

## Sebastian Cristoffanini

---

**Fra:** Sebastian Cristoffanini  
**Sendt:** 30. januar 2018 15:47  
**Til:** Ane Bonderup; Anni Ravnsbæk Jensen; Søren Rittig  
**Cc:** Jens Friis Bak; Lone Düring  
**Emne:** Børnehospicepladser i Region Midtjylland

**ErUdgaaendeMail:** -1  
**Journaliseret:** X  
**JournaliseretInfo:** 30-01-2018 15:47:18|ONERM\sebchr  
**SkalJournaliseres:** 0

Til Det Onkologiske Specialeråd, Det Pædiatriske Specialeråd og Det Palliative Råd.

Regeringen har med finansloven for 2018 afsat midler til oprette 4 hospicepladser for børn i Vestdanmark. Der er afsat 2,5 mio. kr. i 2018 og 5 mio. kr. årligt fra 2019 og frem til drift af pladserne. I dag er Lukashuset Børne- og Ungehospice i Hellerup det eneste børnehospice i Danmark. Med midlerne afsat på finansloven ønsker man, at et lignende tilbud etableres i Vestdanmark. Det forventes, at Sundheds- og Ældreministeriet opslår puljen til etablering af børnehospicepladserne i februar.

Regionsrådet skal i marts måned træffe beslutning om, hvorvidt Region Midtjylland skal tilbyde at etablere de 4 børnehospicepladser for Vestdanmark. Til brug for den politiske beslutning om en mulig ansøgning fra Region Midtjylland vil Sundhedsplanlægning indhente specialerådernes og Det Palliative Råds bemærkninger. Af særlig interesse er jeres vurdering af, hvilke sundhedsfaglige rammer og funktioner der bør være til rådighed for at kunne drive hospicepladser til børn.

I bedes sende jeres tilbagemelding til [sebchr@rm.dk](mailto:sebchr@rm.dk) senest onsdag den 21. februar.

**Med venlig hilsen**

**Sebastian Cristoffanini**  
AC-fuldmægtig, Sociolog

Tel. +45 2937 9845  
[sebchr@rm.dk](mailto:sebchr@rm.dk)

Sundhedsplanlægning  
Region Midtjylland  
Skottenborg 26 • DK-8800 Viborg



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

## Sebastian Cristoffanini

---

**Fra:** Anni Ravnsbæk Jensen  
**Sendt:** 19. februar 2018 17:23  
**Til:** Sebastian Cristoffanini  
**Emne:** SV: Børnehospicepladser i Region Midtjylland

**Journaliseret:** X  
**JournaliseretInfo:** 20-02-2018 09:28:05|ONERM\sebchr  
**SkalJournaliseres:** 0

Fra det onkologiske specialeråd:

Det onkologiske speciale vil have meget lidt berøring med et børnehospice, idet unge over 16-18 år vil være bedre hjulpet på et voksenhospice, hvis det ikke er muligt at være i hjemmet.

Der anbefales, at de fire børnehospice pladser etableres på en eksisterende døgninstitution hvor der er børn med livstruende og livsbegrænsende sygdomme. Her er den nødvendige faglighed til stede.

Det er væsentligt, at der etableres et aktivt samarbejde med en børneafdeling og ligeså med regionens Børn og Unge Team for Lindrende Behandling, som har mulighed for at supplere indsatsen under opholdet og følge op efter udskrivelsen.

Det er vigtigt, at etablering af børnehospicepladser ikke fjerner fokus og mulighederne for, at barnet kan tilbringe mest mulig tid og også den sidste tid i eget hjem.~~

Med venlig hilsen  
Anni Ravnsbæk Jensen  
Ledende overlæge  
Kræftafdelingen  
AUH

Til  
Sundhedsplanlægning  
Ang. Børnehospicepladser i Vest Danmark/Region Midtjylland  
Med de erfaringer der er på det børnepalliative felt i Danmark, på Lukas huset i Hellerup, Familiefokusprojektet i Aarhus og fra Børn og Unge team for Lindrende Behandling, bør tilbuddet om børnehospice pladser rette sig mod: børn med medfødte eller kroniske sygdomme, hvor der i perioder er brug for aflastning til hele familien inkl. søskende Døende børn og deres familie  
Behandling og støtte til alvorligt syge børn og deres familie er en tværfaglig opgave. Personalet anbefales repræsenteret af læger, sygeplejersker, pædagoger, socialrådgiver, fysioterapeut og psykolog. Indsatsen retter sig til hele familien med det mål at hjælpe dem til det bedst mulige liv trods alvorlig sygdom.  
Der skal være plads inde og ude i institutionen, således at hele familien kan opholde sig der. Der skal være tilbud til søskende i form af støtte og mulighed for oplevelser i byen eks. vis biograf, butikker, restaurant etc.  
Der anbefales, at de fire børnehospice pladser etableres på en eksisterende døgninstitution hvor der er børn med livstruende og livsbegrænsende sygdomme. Her er den nødvendige faglighed til stede. Det er væsentligt, at der etableres et aktivt samarbejde med en børneafdeling og ligeså med regionens Børn og Unge Team for Lindrende Behandling, som har mulighed for at supplere indsatsen under opholdet og følge op efter udskrivelsen.  
Det er vigtigt, at etablering af børnehospicepladser ikke fjerner fokus og mulighederne for, at barnet kan tilbringe mest mulig tid og også den sidste tid i eget hjem.~~

Anni Ravnsbæk Jensen  
Ledende overlæge, Ph.D  
Kræftafdelingen  
Århus Universitetshospital  
[annravje@rm.dk](mailto:annravje@rm.dk)

---

**Fra:** Sebastian Cristoffanini  
**Sendt:** 30. januar 2018 02:47  
**Til:** Ane Bonderup; Anni Ravnsbæk Jensen; Søren Rittig

**Cc:** Jens Friis Bak; Lone Düring

**Emne:** Børnehospicepladser i Region Midtjylland

Til Det Onkologiske Specialeråd, Det Pædiatriske Specialeråd og Det Palliative Råd.

Regeringen har med finansloven for 2018 afsat midler til oprette 4 hospicepladser for børn i Vestdanmark. Der er afsat 2,5 mio. kr. i 2018 og 5 mio. kr. årligt fra 2019 og frem til drift af pladserne. I dag er Lukashuset Børne- og Ungehospice i Hellerup det eneste børnehospice i Danmark. Med midlerne afsat på finansloven ønsker man, at et lignende tilbud etableres i Vestdanmark. Det forventes, at Sundheds- og Ældreministeriet opslår puljen til etablering af børnehospicepladserne i februar.

Regionsrådet skal i marts måned træffe beslutning om, hvorvidt Region Midtjylland skal tilbyde at etablere de 4 børnehospicepladser for Vestdanmark. Til brug for den politiske beslutning om en mulig ansøgning fra Region Midtjylland vil Sundhedsplanlægning indhente specialerådenes og Det Palliative Råds bemærkninger. Af særlig interesse er jeres vurdering af, hvilke sundhedsfaglige rammer og funktioner der bør være til rådighed for at kunne drive hospicepladser til børn.

I bedes sende jeres tilbagemelding til [sebchr@rm.dk](mailto:sebchr@rm.dk) senest onsdag den 21. februar.

**Med venlig hilsen**

**Sebastian Cristoffanini**

AC-fuldmægtig, Sociolog

Tel. +45 2937 9845

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

Sundhedsplanlægning  
Region Midtjylland  
Skottenborg 26 • DK-8800 Viborg

**midt**  
regionmidtjylland

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

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.

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](mailto:soren.rittig@skejby.rm.dk)