

Rønde den 22. juni 2018

Til medlemmer af regionsrådet

Vedrørende etablering af 4 børnehospicepladser i Region Midt.

Bestyrelsen og ledelsen for Hospice Djursland følger interesseret med i den beslutningsproces som politikkerne i region midt i øjeblikket er midt i. Vi har stor forståelse for, at det er en vanskelig beslutning der skal tages, idet den har afgørende betydning for såvel de meget syge børn, deres familier og region midt's økonomi.

Den beslutning der skal tages, skal omfatte såvel allerhøjeste faglig kvalitet som en forsvarlig økonomi. Og ikke mindst så skal der tages et helt nyt skridt med et helt nyt palliativt tilbud til livstruede børn og deres familie, et tilbud som man som politikker måske kan være usikker på om der overhovedet er nogen der vil tage imod. For hvad nu, hvis ingen eller kun få af pladserne vil blive belagt?

Her vil vi gerne, som en velmenende støtte erindre politikkerne om, at sådan lød det også da man etablerede hospice for voksne i Danmark. Og man kan, med den søgning der er til regionens hospicer og ikke mindst med de oplevelser patienter og pårørende har af det arbejde der foregår på et hospice, kun sige, at hospice i Danmark er en succes for regionens borgere og dermed også for regionens politikere.

Vi er ikke i tvivl om, at det samme vil være gældende for etablering af hospicepladser til børn, såfremt den kvalitet der tilbydes disse familier bliver af sammen høje kvalitet som den der er på voksenhospice.

I har fået fremsendt fire tilbud på at løse opgaven med at etablere de fire børne- og ungehospicepladser i Vestdanmark. Vi kan ud fra referaterne fra regionsrådsmødet læse "at pilen peger på" enten den socialpædagogiske institution Fenrishus, eller på et nyetableret Børnehospice, Solstrålen i Silkeborg. Og som et alternativ til Solstrålen er så nævnt Strandbakkehuset ved Hospice Djursland.

Her på Hospice Djursland anser os bestemt for at være et rigtig godt "alternativ" til de to nævnte løsninger og vil derfor gerne komme med supplerende oplysninger for at tydeliggøre fordelene ved at realisere de fire pladser på Strandbakkehuset ved Hospice Djursland.

- En af argumenterne *mod* Strandbakkehuset er, at vi har de dyreste anslåede anlægsudgifter. Det er fuldstændig korrekt men vigtigt er det så lige at bemærke at og vi har også de fleste kvm. - i alt 857 kvm. Til sammenligning har Solstrålen 700 kvm. og Fenrishus 326 kvm. Vi har mere end dobbelt så mange kvm. som Fenrishus, så derfor koster vores projekt mere.

Vi har i vores projekt tænkt både billige og nemme løsninger ind for udvidelse af pladserne, idet vi fra de erfaringer de har fra både Lukashuset og England ved, at fire pladser ikke rækker i længden.

Skal vi ikke tænke fremadrettet i samme grad og dermed bygge færre kvm. , vil vores samlede projektet selvfølgelig koste mindre.

- En fordel er til gengæld, at vi med det nuværende projekt i den størrelse vi har foreslået, så er den varige egenfinansiering for region midt mindre end for Solstrålen – og selvfølgelig højere en for Fenris, som regionen driver i forvejen.
- Vi har været meget forsigtige med, hvor meget vi troede vi kunne forvente at få i donationer og andre indsamlede midler – vi havde anslået 5.mio. kr. Vi er dog ikke i tvivl om, at vi også vil være i stand til at rejse 10.mio kr. som Solstrålen forventer at kunne rejse. Derudover har vi en egenkapital på 6.mio. kr. Vi bliver dermed et økonomisk meget konkurrencedygtigt tilbud.
- En meget stor fordel er også, at vi ikke skal ud og rekruttere hverken hospicechef eller souschef. De forefindes allerede på Hospice Djursland og har begge stor erfaring i at lede en veldrevet og anerkendt selvejende institution. Og begge har en stor kontakt og samarbejdsrelation til hospiceområdet og hele det palliative felt, både i region midt og nationalt.
- Der er i højere grad mulighed for at trække på flere af de faggrupper og den ekspertise der i forvejen er på Hospice Djursland, hvilket vil give et nyetableret børnehospice et helt andet fagligt udgangspunkt.
- På Hospice Djursland har vi i forvejen et samarbejde med voksenhospice; Sankt Lukas Hospice og vi ser det som en hel naturlig udvikling, at dette samarbejde selvfølgelig også er mellem Børnehospice Lukashuset og Børnehospice Strandbakkehuset, hvilket allerede er aftalt.
Der er behov for både den nationale og den internationale erfaringsudveksling og udvikling indenfor børnehospiceområdet. Det er kun i sin spæde start her i Danmark og vi vil sammen kunne løfte opgaven med høj kvalitet til livstruede syge børn og deres familier.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen og ledelsen for Hospice Djursland

