

Regionstyrelsen
Regionens Hus
462 80 Vänersborg

Svar på remiss av motion av Monica Selin (kd) om att inrätta ett hospice för barn och unga

Regionstyrelsen har remitterat motion från Monica Selin. Motionens namn är "Inrätta ett hospice för barn och unga" (ert dnr RSK 670-2008). Med anledning härav vill styrelsen för Skaraborgs Sjukhus anföra följande.

Palliativ vård av barn och unga kan indelas i tre grupper av patienter. Den första gruppen avser barn/unga med cancersjukdomar. Den andra avser barn/unga med neurologiska och metaboliska skador och den tredje gruppen medfödd hjärnskada och förlösningsskador.

Vad gäller den första gruppen, dvs barn med cancerdiagnoser, insjuknar 10-12 barn per år inom Skaraborgs Sjukhus upptagningsområde. Av dessa avlider 1-2 barn per år. Det viktiga för de cancersjuka barnen är att livet får vara som vanligt, dvs de ska få gå i skolan som vanligt, vara nära sina kamrater och leva i sin hemmiljö med närhet till anhöriga och familj i så stor utsträckning som möjligt. Barnen har mycket kontakter med sjukvården. I ett palliativt skede av sjukdomen är det viktigaste att de får vara i en miljö där de känner sig trygga. Det är viktigt för alla drabbade, även familj och övriga anhöriga, att få möjlighet att tillbringa så mycket tid som möjligt med barnet. Familjens och barnets behov styr vården och de vill oftast vara hemma med möjlighet till hemsjukvård. Då gruppen är liten och det i dagsläget finns goda möjligheter att tillgodose dessa barns behov av vård och omhändertagande, bedöms det inte finnas något behov av ett hospice för denna patientgrupp

Vad gäller den tredje gruppen av barn som kan vara aktuell för palliativ vård så är denna grupp mer oförutsägbar. Beroende på skador etc. så har man mindre kunskap om hur länge barnet överlever, det kanske lever till vuxen ålder, trots svåra handikapp etc.

Den andra gruppen av barn, d.v.s. de med svåra neurologiska sjukdomar och metaboliska sjukdomar vet man mer om utgång och överlevnadsgrad utifrån vilken sjukdom barnet har. Man har idag kunskap om hur länge barnet förväntas leva. Det palliativa skedet kan pågå under en längre tid. Barnet har

i regel många olika typer av kontakter, dels för sina medicinska sjukdomar men också för olika funktionsnedsättningar. Dessa barn har ofta ett stort vårdbehov och kräver också ett stort engagemang från familj och anhöriga. Liksom barn ur de andra grupperna är dessa barn i behov av sina anhöriga i det palliativa skedet samtidigt som de också behöver känna trygghet och vara i kända miljöer. Knoppaliden är ett utrednings- och behandlingshem inom barn- och ungdomshabiliteringen. Barnen i Skaraborg i denna patientgrupp har en god omvårdnad på Knoppaliden. Det är en känd plats för barnen och där även familjen har god kontakt med den personal som finns kring barnet.

För att utveckla den palliativa vården för denna patientgrupp bör samarbetet mellan Barn- och ungdomshabiliteringen/Knoppaliden och Skaraborgs Sjukhus barn- och ungdomsmedicin utvecklas. En vårdplan för palliativ vård för patientgruppen bör utvecklas. Detta är ett bättre alternativ än ett hospice dit barnet flyttas. Eftersom det palliativa skedet ofta är mycket långdraget så är det viktigt att få hjälp att få vardagen att fungera även för denna patientgrupp. Förslaget att utveckla en fungerande vårdkedja mellan t.ex. Knoppaliden och barn- och ungdomsmedicin på Skaraborgs Sjukhus vore en möjlighet att förstärka och förbättra den palliativa vården för dessa barn och ungdomar.

Att bygga ett hospice för palliativ vård för barn och unga i regionen anser inte styrelsen vara en framkomlig väg för de barn som bor i Skaraborg. Möjligen skulle det vara möjligt för en storstadsregion där avstånden inte är långa. Att få vara i sin hemmiljö och i en miljö där man känner sig trygg och säker är av allra största vikt i livets slutskede. Det är viktigt både för barnet och familjen, att kunna ta tillvara på den tid man har tillsammans och få en normal tillvaro. Vårdkedjan för barn med cancerdiagnos i Skaraborg fungerar idag på ett tillfredsställande sätt. Vårdkedjan för de barn som lever med neurologiska och metaboliska sjukdomar behöver utvecklas, men även här behöver den palliativa vården ske i en trygg och hemmavan miljö, där barnen känner igen den personal de möter och där familj, med föräldrar och syskon, kan känna förtroende för den personal de möter i kontakterna med sjukvården.

STYRELSEN FÖR SKARABORGS SJUKHUS

Lars Christer Jonson

Birgitta Molin Mellander