



## Sankt Lukas Stiftelsens Børnehospice

Når et barn får en alvorlig livstruende sygdom, er det hele familien, der bliver ramt – barnet selv, barnets søskende, forældrene, bedsteforældrene osv. Verden ændrer sig fra den ene dag til den anden, og det normale familieliv bliver helt forandret. Ofte lever familien i lange perioder opdelt og mulighederne for udfoldelse er begrænsede. Forældrenes behov og søskendes følelser af sorg, utryghed, angst og jalousi overses.

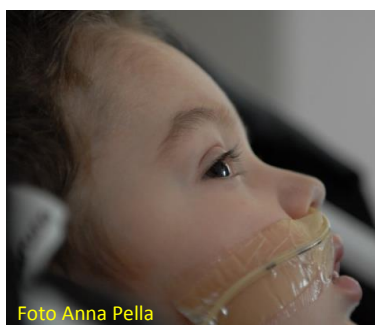
På et børnehospice kombineres lindrende behandling på højt niveau med en indretning, der giver mulighed for livsudfoldelse og et så normalt familieliv som muligt. Der er plads til hele familien og mulighed for samvær, leg, tumlen, hygge, fodbold og andre aktiviteter indendørs og udenfor. I et børnehospice vil der samtidig være støtte og omsorg til forældre og søskende.

Sankt Lukas Stiftelsen planlægger at åbne børnehospice i 2015. Stiftelsen åbnede i 1992 Danmarks første hospice. I 2000 blev hospice en del af frit sygehusvalg, og fik således offentlig finansiering. I dag er der 18 hospicer i Danmark. Hospice er klassificeret som en specialiseret sundhedsfaglig enhed, hvor personalet består af læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, psykologer mv.

### Børns særlige palliative behov

Danske hospicer indlægger i praksis ikke børn. Sundhedsstyrelsens anbefalinger (2011) peger på at vurdering af palliative behov hos børn er en særlig udfordring, og at børn med livstruende sygdomme og palliative behov stiller særlige krav sammenlignet med voksne. Desuden fremhæver WHO (2014) livstruede syge børns særlige palliative behov ved at have en særlig definition af palliation til børn.

Alvorligt syge børn adskiller sig på en række områder fra alvorligt syge voksne. De lider af andre sygdomme, og dør af andre sygdomme. Forskellig er også behandlingen, forståelsen af smerte og sygdom – og hvordan man udtrykker sig. Dertil kommer at børn har andre behov for plads til leg og udfoldelse, og for at have forældre og søskende tæt på sig i et sygdomsforløb.



## Hvilke børn har palliative behov

Behovet for særlige hospicer til børn har været anerkendt i andre europæiske lande siden 1980'erne. Det første europæiske børnehospice blev åbnet i Storbritannien i 1982, hvor der i dag er 35 hospicer til børn og unge. Børnehospice er også udbredt i USA, Canada og Australien og vokser frem i Europa: Tyskland, Holland, Ungarn, Cypern og Sverige. Nordens første børnehospice i Stockholm startede med fem sengepladser i 2012 og udvider nu til 8-12 sengepladser.

Typisk har børnehospice i disse lande børn med mange forskellige diagnoser: Neurologiske, hjerte, lunge, kræft, fødselsskader mv. Kræftbørn udgør ca. 10-20 %. Det er en stor forskel fra voksenområdet, hvor ca. 95 % af hospiceindlagte har kræft. En anden stor forskel er at kun 5-10 % indlægges i forbindelse med livsafslutning (75 % på voksenområdet). Øvrige indlæggelser er til lindrende behandling, pleje, aflastning, observation mv.

Den største gruppe i voksenhospice i dag (døende med kræft), er en meget lille gruppe på udenlandske børnehospicer. Vurderingen af behov for børnehospice i Danmark har tidligere taget udgangspunkt i denne gruppe. Men antallet af børn med behov er mange gange større.

Sankt Lukas Børnehospice udvikles i samarbejde og kontakt med hospitalsafdelinger, børnelæger, sygeplejersker, patient- og forældreforeninger, faglige selskaber mv. Indtil videre har dette arbejdet peget på følgende patientgrupper som relevante i et dansk børnehospice: Spinal muskel atrofi, Cystisk fibrose, CHILD, Cerebral parese, Fødselsskader, Hjertefejl, Cancer og MLD.

## Indsatsen på et børnehospice

På børnehospice handler det grundlæggende om at kombinere lindrende behandling på højt niveau med en indretning, der giver mulighed for livsudfoldelse og et så normalt familieliv som muligt. De centrale elementer er at:

- Lindre fysiske symptomer: Fx smerter, åndenød, kvalme, mangel på appetit, forstoppelse, kramper, uro, bevidsthedssvækkelse. På et sundhedsfagligt højt specialiseret niveau.
- Tage hånd om psykiske, sociale, åndelige og eksistentielle symptomer
- Støtte forældrene, der ofte er præget af sorg, krise og utryghed.
- Støtte søskende, der har bekymringer, tvivl og frygt, eller har følelse af misundelse, magtesløshed eller af at være udenfor.
- Have en tilgang, der ser barnet bag diagnosen og har øje for, hvad der er vigtigt her og nu
- Give mulighed for at livsudfoldelse og familieliv så lidt som muligt skal begrænses af sygdomssymptomer, behandling og fysiske rammer.
- Have plads til samvær, måltider, leg, tumlen, hygge, fodbold og andre aktiviteter indendørs og udenfor.