Rønde den 24. august. 2018

Notat vedrørende etablering af børne –og ungehospice Strandbakkehuset

Vi har i bestyrelsen og ledelsen gennemgået vores tidligere fremsendte forslag til etablering af børne- og ungehospice Strandbakkehuset, etableret som en nybygning i forlængelse af det eksisterende Hospice Djursland.

Vi kan se, at det som gør driften af Strandbakkehuset omkostningstungt, er det specialiserede palliative fundament med primært sundhedsfaglig medarbejdere, som vi mener, er en forudsætning for at kunne drive et børne-og ungehospice på niveau som Lukashuset ved Sankt Lukas Hospice. Vi bemærker også, at det er det niveau der lægges op til fra Ældre-og Sundhedsministeriet.

I vores tidligere økonomiske beregninger, er det især normering af sygeplejerskerne som fylder i budgettet. Vi har valgt en normering som den de har på Lukashuset – 2 sygeplejersker i dag/aften/nat. Der vil derfor være behov for 12 sygeplejersker for at dække alle vagterne.

I vores første udkast havde vi sat 6.5 mio. kr.af til denne post. Vi har nu gået lidt dybere ind i denne kalkulation og vores budget er nu beregnet til 6.1 mio. kr. inklusiv særydelser og mulighed for vikardækning for sygdom.

Vi fastholder det budget som forligger for de øvrige personalegrupper, idet vi ser store muligheder for, at flere af disse grupper kan bidrage med deres indsat på såvel Strandbakkehuset som på Hospice Djursland.

Vedrørende budgettet for lægedækningen vil det afhænge af, hvordan det vil kunne organiseres i regionen og hvordan samarbejdet med børnelægerne på Aarhus Universitetshospital skal være.

Vi har i vores tidligere fremsendte budget medregnet såvel en halvtids ansat og en fuldtidsansatlæge
læge 37 timer – som er det absolut optimale – 1.040.000 kr.
læge 18,5 timer 520.000.kr.

Budget for Strandbakkehuset

Lønudgifter pr. år :

Faggruppe	Normering	Årlig lønudgift
Sygeplejersker	12,0 + vikarer	6.100.000
Pædagog	1,0	430.000
Fysioterapeut	0,4	185.000
Psykolog	0,2	106.000
Musikterapeut	0,2	99.000
Præst	Tildeles fra Provstiet	
Socialrådgiver	0,2	90.000
sekretariat	0,4	105.000
Køkken og service		350.000
Læge	0,5	520.000
Ialt		7.985.000

Dette er med en læge ansat på deltid, som ifølge Lukashuset ikke vurderes at være tilstrækkeligt.

Budget med en læge ansat på fuldtid er

8.505.000 kr.

Øvrige udgifter pr.år

Husleje	732.000
Vand, el, varme renovation	200.000
Skatter og forsikringer	20.000
Vedligehold indvendig & udvendig	80.000
Mad og Vask	200.000
Sygeplejeartikler, medicin og ilt	200.000
Kurser & undervisning ,beklædning	100.000
Kontorartikler ,telefoni ,IT ect.	50.000
Ialt	1.582.000

Samlet budget for Børne – og ungehospice Strandbakkehuset

Med en læge på deltid

9.567.000 kr.

med en læge på fuld tid

10.087.000 kr.

Der forefindes allerede på Hospice Djursland en Hospicechef og en souschef, begge har stor erfaring i at lede en veldrevet og anerkendt selvejende institution. Og begge har en stor kontakt

og samarbejdsrelation til hospiceområdet og hele det palliative felt, både i region midt og nationalt. De forventes at forestå ledelsen og driften af Strandbakkehuset.

Derudover er der høj grad mulighed for at trække på flere af de faggrupper og den ekspertise der i forvejen er på Hospice Djursland, hvilket vil give et nyetableret børnehospice et helt andet fagligt udgangspunkt.

Vi har i vores projekt tænkt både billige og nemme løsninger ind for evt. udvidelse af de fire pladser idet vi fra de erfaringer de har fra både Lukashuset og England ved, at fire pladser ikke rækker i længden.

