

## Vedrørende etableringen af børnehospicepladser i RM

På Hospitalsudvalgets næstkommende møde 9.april 2018, skal der tages endelig beslutning om, hvilken institution, herunder hvilken type institution, der evt. skal varetage opgaven at drifte børnehospice i Vestdanmark og fremover varetage den specialiserede palliative indsats til børn og unge med livstruende og livsforkortende sygdomme og deres familier.

Fire institutioner er hver især kommet med et forslag til et evt. børnehospice i Vestdanmark. To veletablerede hospices (Djursland og Limfjord) med årelang praktisk erfaring i den specialiserede palliative indsats til voksne mennesker og deres familier, et endnu ikke etableret børnehospice (Solstrålen), samt en institution med erfaring i aflastning til børn og unge med uhelbredelig sygdom og svære handicap. (Fenrishus)

Administrationen har gennemgået de fire forslag og forsøgt at opstille nogle kriterier for at sammenligne og dermed vurdere hvilket af de fire forslag, der bedst egner sig til at løfte denne vigtige opgave.

Direktionen er nået dermed frem til følgende konklusion:

*"Såfremt det besluttes, at Region Midtjylland vil etablere de fire børnehospicepladser, vurderer direktionen, at Fenrishus - ud fra faglige grunde bør varetage opgaven."*

Bestyrelserne og ledelserne på Hospice Djursland og Hospice Limfjord undrer sig over, hvordan Direktionen er kommet frem til denne konklusion på de foreliggende kriterier, og hvor Sundhedsstyrelsen anbefaler, at det skal ligge ved et eksisterende hospice.

## Sundhedsfaglig eller pædagogisk? Hvad er kerneopgaven?

Vi anser de sundhedsfaglige opgaver, som kerneopgaven på et børnehospice. Det er jo netop, når disse opgaver bliver for komplekse og svære at håndtere i hjemmet, at der er behov for at komme på hospice.

At en døgn og aflastningsinstitution for multihandicappede børn og unge fagligt vil være i stand til at løfte denne meget komplekse sundhedsfaglige opgave med deres primære pædagogiske erfaring, anser vi med vores palliative erfaring indenfor denne kerneopgave for urealistisk. Fenrishus har underprioriteret den sundhedsfaglige opgave og det er lige præcis her, de er væsens forskellige fra de institutioner, som har erfaring med palliation, hvilket har altafgørende betydning for kvaliteten af den specialiserede palliative indsats som skal tilbydes på det fremtidige børnehospice.

*Svar fra Fenrishus:*

*Fenrishus er en døgn- og aflastningsafdeling for børn og unge med multiple funktionsnedsættelser. Vi varetager **de svageste børn** i Region Midtjylland. Disse børn kræver alle et intensivt sundhedsfagligt tilbud. Hvis ikke Fenrishus eksisterede, ville disse børn være indlagt på børneafdelingerne.*

*Fenrishus er en tværfaglig afdeling, hvor der udover pædagoger er ansat 8 sygeplejersker og 5 social- og sundhedsassistenter – alle med viden og erfaring i arbejdet med alvorligt syge børn.  
Der kommer fast på Fenrishus en pædiater fra AUH.*

## **Erfaringer fra Lukas huset**

Vi har spurgt ind til erfaringerne og de sundhedsfaglige opgaver på Lukashuset. På Lukashuset har børnene ofte behov for semi-intensiv observationer og høj grad af instrumentel sygepleje og omsorg. Børnene har behov for et højt, aktivt behandlingsniveau – C-PAP, NIV, sondeernæring, ilt, sug, intravenøs adgang til den medicinsk behandling. Ifølge afdelingssygeplejersken på Lukashuset tager det ofte flere timer hver dag for hver sygeplejerske at gøre al medicinen, væskebehandlingen, blodtransfusioner, ernæringen og diverse medicinpumper klar til børnene. Opgaver der kun kan varetages af højt kvalificerede sygeplejersker. Derudover kommer de børn, de har indlagt på Lukashuset, ofte i akutte livstruede situationer, som kræver øjeblikkelig indsats af autoriseret sundhedsfagligt personale.

