

17.08.2014

Til Folketingets Sundheds- og forebyggelsesudvalg

Hermed skal jeg på vegne af Hospice Forum Danmark anmode om foretræde for Sundheds- og forebyggelsesudvalget vedr. flere emner på Hospice / det palliative område snarest muligt.

Det drejer sig om:

1) **Aflastningssted for familier med børn med livstruende sygdomme + et par børnehospicepladser.**

Denne sag har været rigtig meget omtalt i medierne i 2013, og den tidligere sundhedsminister har ligeledes udtalt sig om sagen.

Både i Tyskland, i England, i Sverige og i andre lande, som vi ofte sammenligner os med, findes der en lang række aflastningssteder for familier med børn med livstruende sygdomme samt børnehospicepladser.

I Danmark har vi så nogenlunde klarhed over, hvad der sker med kræftramte børn, og hvilken indsats, der gives dem. Men disse børn og unge udgør kun 20% af de personer, som dør inden det fyldte 18 år. De 80 % af børnene, som har andre livstruende sygdomme, har vi ikke noget samlet overblik over. Derfor vil Hospice Forum Danmark i dette efterår afholde et seminar for nøglepersoner på dette område, så vi kan forsøge at få samlet et overblik over, hvor disse børn og unge befinder sig i den sidste del af deres liv, og hvilken hjælp og omsorg både de og deres pårørende modtager og yderligere har brug for.

Vort ønske vedr. dette punkt er en lovændring, der vil gøre det muligt at etablere f.eks. 2 steder i Danmark (ét på Sjælland og ét i Jylland), og således, at der vil kunne gives et etableringstilskud og indgås driftsoverenskomst med det offentlige om sagen.

2) **Antal af hospicepladser** mhp. at der fremover skal sættes tidligere ind med palliation samt at der på hospicer skal være plads også til patienter med andre livstruende sygdomme end kræft.

Skønt 95-97% af patienterne på hospicerne er kræftpatienter, mangles der stadig hospicepladser, også til kræftpatienter. Det viste en undersøgelse i 2013 helt klart. Denne undersøgelse blev nævnt i adskillige medier. Yderligere udtaler internationale organisationer på området (bl.a. EAPC:

European Association of Palliative Care), at Danmark bør have ca. 450 hospicepladser. I løbet af 2014 vil vi være oppe på at have 250 pladser, som var det oprindelige minimums antal for hospicepladser i Danmark. Men idet hospicer fremover skal tage patienter med andre livstruende sygdomme end kræft ind, vil der være behov for næsten det dobbelte antal.

3) Tilbud om **palliative dagtilbud**, som er en udbygning af "Shared care" for patienter, der har behov for kontakt med det specialiserede niveau uden nødvendigvis at være indlagt, og som har behov for mere end det, et palliativt team kan tilbyde.

Palliative dagtilbud tænkes som tilbud til alvorligt syge patienter, som ligger hjemme, og som herigennem vil få mulighed for direkte kontakt med læge, fysioterapeut, sygeplejerske m.v. på et dertil indrettet sted - f.eks. i forlængelse af et hospice, hvor personalet vil kunne stå til rådighed på bestemte tidspunkter. Hospice Djursland har udarbejdet et konkret forslag til forsøg med dette tilbud. Dette konkrete forslag kan naturligvis tilsendes udvalget, hvis det måtte ønskes.

Deltagere i et eventuelt foretræde:

Ved et eventuelt foretræde kunne **formanden f. Børnehospiceforeningen, Camilla Lykke**, og **hospicechef ved Hospice Djursland, Dorit Simonsen**, deltage sammen med undertegnede.

**Hospice Forum Danmark** er en landsorganisation, der målrettet arbejder på at forbedre vilkårene i Danmark for uhelbredeligt syge og døende mennesker samt deres pårørende. Foreningen blev oprettet i 2001.

Foreningen har i 2012 fejret 20-året for oprettelse af det første hospice i Danmark og udgav i den forbindelse bogen "**Livet før døden - 20 år med hospice i Danmark**", som vi naturligvis gerne sender eller medbringer, hvis det måtte ønskes.

Hospice Forum Danmark er ligeledes en af 5 organisationer, som sammen med bl.a. Trygfonden og Kræftens Bekæmpelse i 2008 fik etableret Palliativt Videncenter (PAVI), som nu er på finansloven og en del af Syddansk Universitet (SDU). Vi har i 2012 ligeledes afsluttet et nordisk projekt vedr. uddannelse af frivillig-koordinatorer på det palliative felt. I den forbindelse udgav vi bogen "**Frivillige på hospice**", som især er beregnet til hjælp for frivilligkoordinatorer i deres arbejde med frivillige på hospicer.

Yderligere oplysninger kan findes på [www.hospice.dk](http://www.hospice.dk). Men vi vil naturligvis ligeledes gerne tilsende udvalget en række dokumenter, som kan uddybe de tre emner, hvis det måtte ønskes.

Det vil glæde os rigtig meget, hvis der er mulighed for foretræde i den allernærmeste fremtid. Hvis de nævnte emner er for mange til ét foretræde, vil vi naturligvis gerne indvillige i at dele dem over 2 møder.

Med venlig hilsen,  
Tove Videbæk,  
Tidl. MF  
Landsformand f. Hospice Forum Danmark  
[www.hospice.dk](http://www.hospice.dk)

Tlf.: 23 41 31 79

E-mail: [tovev@tovev.dk](mailto:tovev@tovev.dk)