På Hospice Djursland har vi i forvejen et samarbejde med voksenhospice; Sankt Lukas Hospice og vi ser det som en hel naturlig udvikling, at dette samarbejde selvfølgelig også er mellem Børnehospice Lukashuset og Børnehospice Strandbakkehuset, hvilket allerede er aftalt.

Vi anser Strandbakkehuset for et velgennemtænkt, fagligt velfunderet og robust projekt med en fantastisk placering for et Børne-ungehospice i Vestdanmark.

Med venlig hilsen

Dorit Simonsen
Hospiceleder
Hospice Djursland

Jørgen Keinicke
Bestyrelsesformand
Hospice Djursland

Forslag til etablering af fire børnehospicepladser i Vestdanmark

Hospice Djursland
Børnehospice / Strandbakkehuset





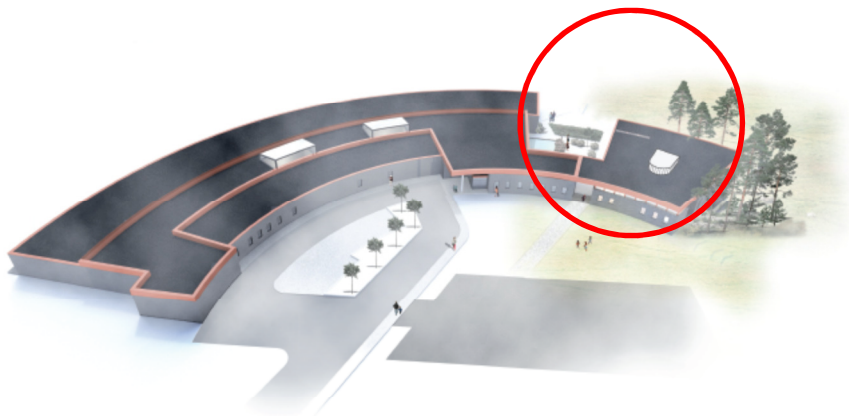
Forslag til etablering af fire børnehospicepladser i Vestdanmark

Formålet med etablering af børnehospicepladser i Vestdanmark, er at give mulighed for at udligne den geografiske ulighed, der er i dag er i hospicetilbud til børn og unge, med blot fire børnehospicepladser på Lukashuset i København.

Etablering af børnehospicepladser i Vestdanmark vil kunne *medvirke* til at sikre lige muligheder for syge børn og deres familier i hele landet.

For at leve op til det formål, skal det dermed sikres, at der både tænkes i samarbejde og sammenhæng indenfor regionen, men i høj grad også på tværs af landet. Det er derfor nødvendigt, at der etableres et tæt samarbejde med Lukashuset med henblik på fordeling af optagerområde og henvisninger på landsplan. Og sammen skal de to børnehospice etablere et tæt samarbejde med de øvrige regioner for at sikre, at de tilbud der nu er på det børnepalliative område er kendte for både professionelle og de familier som har et sygt barn. og ikke mindst så skal der indgås aftaler om, hvordan man skal samarbejde om den fælles indsats på tværs af sektorer og på tværs af landet

Bestyrelsen og ledelsen på Hospice Djursland vil hermed gerne byde ind på at etablere fire børnehospicepladser i en selvstændig bygning "*Strandbakkehuset*" – en nybygning i forlængelse af det eksisterende Hospice Djursland.



Hospice Djursland er en selvejende institution, som siden 2007 har haft en driftsoverenskomst med Region Midt om at drifte 15 hospicepladser. Vi tilbyder en højt specialiseret lindrende indsats til voksne mennesker med livstruende sygdom og komplekse palliative problemstillinger.

¹ Alle tegninger af børnehospice Strandbakkehuset, er udført af arkitektfirmaet CF. Møller i Aarhus



Den lindrende og tværfaglige tilgang til hele familien – og herunder børn som pårørende, er godt funderet og hospicefilosofien er styrende for den tværfaglige indsats som tilbydes. Der er på Hospice Djursland stor viden og erfaring med lindring af komplekse symptomer og samarbejde med familier i krise og sorg. Vi arbejder familiecentreret – med fokus på hele familien og den indsats vi tilbyder, er målrettet hele familien.

Vi ved, at de syge børn lider af andre sygdomme end voksne, at deres sygdomsforløb er anderledes og at det samme gør sig gældende for den medicinske behandling børnene skal tilbydes. Vi ved også, at børn udtrykker og forstår sygdom, smerte og død på en anden måde end voksne.