*Svar fra Fenrishus:*

*Arbejdet med alvorligt syge børn kræver semi-intensive observationer og aktivt behandlingsniveau; C-PAP, NIV, sondeernæring, ilt, sug mv. Dette er alt sammen tiltag som **alle medarbejdere** på Fenrishus **allerede** varetager i det daglige arbejde med børnene på Fenrishus.*

*Eftersom alle børnene på Fenrishus er livstruende syge med et komplekst sygdomsforløb og har behov for palliation, arbejder vi på Fenrishus meget tæt sammen med børneafdelingerne på AUH og Børne- og Unge Team for Lindrende Behandling i Region Midtjylland.*

*På Fenrishus arbejder vi ikke kun med børn med multiple funktionsnedsættelser. Vi er en del af FamilieFOKUS og hver anden uge flytter en familie med et livstruende sygt barn ind på Fenrishus. Disse børn kan have alle former for livstruende sygdom. Vi tilbyder et intensivt individuelt tilrettelagt forløb både til barnet og resten af familien.*

*Lukashuset er normeret til, at der er to på vagt hele døgnet – uanset om der er et eller fire børn indlagt. På Fenrishus har vi ud fra en grundig snak med Nanette Quistorff, afdelingssygeplejerske på Lukashuset og Rune Næraa, ledende overlæge på Børn og Unge på AUH, valgt at gøre det samme.*

*Vi har valgt at den ene i dagtid skal være pædagog (jf. 1 års evaluering fra Lukashuset, hvor det erfares, at der har manglet pædagoger). Det er naturligvis pædagoger, der er uddannet i palliation, og som er vant til at arbejde med livstruende syge børn.*

*På Fenrishus kan vi altid trække på yderligere hænder fra Fenrishus' døgnafdeling, hvis det skulle blive nødvendigt.*

## **Specialiseret palliativ erfaring**

På Hospice Djursland og Hospice Limfjord er der et solidt fundament af erfaring indenfor den specialiserede palliative indsats. Der er erfaring med at tænke i helheder, "I hele familier" og at arbejde både pædagogisk og sundhedsfagligt. Vi er indforstået med, at der er behov for yderligere erfaring for kvalificeret pleje til børn i livstruet tilstand. Den er vi til gengæld sikker på, at vi nok skal hente når vi slår 12 sygeplejerske stillinger op. Begge hospice har altid stor søgning til ledige stillinger.

Så hvis det virkelig handler om **faglighed og bedst egnethed** til at løfte denne vigtige specialiserede palliative opgave, så er begge dele i allerhøjeste grad tilstede på de to hospice i Region Midtjylland.

*Svar fra Fenrishus:*

*Det er meget vigtigt at understrege, at palliation til børn **ikke** er det samme som palliation til voksne. Fenrishus er en del af et netværk, der arbejder med palliation til børn på specialiseret niveau. Sundhedsstyrelsen har fokus på netop dette, og skelner mellem palliation til børn og palliation til voksne som to forskellige indsatser. FamilieFOKUS og Fenrishus sidder i en central arbejdsgruppe i Sundhedsstyrelsen, der netop har til opgave at definere børnepalliationen og de særlige krav, der må stilles hertil.*

*Det er en yderst specialiseret opgave at arbejde med børn med livstruende sygdom. De har særdeles komplekse behov, og det kræver derfor stor viden og mange års erfaring inden for netop dette område (Se bilag med udtalelse om de faglige krav til et børnehospice fra Rune Weis Næraa).*

#### Konklusion:

1. Behandlingen af livstruede børn med kort forventet levetid er yderst kompleks og kræver et højt kvalificeret og kompetent team af læger og sygeplejersker døgnet rundt, idet disse børns tilstand er yderst ustabil og ofte nødvendiggør øjeblikkelig sundhedsfaglig indgriben. Dette er erfaringerne fra Lukashuset.
2. Den af direktionen foreslåede bemanning af et kommende børnehospice, er derfor yderst problematisk set i lyset af erfaringerne fra Lukashuset.
3. Det foreslåede projekt bærer præg af mangelfuld eller manglende indsigt og vejledning i de faktiske forhold i forbindelse med børnepalliation set i lyset af erfaringerne fra Lukashuset, samt hospice i udlandet.
4. Det er således helt uforståeligt at man af såkaldt "faglige grunde" fravælger projekter som oplagt har den nødvendige faglige indsigt, baggrund og kompetence indenfor det specialiserede palliative område, som Hospice Djursland og hospice Limfjords oplæg.

Med venlig hilsen

på vegne af de to bestyrelser og ledelser på Hospice Djursland og Hospice Limfjord

Dorit Simonsen  
Hospiceleder Hospice Djursland

&

Birte Markfoged  
Hospiceleder Hospice Limfjord