

Specialiserede palliative tilbud til børn.

I 2011 anbefalede sundhedsstyrelsen, at kommuner og regioner inden udgangen af 2013 udarbejdede planer for den palliative indsats.[\[1\]](#)

På børneområdet er behovet nu så stort, at private kræfter har samlet sammen til de første hospicepladser til børn. I Danmark vælger de fleste politikere at lukke øjnene og tro, at der intet behov er, alt i mens terminal-syge børn sendes hjem til fattigmandshospice. Den 15. januar i år blev jeg far. Den 2. april blev vores Nord med Zellweger syndrome udskrevet fra hospitalet. Han var terminal, men der var ikke styr på noget. Vi måtte sågar kæmpe for, at sygehuset skulle lave terminalerklæring. Efter en måneds kamp fik vi terminalerklæringen på plads, og kontakt til den kommunale hjemmesygepleje. De palliative enheder der findes, tager sig overhovedet ikke af børn.

Du spørger måske dig selv om, hvordan skal regionerne kunne udarbejde visitationsretningslinjer for de specialiserede palliative tilbud, når der ikke er nogen? Er dette ikke et velfærdssamfund?

Sygehuset har nu ændret sin politik, og så må man bare håbe, at den næste Zellweger-baby fødes der i stedet for sygehuse uden idé om, at spædbørn kan få terminale diagnoser.

Vi har valgt at tage kampen op, og har derfor stiftet foreningen Unik. Formålet med foreningen er, at patienter med sjældne sygdomme og deres familier kan søge råd og vejledning til problemer med kommunen eller andre social- og sundhedsretlige emner. Nogle sygdomme har tilhørende foreninger, men uden en vejleder- eller rådgiverfunktion, andre sygdomme er så sjældne, at der slet ikke findes foreninger, hvor de passer i. Derfor vil vi med vores kompetencer, forsøge at udfylde det tomrum, der blev skabt, da socialstyrelsen sparede "team sjældne" væk. Vi vil også kæmpe hårdt for, at vilkårene forbedres for disse mange mennesker, som ofte berøres dybt, da mange sygdomme er meget indgribende på mange forskellige måder. Dette vil vi gøre, ved at deltage i den offentlige debat, skabe fokus på oplysning om sjældne sygdomme, lave velgørende arrangementer, indsamlinger og lignende.

Som far bønfalder jeg de danske politikere, om at tage bladet fra munden. Las os bryde dette naive tabu og indse at børn har også brug for palliative tilbud.

Unik foreslår derfor, at der fra politisk side sættes penge af på finansloven til formålet.

Indtil vi som land har oparbejdet den ”nødvendige” forskning, bør man gøre brug af de allerede eksisterende muligheder.

Når svært syge børn udskrives til hjemmet skal hospitalet påse, at der holdes stormøde med alle involverede parter, og de skal sammen planlægge det kommende forløb, så at hjælpen er mest muligt helhedsorienteret. Det er nødvendigt, at diverse fagfolk benytter deres ekspertise kreativt til at afsøge alle muligheder for hjælp, derfor er det også vigtigt, at der tilknyttes ergo- og fysioterapeuter, psykologer, socialrådgivere og lignende. Og inddrag dog de praktiserende læger! Desuden er det vigtigt med aflastning for de pårørende, både i forhold til familiens økonomi, men også i forhold til pasningen af barnet. Det er absolut nødvendigt med hjælp fra sygeplejersker og læger i hjemmet. Derudover vil familierne få stor gavn af general aflastning i hjemmet, det kunne være hjemmehjælp, tilmelding til madlevering eller indkøb af dagligvarer eller pasningstilbud til de andre børn. Det vigtige er her, at familiens individuelle behov aflæses.

De palliative teams skal også benyttes. Det er galimatias, at deres socialrådgivere, psykologer og lignende ikke kan hjælpe børnefamilier. De skal bare samarbejde med de kommunale hjemmesygeplejersker indtil der oprettes specialiserede enheder.

Det vigtigste er, at dette bliver sat i gang. Både folketingspolitikere, regionsrådspolitikere og kommunalpolitikere kan gøre noget. Folketingspolitikkerne skal sikre det økonomiske grundlag for disse tiltag og den overordnede lovgivning. Regionsrådspolitikkerne skal lægge de overordnede planer, og kommunalpolitikkerne skal sikre den kommunale hjemmesygeplejen/palliativ sygepleje ikke bespares helt væk, og der er ansatte, der kan arbejde med børn.

Venlig hilsen

René Folmann Iversen

foreningenunik@gmail.com

Jernbanegade 11, 3. th.

7000 Fredericia

Tlf. 31512231

<https://www.facebook.com/pages/Unik/498045070328823?ref=bookmarks>

[1] http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats_anbef.pdf, side 9.