Og vi er ikke i tvivl om, at de erfaringer vi indtil nu har opnået med den specialiserede lindrende indsats til voksne, er et rigtig godt fundament til at videreudvikle vores kompetencer i tæt samarbejde med børneafdelingen på Aarhus Universitetshospital samt regionens Børne og Unge Team for lindrende behandling, til også at omfatte den lindrende indsats til livstruede syge børn og deres familier. Børn og Unge Teamet har vi i forvejen samarbejde med, idet enkelte af dette teams medarbejdere også varetager den lindrende behandling til voksne.

De børn og familier som skal tilbydes en plads på børnehospice Strandbakkehuset, er samme målgruppe som de børn der tilbydes ophold på børnehospice Lukashuset. Det er børn som er livsbegrænsede og i en livstruende tilstand, som har behov for en høj kvalificeret sundhedsfaglig indsats, hvilket er til forskel fra de børn som har ophold på andre børneinstitutioner, hvor det primært drejer sig om børn med alvorlig uhelbredelig sygdom med svære handicap, og dermed en mere pædagogisk tilgang til den tværfaglige indsats.

Ifølge et litteraturstudie af M. Raunkjær² og en opfølgning på dette studie i forbindelse med en workshop om palliation til børn, unge og deres familier i Sundhedsstyrelsen maj 2017³ beskriver M. Raunkjær netop denne forskellighed. Hun skriver således:

" Begge institutioner (Lukashuset og FamilieFokus) har faglige tilbud rettet mod børn, unge og deres familier med behov for palliativ indsats – men tilbuddene er forskellige. Lukashuset er Danmarks første børne- og ungehospice målrettet livstruede syge børn, unge og deres familier og tilbyder ophold mhp. lindring, aflastning, livsafslutning - Projekt FamilieFOKUS er for børn, unge og deres familier med alvorlig uhelbredelig sygdom og svære handicap og tilbyder enten et firedags familiekursus, et firedags familieophold på Fenrishus, eller et familieforløb i hjemmet over fire gange ".

På denne workshop gjorde FamilieFOKUS, opmærksom på, at der fortsat vil være behov for et bredt tværfagligt tilbud med en mindre sundhedsfaglig tilgang til familien end det, som tilbydes af de børnepalliative teams og Lukashuset - Og det er netop det tværfaglige tilbud med mindre sundhedsfaglig tilgang der er deres opgave..

Et børnehospice har en anden opgave.

² Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie (Raunkjær, 2015)

³ Sundhedsstyrelsens Workshop om palliation til børn, unge og deres familier den 2. maj 2017, Kulturhuset Islands Brygge - opsamling af drøftelser og mulige scenarier



Børnehospice Strandbakkehuset – en tværfaglig specialiseret indsats



Børnehospice set fra vest

Børnehospice Strandbakkehuset set fra vest

Vores forslag til, hvilke sundhedsfaglige og pædagogiske kompetencer vi vil tilbyde familierne med et sygt barn, tager udgangspunkt i de erfaringer der allerede er opnået på børnehospice Lukashuset, på Sankt Lukas Hospice i Hellerup⁴

Det som et børnehospice med udgangspunkt i hospicefilosofien skal tilbyde er at:

- skabe de nødvendige rammer, som kan medvirke til de bedst mulige forudsætninger for familiens samlede livskvalitet og derigennem styrke deres evne til at mestre en hverdag med livstruende sygdom.
- lindre barnets fysiske symptomer og ubehag så som smerter, åndenød, kvalme, opkastning, kramper, uro, angst, træthed mv.
- give plads til barnet bag diagnosen og medvirke til, at der er plads til det enkelte barns sociale livsudfoldelse, leg, læring på trods af svære livsvilkår.
- være opmærksom på, vejlede og støtte hele familien med de psykiske, sociale, åndelige og eksistentielle udfordringer og vilkår – både under indlæggelsen men også i tiden efter et barns død.
- støtte og aflaste forældrene der er præget af bekymringer, sorg og krise.
- have opmærksom på og give støtte til søskende, som også er præget af bekymringer og utryghed

Vores tilbud på Strandbakkehuset, vil være målrettet det syge barn og hele familien og deres samlede behov, i forbindelse med enten et symptomlindrende ophold, et aflastende ophold eller et ophold til livets afslutning.

⁴ Lukashuset – en 1 års evaluering. (Raunkiær, 2016)



På Hospice Djursland har vi stor erfaring med at samarbejde tværfagligt omkring vores patienter og deres familier. Vi holder ugentlige tværfaglige konferencer med repræsentation af mange forskellige faggrupper. Denne praksis vil også skulle iværksættes på børnehospice og vi forestiller os, at forældrene også vil være oplagte repræsentanter på denne konference. Vi modtager tværfaglig supervision, en praksis som ligeledes skal etableres på børnehospice.

