

Til: Sundhedsplanlægning
Att. Sebastian Christoffanini

Vedr: Faglig rådgivning vedr. børnehospicepladser i RM

Forretningsudvalget for Specialerådet i Pædiatri i Region Midtjylland fremsender hermed svar på forespørgsel vedrørende Børnehospicepladser i Region Midtjylland.



Bemærkninger fra det Pædiatriske Specialeråd:

Dato : 15.01.2016

Journalnr. : 001

Sagsbehandler : sri

Tlf. : 1471

1. Vi støtter, at Region Midtjylland ansøger om varetagelse af denne funktion for Vestdanmark. Selv om det må forventes, at det vil dreje sig om et begrænset antal børn og unge, vil tilbuddet være værdifuldt for disse familier, der står i en meget vanskelig situation. De fleste familier med terminalt syge børn og unge vil foretrække, at barnet dør i hjemmet, men der er tilfælde hvor dette ikke kan lade sig gøre, og hvor en hospitalsplads aktuelt er eneste alternativ. De foreløbige erfaringer fra Sjælland (Lukashuset) har været positive og understøtter et sådant tilbud. Vi mener, at udover af geografiske fordele bør Region Midtjylland stå stærkt i en sådan ansøgning, idet der allerede forefindes et velfungerende børnepalliativt team i regionen, samt et veletableret samarbejde mellem dette og pædiatrien.
2. Der er ingen tvivl om, at dette tilbud kun vil være relevant for relativt få familier, der til gengæld må forventes at være resourcekrævende. Tilbuddet har vist sig overvejende benyttet i forbindelse med ikke-onkologiske patientforløb (neurologiske og metaboliske sygdomme, svære medfødte misdannelser, m.m.) samt ikke terminalt syge, hvilket har betydning for organiseringen af de sundhedsfaglige rammer og funktioner. Desuden må det forventes, at et Børnehospice både tilbyder assistance i forbindelse med dødsforløbet samt til midlertidig aflastning/hjælp til familier, der er i krise i forbindelse med sygdomsforløbet forud for det helt terminale forløb.
3. Generelt må det bemærkes, at i forbindelse med håndteringen af terminale forløb hos børn og unge er det vigtigste krav, at funktionen varetages af personale, der er specielt uddannet til at tage sig af terminalt syge *børn og unge* samt deres familier.

Side 1/2

Dette kræver både en forudgående erfaring på området samt sikring af vedligeholdelse af sådanne kompetencer. Sidstnævnte er væsentligt, når det begrænsede antal patientforløb tages i betragtning.

4. De få forventede patientforløb taget i betragtning synes det at være en fordel, hvis børnehospicepladserne placeres på et sted, hvor der er erfaring i håndtering af børn og unge med alvorlige kroniske sygdomme.
5. Hvad angår de nødvendige fagkompetencer bør der være tilgang til læge- og sygeplejefaglige kompetencer (både mht. palliative samt mere sygdomsspecifikke kompetencer) samt fysioterapeut, pædagog, psykolog, præst, socialrådgiver og evt. klovn.
6. Med hensyn til læge- og sygeplejerske funktionen bør der være en passende balance mellem de palliative og pædiatriske kompetencer, idet begge anses for vigtige. Herudover bør der være solid erfaring fra neuropædiatri (og onkologi) idet de fleste patientforløb vil omfatte disse fagområder. Det må ligeledes forudsættes, at der skabes mulighed for at trække på ekspertviden indenfor specifikke sygdomme, der ligger udenfor de vanlige forløb.

På vegne af specialerådet i Pædiatri



Søren Rittig

Formand for Specialerådet i Pædiatri

Professor, Overlæge, dr.med.
Børn og Unge
Århus Universitetshospital
Palle Juul-Jensens Boulevard 99
8200 Århus N
Tlf: 78451471/20241005
E-mail: soren.rittig@skejby.rm.dk