



Dato 10. december 2013

Sagsnr. 4-1612-44/1

ciu

ciu@sst.dk

Børnehospiceerfaringer fra Sverige samt overvejelser i forhold til det danske sundhedsvæsen

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har anmodet Sundhedsstyrelsen om at indhente oplysninger om Sveriges erfaringer med hospice for børn, herunder hvilke overvejelser disse kan give anledning til i forhold til det danske sundhedsvæsen. Nærværende notat redegør kort herfor.

Oplysningerne vedr. de svenske erfaringer er indhentet fra den svenske Socialstyrelse og fra Lilla Erstagårdens Barn och Ungdomshospice.

Indledningsvis kan nævnes, at der findes ét børnehospice i Sverige, *Lilla Erstagårdens Barn och Ungdomshospice*. Hospicet blev etableret i slutningen af 2010 og råder over 5 plejepladser, som børn og unge (0-18 år) fra hele landet kan visiteres til. På årsbasis er den gennemsnitlige belægning på 3,9 pladser pr. døgn. Pladserne benyttes hovedsageligt af børn fra Stockholms-området, men hvert år kommer der også børn fra det øvrige Sverige.

Som supplement kan nævnes, at Sveriges befolkning er på 9.561.000 (2013) mod 5.602.000 (2013) i Danmark.

Hovedparten af dødsfaldene blandt børn i Sverige skyldes neurologiske sygdomme, onkologiske sygdomme, neonatale komplikation eller medfødte syndromer. Derudover dør en mindre del af metaboliske sygdomme, respiratorisk insufficiens, kardiologiske lidelse samt af forskellige multihandicap.

Det er meget forskelligt, hvor længe børnene opholder sig på hospicet. Nogle børn er kun på hospice få døgn, mens andre er der over en længere periode. Det længste tidsrum, et barn har været på hospicet, er 373 døgn.

Lilla Erstagårdens Barn och Ungdomshospice drives af Ersta Diakoni i privat regi og på opdrag fra Stockholms Läns landsting. Hospicet drives som en form for forening, der tilbyder behandling inden for sundhedsområdet, men også socialt arbejde, uddannelse og forskning. Det hele er non-profit.

I Sverige gives der også andre tilbud til børn, der er døende pga. kroniske sygdomme. Børn og unge, der lider af en uhelbredelig sygdom bliver almindeligvis håndteret på behandlende klinikker og afdelinger. Derudover anvendes også såkaldt *Sjukhusansluten Avancered Barnsjukvård i Hemmet (SABH)*, som er et hospitalsforvaltet tilbud for den avancerede pleje og pasning af børn i eget hjem. Når et barn bliver indlagt i SABH-regi, udarbejdes en medicinsk plejeplan af de læger og sygeplejersker, der har ansvaret for patienten. Dette sker i samarbejde med forældre og patient.

Sundhedsstyrelsens overvejelser vedr. ovenstående svenske erfaringer med børnehospice i forhold til det danske sundhedsvæsen.

I Danmark vil børn med livstruende sygdomme almindeligvis have et længerevarende hospitalforløb på en højt specialiseret hospitalet afdeling, ofte vekslende med kortere eller længere perioder i hjemmet. Behandlingspersonalet på de pågældende afdelinger er uddannet til at varetage både behandlingen af den pågældende sygdom og omsorgen for det døende barn og de pårørende. Hvert enkelt forløb er et unikt forløb, og der er et meget nært samarbejde mellem behandlingspersonalet og familien, herunder også en løbende vurdering af, hvilke muligheder og støtte, der skal ydes for at barnet kan være hjemme i så vid udstrækning som muligt.

Der er i Danmark etableret tværfaglige/palliative teams, som i opbygning minder om det svenske SABH, og som anvendes til børn med kræft i den terminale fase, hvilket bl.a. fremgår af pakkeforløb for kræft hos børn. I barnets terminale fase intensiveres den tværfaglige indsats og målrettes familiens individuelle behov. Ønsker familien at være hjemme, etableres et tværfagligt team i afdelingen, som i tæt samarbejde med primærsektoren varetager det terminale forløb i hjemmet. Nogle regioner har et palliativt team, som i samarbejde med afdelinger med højt specialiseret funktion indenfor børneonkologi tilknyttes patienten i den terminale fase, når dette foregår i eget hjem.

Det er styrelsens opfattelse, at en professionel sundhedsfaglig indsats svarende til indsatsen på en højt specialiseret afdeling med tværfaglige/palliative teams og dertil hørende faglige kompetencer ikke vil kunne etableres og vedligeholdes på et hospice for børn i Danmark. Sundhedsstyrelsen lægger desuden vægt på pleje af uhelbredeligt syge børn i eget hjem, men underkender ikke, at der kan være perioder i forbindelse med barnets sygdomsforløb, hvor familien kan have behov for aflastning. Styrelsen finder dog ikke, at etablering af børnehospice er svaret på den problemstilling.

Ovennævnte pakkeforløb for børn med kræft er pt. under revision hvad angår indsatserne i efterforløbet, som en del af det i gangværende arbejde med formulering af opfølgningsprogrammer for patienter med kræft, som afsluttes i 1. kvartal 2014. Arbejdsgruppen for børn med kræft afholder det afsluttende møde i februar 2014, og SST foreslår, at børnehospice drøftes i dette regi. Opfølgningsprogrammet for børn med kræft, som også dækker palliative indsatser, kan evt. være model for opfølgning af børn med andre uhelbredelige sygdomme.