Vi har på Hospice Djursland elektronisk patientjournal (epj), hvor den fælles indsats bliver dokumenteret, denne praksis skal fortsætte på børnehospice. Den tværfaglige indsats vi tilbyder på voksenhospice, lever til fulde op til de anbefalinger som Sundhedsstyrelsen anbefaler for varetægelse af den palliative indsats på specialiseret niveau. Det samme vil gøre sig gældende på børnehospice. Der skal arbejdes efter de til enhver tid vedtagne kliniske retningslinjer og der vil som på Hospice Djursland blive gennemført audits på patientforløbene og den fælles tværfaglige indsats.

Vi foreslår, at der som på Lukashuset - bliver etableret en samarbejdsaftale mellem børnehospice Strandbakkehuset og børneafdelingerne i region midt og med regionens Børne og Unge Team for lindrende behandling.

Formålet med samarbejdsaftalen er, at få præciseret hvilke børn der kan henvises, hvordan kontakten og samarbejdet skal være mellem de involverede parter og hvem der har ansvaret for behandling af børnene, når der er børn som har behov for behandling på en børneafdeling og samtidig opholder sig på Strandbakkehuset på Hospice Djursland. Denne samarbejdskontrakt vil i samarbejde med Lukashuset kunne udvides til at omfatte landets øvrige regioner.

Den tværfaglige indsats – det der er behov for

I plejen og omsorgen for barnet og familien, er der behov for specialist sygeplejersker, nogle med viden fra børneområdet og andre med viden inden for den specialiserede palliative indsats. Sammen vil de kunne videns dele og udvikle de nødvendige kompetencer.

Vi har valgt at rådspørge os med de erfaringer de har opnået på Lukashuset og har på deres anbefalinger valgt, at der skal være to sygeplejersker på vagt i dagvagt, aftenvagt og nattevagt. Ifølge Lukashuset, rækker det ikke med en bemanning med f.eks. en pædagog og en sygeplejerske idet de har erfaret, at der er stort behov for den sygeplejefaglige indsats til de meget syge børn, som udover at være livsbegrænset også befinder sig i en livstruet tilstand – og ofte akut.

Der er med udgangspunkt i dette behov for:

Sygeplejersker – 12 for at dække alle vagterne og 2,45 stilling i særydelser

I alt

kr. 6.502.000

Der er et stort arbejde for sygeplejerskerne i at skabe en god relation til barnet og familien, en relation, som kan skabe tryghed og give rum til hele familien. Sygeplejersken kan gennem sine observationer medvirke til at behandle og lindre barnets svære symptomer. Sygeplejersken vil være i stand til at pleje og give det syge barn og familien omsorg og i perioder tage over for forældrene, som har behov for tid udenfor børnehospice.



Sygeplejersken vil være et vigtigt bindeled i samarbejdet mellem de forskellige specialafdelinger og primærsektor. Og der vil med stor fordel kunne hentes inspiration i den netværksfokuserede sygepleje⁵, hvor både familien som netværk og det professionelle netværk er tænkt med når der skal lægges planer for hele familien.

På hospice Djursland er der ansat en udviklingssygeplejerske som ud over udvikling af den palliative indsats har fokus på dokumentation og evaluering af den indsats der gives. Denne store erfaring og viden vil der være behov for i forbindelse med etableringen af Strandbakkehuset og den indsats der skal gives er.

Derud over vil der være behov for fysioterapeut, psykolog, pædagog, præst og evt. musikterapeut, socialrådgiver og klovn.

I forvejen er der ansat fysioterapeut (30 timer) psykolog (25) musikterapeut (18) og præst (20 timer) på Hospice Djursland. Disse funktioner vil kunne udnyttes optimalt med en mindre opnormering og af fagpersoner med kendskab til samarbejdet med syge børn og deres familier

Fysioterapeut - 15 timer	kr.185.000
Psykolog - 7 timer	kr.106.000
Musikterapeut -7 timer	kr. 99.000
Pædagog – 37 time	kr.430.300

Præst – begge hospicefunktioner vil kunne dækkes af de timer som vi i forvejen har fået tildelt fra Pastoratet i Syddjurs, så ingen yderligere omkostninger.

Ansættelse af en pædagog vil være en styrkelse af den tværfaglige indsats, målrettet såvel det syge barn som eventuelle søskende. En pædagog er uddannet til at se og styrke det syge barns ressourcer ud fra viden om det normale barns udvikling og behov.

Musikterapeuten vil, evt. i samarbejde med en frivillig kunne medvirke til at skabe ro, sanselighed og adspredelse hos både det syge barn og hele familien. Der vil derudover kunne igangsættes forskellige rytmiske aktiviteter, målrettet både det syge barn og eventuelle søskende.

