

## **Mit hjerte bløder, når familier med børn med kritiske sygdomme bliver et brik i et økonomisk spil.**

Som bruger af Lucashuset, Danmarks eneste Hospice for børn og unge, gennem 5 måneder, undre det mig, at netop denne målrettede indsats for disse familier i denne situation, ikke er prioriteret på finansloven.

Det undre mig, at overlæger kan udtale sig om et behov, de ikke kan sætte sig ind i, at satsmidler fjernes fra dette unikke private tiltag og ikke mindst, at Rigshospitalet ikke henviser til Lucashuset mere, hvilket økonomiske spil er disse sårbare familier blevet en del af.

Kritiske sygdomme er ikke kun cancer, som der heldigvis er stor fokus på fra både offentlig og privat side, men også en lang række fødselsskader, hjerte- og lungesygdomme, neurologiske skader og sjældne genetiske betingede sygdomme, sygdomme der er minimal fokus på.

Mit barnebarn blev ramt af en af disse sjældne sygdomme, en sygdom uden helbredende aspekter, kun lindrende behandling. En sygdom som ramte uden forvarsel.

Jeg kan ikke udtale mig som faglig ekspert i denne sag, men som et menneske, der har stået side om side med mit barnebarns forældre, der stod i den ultimative mest sårbare og umenneskelige situation, at miste et barn og jeg et barnebarn. Jeg kan takke min kommune for, at de prioriterede, at støtte maksimalt op ved at tilbyde mig en heltidsansættelse.

Ja, vi var også en del af det danske sygehusvæsen og ja, de gjorde hvad de kunne med hensyn til den medicinske behandling, men at have et barn med en kritiske sygdom er ikke kun medicinsk behandling. Livet bliver lige pludselig en prioritering af de menneskelige ressourcer man indeholder og spørgsmål som "Hvad er det vigtigst vi gir det barn vi skal miste"? bliver centralt.

Vi har tilbragt mange timer i det offentlige sygehusvæsen, med ventetid, ny medicin, undersøgelser, set mange nye sygeplejersker der ikke havde den mindste ide om konsekvensen af den sygdom mit barnebarn havde og derfor mødt mange malplacerede og sårende kommentarer, set mange læger der lige skulle opsummeres i forhold til nuværende status, da de ikke lige havde fået læst journalen, læger som kort kunne tage stilling til netop det symptom som viste sig her og nu. Mit barnebarn blev til et symptom og ikke et helt menneske.

Vi har brugt mange timer, hvor familien var splittet, da der ikke var plads til mere end en forældre, ventetid vi kunne bruge på det primære vigtigste i den situation, at give nærhed, tryk og oplevelser.

Vi har oplevet mange frustrerende hverdage hvor ressourcerne var brugt op, hvor vi var blevet behandlere, en hverdag der også skulle hænge sammen med de daglige gøremål, madlavning, indkøb, rengøring m.v. Hverdage hvor netop det vigtigste gled og af hænde og skabte dybe frustrationer og sorg.

Derfor tog vi kontakt til Lucashuset, en rigtig svær proces, da det var den ultimative erkendelse af situationen og de havde plads.

Lucashuset bliver kaldt hospice, men Lucashuset er meget mere. Lucashuset er et familiehus, et familiehus der kan skabe rammer, om det ultimative sværeste i livet, et familiehus der er med til at skabe plads til det vigtigste i sådan en situation, at være en familie, en familie der kan fokusere på det vigtigste, at være omsorgsgivere.

I Lucashuset var mit barnebarn ikke et symptom, men et menneske med en kritisk sygdom, et lille menneske som hele personalet elskede og kendte. I Lucashuset blev vi omsorgsgivere igen, da de gav os muligheden for at vælge det vigtigste og støttede os gennem hele forløbet.

I Lucashuset mødte vi ligesindede, der stod i samme situation, med uvished om hvor længe de fik lov til at beholde deres barn.

Både familier på aflastning fra en stresset hverdag, familier udskrevet fra Rigshospitalet der skulle skabe en hverdag og danne de rammer det krævede, at få deres kritiske syge barn hjem. Familier i situationer hvor barnet var i en kritisk fase, eller skulle opereres. Men et var vi fælles om, vi var der som familier, med de udfordringer vi var givet. Vi mødte søskende, som var en del af den store "familie" vi var i Lucashuset. Vi mødte frivillige og personale, som var med til at skabe rammer, der støttede os i at opnå den maximale normalitet, man kan få i sådan en situation, med fællesspisning, rammer om fødselsdage, så var der lige bagt en kage og serveret kaffe. Vi mødte forståelse for vore reaktioner og dagsform fra alle. Et fællesskab, forståelse og støtte som ikke kan skabes andre steder, et netværk som ikke kan erstattes af nogen psykolog, for alle kendte hinandens vidunderlige børn. Et fællesskab, hvor vi kunne glæde os sammen på de gode dage og giv og få støtte på de svære.

Vi mødte nogle fysiske rammer, der gav mulighed for at give netop disse børn de oplevelser, som de kunne rumme.

En dejlig sansehaver med ro og mulighed for lyd og synsmæssige oplevelser, et dejligt sanserum med lyd, lys og bevægelse, et dejligt stort bad med netop de hjælpemidler vi havde brug for, babyrytmik tilpasset børnenes dagsform, engageret violinist og sygehusklavn, der alle så vore børn og ikke deres sygdomme.

Jeg kan ikke gå ind i diskussionen om den palliative behandling, men i Lucashuset mødte vi personale der havde tid, tid til observering, tid til at tale, så man kunne tage de ultimative svære beslutninger, som man bliver stillet i, når man står med et kritisk sygt barn. Tid til de menneskelige aspekter, sorg, vrede og frustrationer og jeg tænker, når man på hospice kan tilbyde den optimale palliative behandling til voksne, hvorfor skulle man så ikke kunne tilbyde den til børn

Jeg tør ikke tænke tanken om, hvordan vi var kommet gennem det, hvis vi var indlagt på et hospital, hvilken stressfaktor det ville have været oveni.

Når jeg engang jeg skal herfra kan jeg, få tilbudt en plads på et hospice, hvis jeg lider af en uhelbredelig sygdom. En plads som vil give både mig og mine familie, mulighed for kun at være familie. En mulighed for at leve den sidste del af mit liv, hvor vi kan fastholde familierammer uden, at pålægge familien den behandlende eller en praktisk omsorgsgivende rolle. Og ja det gør ondt og rammer, når ens forældre eller ægtefæller skal herfra, men det at få verden vendt på hovedet og skulle følge sit barn i den sidste tid, skaber helt andre udfordringer og sorg.

Udfordringer som det danske hospitalsvæsen ikke kan løse, med deres efterhånden effektiviserede hverdag, med fokus på symptomer og ikke det hele menneske.

Udfordringer hvor familier ikke kan være sammen om, at danne de rammer der er så vigtige at skabe, for at kunne se sig selv i øjnene, når det ultimative værste sker.

Derfor kan det undre mig, at Hospice for børn og unge ikke er på finansloven. Som jeg ser det, er de blevet et økonomisk spil mellem det offentlige sygehusvæsen og de fonde, virksomheder og private, der støtter op omkring, at familier med børn med kritiske sygdomme også har ret til de bedste rammer og støtte, når de skal opleve det ultimative sværeste i livet. At have et barn med en kritisk sygdom og ikke mindst det at miste det.

**En mor til et barn der har mistet sit barn.**