med pædagogiske kompetencer.

Anker Fjord Hospice har 90-100 frivillige tilknyttet. Til september 2018 afsluttets et 2 -årigt navigatorprojekt. Her er udskrevne patienter fra hospice tilbudt en navigator - som er en frivillige med en social eller sundhedsfaglig baggrund, og som har modtaget en særlig uddannelse øremærket denne funktion. Navigator hjælpe familien med at navigere i hverdagslivet for at skabe tryghed, tillid og øget livskvalitet. Denne ordning kan med fordel også medtænkes til børn med livstruende sygdom og deres familier.

Anker Fjord Hospice Fonden, Bestyrelse og ledelse ved Anker Fjord Hospice stiller sig gerne til rådighed ved yderligere spørgsmål.

Med venlig hilsen

Herdis Hansen  
Hospicechef

Iver Enevoldsen  
Bestyrelsesformand

Hanne Linnet  
Viksomhedsansvarlig overlæge

Claus Dahl  
Bestyrelsesmedlem i Anker  
Fjord Hospice Fonden



Kære Lone

Skive den 2.marts 2018

Hermed svar på din mail modtaget den 28.februar 2018

Børnehospice i Danmark vil være nyt for alle, idet de erfaringer, som vi kan indhente fra udlandet ikke umiddelbart vil kunne indpasses i en dansk sundhedsmæssig kontekst.

Du spørger, om vi har en anden holdning end hospice Søholm i forhold til hvor et børnehospice kan ligge?

Det har vi. Vi tænker, at man skal udnytte den erfaring, som hospice har, med lindring af patienter med komplekse palliative problemstillinger. Hospicefilosofien har som sin fornemmeste opgave at drage omsorg for det hele menneske, og se på hvad man kan gøre, når nogen siger, at der ikke er mere at gøre. Det er det hospice kan, lindre svære symptomer, finde lysglimt og være til stede, når håb og mening udebliver. Den tværfaglige indsats fra et hospice inddrager i høj grad hele familien, så på den måde er hospice i forvejen vant til at favne børn og unge som pårørende, og kender i høj grad til det kaos, som opstår i en familie i forbindelse med alvorlig sygdom og tab.

Ligeledes ser vi, at der er meget synergi i at drive et børnehospice sammen med et eksisterende hospice. Drift af bygninger, køkkenfaciliteter, udenoms faciliteter og mange andre driftsmæssige forhold vil være en økonomisk fordel. Voksenhospice har en stor erfaring i at skabe de trygge rammer, som familierne har brug for. De har en stor erfaring med brug af frivillige og kan meget let etablere samarbejde med skoler, erhvervsliv, muligheder for fritidsaktiviteter til familien og således skabe præmisser for at udfolde "et normalt" familieliv.

Fagligt må et voksenhospice være ydmygt over for opgaven, idet børn på et hospice vil have andre specialiserede behov end voksne patienter. Det vil betyde at der skal ansættes et fagligt personale, hvor minimum sygeplejersker og læger har specifikke erfaringer på børneområdet. Ligeledes vil der være behov for læger med specialiseret viden om palliation til børn. Der vil være behov for et tæt samarbejde med en børneafdeling på et hospital, og mulighed for virtuel kommunikation med øvrige eksperter.

Hospice Limfjord vil gerne byde ind på et samarbejde med Region Midt om opgaven. Skive ligger geografisk næsten midt i Jylland. Hospice Limfjord har snart 11 års



vellykket erfaring med hospicedrift. Hospitalsenhed Midt har i Viborg en velfungerende børneafdeling, som vil kunne indgå i samarbejdet.

Personalet på Hospice Limfjord har en særlig interesse i at række ud mod børn og møde deres sorg, men også ved at fremme forståelsen for livets vilkår, nemlig at livet afsluttes med døden. Vi har, som det eneste hospice i landet erfaring med at arbejde sammen med den pædagogiske verden, via Skives DNA (etableret i forbindelse med folkeskolereformen) og det flerårige projekt ”Hospice i børnehøjde”.

Bygningsmæssigt vil det betyde, at vi skal udvide det nuværende hospice med et særligt børneafsnit. Udbygningen vil kunne ske ved hurtig nedrivning af kantinebygningen (som aktuelt er udskudt til 2020). Børnehospice vil da ligge flot og få gode rammer og muligheder i den nye Sundhedspark, som bliver etableret på matriklen i 2018 og står færdigt senest med udgangen af 2019.

Hospice Limfjord ligger tæt på Skive by, hvor der er offentlige transportmidler.

Økonomisk har vi mange donationer, som vil kunne anvendes til byggeprojektet, og vi tror på, at vi med et ønske om et børnehospice også vil kunne hente flere midler. Vi har som udgangspunkt en forventning om, at regionen vil indgå en overenskomst med en selvejende institution om driften.

Med venlig hilsen

Birte Markfoged, Hospicechef      Laila Munk Sørensen, bestyrelsesformand