Psykologen og præsten vil primært være til støtte til eksistentielle samtaler med forældrene og det syge barns søskende.

Fysioterapeuten kan ligeledes tilbyde en bred vifte af tiltag til lindring af forskellige symptomer hos både det syge barn og familien

Den lægefaglige indsats vil skulle varetages af læge/læger med viden og erfaring indenfor den specialiserede palliative indsats i samarbejde med de behandlingsansvarlige børnelæger på Aarhus Universitetshospital. Dette samarbejde vil have stor betydning særlig i opstarten. Vi er vidende om, at det vil være en rimelig stor udfordring at finde en læge som både har erfaring indenfor den specialiserede palliative indsats og bred erfaring indenfor pædiatri. Det viser erfaringerne fra et års evalueringen på Lukashuset. Vi er derfor kommet med et bud på en fuldtidsstilling til den lægelige funktion.

⁵Pia Riis Olsen, klinisk sygeplejespecialist, cand.cur., - På vej mod en teori om netværksfokuseret sygepleje - Et grounded theory-studie af sygepleje til unge med kræft"



Det kan lyde af meget til fire børn og deres familier, men da børnehospice er et udviklingsområde skal der forventeligt afsættes ressourcer til at sikre en forsvarlig implementering. Vi foreslår derfor at to læger som deler en stilling, vil tilsammen vil kunne varetage funktionen på børnehospice og selv dække ind for ferie, uddannelse, vagter, sygdom og lignende.

Vi er dog åbne for en anden måde at organisere lægedækningen på. Muligheden for, at der kan være lægedækning fra regionens Børne og Unge Team for lindrende behandling er måske en mulighed og fordrer derfor måske kun en opnormering på 0,5 læge

læge/læger - 37 timer

kr. 1.040.000

læge - 18,5 time

kr. 520.000

Vi forventer ikke, at der ledelsesmæssigt er behov for en opnormering. I dag er der ansat en hospiceleder samt en souschef på Hospice Djursland. Souschefen er ansvarlig for den daglige drift på hospice Djursland og refererer til Hospicelederen. På Børnehospice vil en af sygeplejerskerne få opgaven som assisterende afdelingssygeplejerske med ansvar for den daglige drift og vagtplanlægning. Der skal være et samarbejde mellem souschefen og den assisterende afdelingssygeplejerske og begge skal referere til Hospicelederen.

Der vil være behov for en opnormering af sekretariatsfunktionen på 10 timer om ugen til bl.a. bemanding af reception og telefoner. Der er tale om en opnormering, idet vi ser muligheden for at samkøre sekretariatsfunktionen således der er dækning på begge hospice.

Sekretær – 10 timer

kr. 104.000

Der skal gøres rent og laves mad. Vi har i forvejen et meget velfungerende, økologisk køkken og dygtige serviceassistenter på Hospice Djursland.

Vi forestiller os, at med en mindre opnormering af en køkkenassistent kan vi få vores køkken til at levere maden til børnehospice alle ugens dage. Den som får ansvaret for maden til børnehospice, skal have gode samarbejdsevner, idet forældrene, i den grad det nu er muligt for den enkelte familie, skal medinddrages i den daglige madlavning.

Køkkenassistent – 20 timer

kr. 189.000

Ligeledes vil der være behov for en opnormering med en 20 timers serviceassistent til rengøring og vedligehold af arealerne. En del af børnene vil have et påvirket immunforsvar, hvilket stiller store krav til den daglige rengøring for ikke påføre dem yderligere problemer.

Serviceassistent – 20 timer

kr. 169.000

Vores bygningsansvarlige på Hospice Djursland, vil sammen med serviceassistenterne, være i stand til at magte opgaven med at vedligeholde alle indendørsarealerne og bygningen.

Udendørsarealerne vil primært blive vedligeholdt af vores i forvejen mange frivillige, som har meget stor interesse i have og som derfor finder både mening og glæde ved at varetage denne opgave.

På Hospice Djursland har vi et meget stort korps af frivillige, som bidrager med deres hænder og deres nærvær mange steder. Støtteforeningen for Hospice Djursland donerer lønnen til vores frivilligkoordinator. De frivilliges indsats spiller en meget vigtig rolle i hospice filosofien. International litteratur viser at de frivillige er en væsentlig del af den palliative indsats – og det er også vores vurdering. Vi forestiller os derfor, at de frivillige vil indgå i et værdifuldt samarbejde på et kommende børnehospice.



De frivillige kan aktivt deltage i forbindelse med måltiderne. De kan sammen med køkkenassistenten inddrage søskende i at anrette maden, bage kager og lign. De kan indgå i et samarbejde med pædagogen og tilrettelægge forskellige arrangementer, kreative aktiviteter, spille spil, lege og gå tur. Aktiviteter målrettet alle familiemedlemmer. Vi har i forvejen et uddannelsesprogram for frivillige, som vil kunne tilrettes frivillige til børnehospice.

Vi ved fra erfaringerne på Lukashuset, at samarbejde med Danske Hospitalsklovne er meget givende for både børn og voksne. Vi forventer som i lighed med Lukashuset, at kunne finansiere dette af eksterne midler, eksempelvis gennem støtte fra vores Støtteforening for Hospice Djursland.

Vi har været inde i overvejelserne om behov for ansættelse af en socialrådgiver, men har indtil videre besluttet, at se tiden an. De fleste familier vil i forvejen være i tæt kontakt med en sagsbehandler/socialrådgiver i deres hjemkommune og måske en socialrådgiver på den børneafdeling de er tilknyttet.

Det har vist sig at det er en stor udfordring, at der i Danmark ikke tilbydes/ findes uddannelser målrettet palliativ indsats til børn og unge. Så når medarbejderne skal klædes på til at varetage den indsats som skal være på et kommende børnehospice, kræves der et pænt beløb afsat til denne opgave. Sammen med de øvrige nordiske lande må vi arbejde på at få etableret en relevant tværfaglig uddannelse.

Uddannelse af medarbejderne

kr. 100.000

De samlede årlige udgifter til lønninger og kompetenceudvikling forventes dermed at blive:

Med en fuldtidslæge

kr.8.924.300

Med en deltidsansat læge

kr.8.404.300

De fysiske rammer

Hospice Djursland har i dag 15 hospicepladser og der er ikke plads til at etablere fire børnehospicepladser i de eksisterende rammer.

Det er derfor nødvendig at etablere "Børnehospice Strandbakken" i en ny tilbygning

Nybygningen er opført i forlængelse af og i delvis sammenhæng med det eksisterende hospice. Det har sin egen indgang. Bygningen består af en stueetage på 468 kvm. brutto og en parterre på 389 kvm. Bygningens udformning tilpasser sig sammenhængen med skråningspartiet mod skovbrynet (derfor de to niveauer) og den lille sø som er i kanten af skoven. Vi vil lave nybygningen med samme høje, arkitektonisk og æstetiske udtryk som det eksisterende byggeri.

Stueetagen vil indeholde fire hjemligt indrettede familie lejligheder, hver bestående af 2 rum. Et rum til barnet og familien, hvor de kan være sammen i en slags dagligstue og med mulighed for at have gæster. Og et rum, hvor forældrene kan trække sig tilbage, når de har behov for søvn, eller bare være de to og overlade ansvaret for deres syge barn til en sygeplejerske. Hver familielejlighed har eget toilet og bad. Der vil i hver lejlighed være både ilt og sug samt lift. Alle dele vil være "gemt af vejen", således at hver familielejlighed fremstår hyggeligt og hjemligt.



Stueetagen vil derudover have et stort rum til spa/terapi. Der er et stort køkken alrum, med gode køkkenfaciliteter, hvor køkkenassistenten og pædagogen og evt. i samarbejde med en frivillig kan færdiggøre og anrette maden sammen med forældrene, de syge børn som magter det og deres søskende. Her vil der være mulighed for fællesspisning, men der er også mulighed for at trække sig tilbage og spise i egen familieejlighed, eller til en af de andre små hyggelokke i fællesområdet. Vigtigt er det, at der rundt om i hospice er så meget fysisk plads, at det både er mulighed for at være sammen med andre og trække sig tilbage.⁶



Ved indgangen vil der være en trappe og en elevator til parterre, samt en reception bemandet med en sekretær i dagtiden.

Fællesrummet vil være karakteriseret af atrium gård med ovenlys og fuld af legoklodser hvor børnene kan bygge og lege, samt af et fællesområde med sofaer, små borde og stole.

Alt efter den endelige indretning, vil der kunne etableres plads til endnu en familieejlighed.

Der er et medicinrum, skyllerum og depoter. Der er et handicaptollet og et toilet til medarbejderne. Derudover er der et fælles kontor til medarbejderne.

⁶ Lukashuset – en 1 års evaluering. (Raunkiær, 2016)



Konferencefaciliteterne og en stor møde/festsal, som er beliggende i umiddelbar nærhed af børnehospice deles med det eksisterende hospice. Det samme gælder for de to gæsteværelser på Hospice Djursland, de kan benyttes af tilrejsende større søskende eller bedsteforældre.

Parterret, som har udgang til fællesarealerne mod syd, vil indeholde terapi og sanserum, et stort aktivitetsrum, vaskefaciliteter for privattøj, idet der forventes at forældrene selv vasker deres og barnets tøj, toilet og så er der omklædningsrum for medarbejderne.

Ligeledes vil der i parterret være mulighed for at udvide børnehospicekapaciteten med yderligere 2-4 familierum, når det en dag skulle blive aktuelt.

Naturen rundt om hospice et fantastisk. Her er skov, strand og vand tæt på og Rønde by lige om hjørnet, med mange forskellige forretninger, bibliotek og restauranter. Rønde har en god infrastruktur med gode busforbindelser til hele Djursland, Randers og Århus – og dermed videre ud i landet. Derudover er Djurslandsmotorvejen med sammenfletning til E 45 i både nord og sydgående retning meget tæt på.

På Hospice har vi allerede i dag etableret forskellige terrasseområder med mulighed for både sol og skygge. Der er foran køkken alrummet i Strandbakkehuset en stor terrasse med udsigt over Århus bugten. Der er allerede etableret legeplads og en sansehøve. Der vil formodentlig blive behov for yderligere legeredskaber, men vi tror på, at især ophold i skov og ved strand vil give familierne mulighed for adspredelser og gode aktiviteter.

Er der mulighed for at komme yderligere omkring, er Nationalpark Mols Bjerge, de omkringliggende dyre- og forlystelsesparker gode og nærtliggende udflugtsmål.

Etableringsudgifter

Anlægsbudget for nybygning	kr. 20.000.000
Køb af inventar	kr. 3.000.000
i alt	kr. 23.000.000
Nykredit lån, fastforrentet 20 års lån	kr. 10.000.000
Egenkapital (Hospice Djursland og støtteforeningen)	kr. 6.000.000
Fundraising ca.	kr. 5.000.000

Vi forventer at der er gode muligheder for at der kan fundraisers yderligere.

Der er fra ministeriet afsat 0,5 mio. pr plads til etablering af de fire hospicepladser, i alt
kr. 2.000.000

Hospice Djursland har i forvejen et Ny kreditlån med en hovedstol på 30.010.000. kr. Restgælden er i dag 22.536.000 kr. med en restløbetid på 9år.

Så om 9 år er Hospice Djursland med 15 pladser betalt og dermed gældfri - Det giver et virkelig gode fremtidsperspektiver for såvel region midt som Hospice Djursland!



Det betyder, at der ikke vil være behov for at region midt skal afsætte penge til finansiering i deres anlægsbudget.

Samlede driftsudgifter

Husleje	kr. 732.000
Vand, varme, el og renovation	kr. 200.000
Skatter og forsikringer	kr. 20.000
Vinduespudsning	kr. 20.000
Vedligehold indvendig og udvendig	kr. 80.000
Mad & vask	kr. 200.000
sygeplejeartikler, medicin og Ilt	kr. 200.000
kontorartikler, telefoni, It, licencer ect.	kr. 50.000

Forventede samlede driftsudgifter

Med en fuldtidslæge	kr. 10.426.300
Med en deltidssansat læge	kr. 9.906.300

Ministeriet har afsat 1,5 mio.kr til drift af to senge i 2018 – 4.0 mio. kr. til drift af yderligere to senge i 2019 og 5.0 mio.kr. til drift af fire børnehospicepladser fra 2020 og fremover.

Det betyder, at Region Midt skal forvente at driften af fire børnehospicepladser på Børnehospice Strandbakkehuset vil koste omkring 5.0 mio.kr. om året

Vi har i det beløb ikke fratrullet en evt. kommunal medfinansiering som forventes at kunne andrage samme beløbsstørrelse som der er på voksenhospiceområdet. Derudover må der også kunne forventes en døgntakst betaling fra andre regioner.

Vi vil afslutningsvis henlede opmærksomheden på, at der i den nye tilbygning er medtænkt muligheden for at etablere mindst fire yderligere pladser, hvis der på sigt skulle opstå et behov for dette.

Vi ser frem til en positiv tilbagemelding på denne ansøgning og ser frem til mulighed for en kommende dialog vedrørende etablering af fire børnehospicepladser ved Hospice Djursland.

Med venlig hilsen

Susanne Hogrefe
Bestyrelsesformand
Bestyrelsen Hospice Djursland

Dorit Simonsen
Hospiceleder
Hospice Djursland