



Model for etablering af 4 Børne- og Ungehospicepladser i Silkeborg.

1. Indledende bemærkninger

På vegne af Støtteforeningen for Solstrålen i Silkeborg, og i tæt samarbejde med Silkeborg Kommune om udformningen af denne modelbeskrivelse, fremsender støtteforeningen beskrivelse af det hospicetilbud, som vil kunne etableres i Silkeborg (herefter benævnt "Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg")

Beskrivelsen er naturligvis fremsendt med det ønske, at Region Midtjylland i sin ansøgning vælger at prioritere en placering i Silkeborg i regi af en ny selvejende institution, som etableres i et samarbejde med Silkeborg Kommune og med involvering af stærke kræfter i lokalområdet.

Støtteforeningen for Solstrålen har siden sin etablering i september 2015 arbejdet intenst og målrettet med muligheden for at kunne etablere Børne- og Ungehospice Silkeborg. Formanden for støtteforeningen har, som bestyrelsesmedlem, desuden været dybt involveret i Hospice Forum Danmarks bestræbelser på, at regering og Folketing skulle afsætte økonomiske midler til etablering af et børne- og ungehospicetilbud i Vestdanmark. Disse bestræbelser har bidraget til, at Regeringen nu har afsat 2,5 mio. kr. i 2018 og 5 mio. kr. årligt fra 2019 og frem, til etablering af et børne- og ungehospice i Vestdanmark.

Børne- og Ungehospice vil i Silkeborg blive placeret på Vejlsøhus, i forbindelse med Ferskvandscentret og AQUA akvarium og dyrepark. Dermed får Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg en utrolig flot, naturskøn og nænsom beliggenhed i forbindelse med, og i et bygningskompleks der tilbage til starten af 1900-tallet blev etableret som tuberkulosesanatorium, men som i dag rummer både hotel- og conferencecenter, videnbaserede virksomheder samt AQUA akvarium og dyrepark.

En **placering i Silkeborg** er også ensbetydende med en **central placering** i Vestdanmark, hvor det er trafikalt let at komme til og fra området, fx kan man komme til Silkeborg på under 2 timer i bil fra Odense, Frederikshavn og Sønderborg.

Vores ambition er, at Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg baseres på stærke kompetencer og på stærke menneskelige værdier. Ambitionen er, at der gives god støtte, pleje, omsorg og lindring for alvorligt syge / døende børn og unge i den sidste tid, og at de pårørende understøttes godt og professionelt. Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg skal således være en tryk ramme for hele familien, og hvor det er vigtigt at kunne navigere mellem de behov, der løbende optræder hos det syge barn og dets familie.



Ambitionen er desuden, at Børne- og Ungehospice Silkeborg skal indgå som væsentlig aktør i koordinationen mellem de mange aktører, der er en naturlig del af indsatsen for alvorligt syge og døende børn og unge, således at man kan hjælpe og evt. afhjælpe forældre med koordinerende forpligtelser.

Pleje, omsorg og lindrende behandling på Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg vil blive varetaget i et tværfagligt samarbejde mellem læger, sygeplejersker, fysioterapeut, psykolog, socialrådgiver og præst. Hertil kommer hospitalsklovn, musiker og frivillige. Dette sker naturligvis i tæt samarbejde med hospitalsindsatsen.

Modellen for etablering af Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg, tager afsæt i de erfaringer der er gjort på Lukashusets Børne- og Ungehospice i Hellerup, erfaringsopsamling i Hospice Forum Danmark, erfaringer fra bl.a. Children's Hospice Association Scotland (CHAS), besøg på Martin House – Childrens Hospice i Yorkshire i England, samt afsæt i Regeringens udgivelse "Børn med livstruende sygdom – bedre og tryggere rammer til børn og deres familier" fra oktober 2017.

2. Tilbuddets indhold og organisering

Udgangspunktet for denne beskrivelse er, at Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg er et tilbud om palliativ indsats til børn og unge med livstruende sygdom. Formålet er således at lindre fysiske symptomer. Men formålet er naturligvis også at se helheden i barnet og familiens situation. Derfor vil der også være fokus på psykiske, sociale, eksistentielle og åndelige problemstillinger omkring barnet og familien. Som væsentlige elementer i dette skal der tilbydes støtte og aflastning til forældrene i situationen, ligesom der skal være et særligt fokus på at give den nødvendige støtte til søskende.

Ambitionsniveauet og formålet med Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg vil naturligvis skulle modsvares af de rette kompetencer. De fleste kompetencer skal naturligvis være hos den personalestab, der er ansat på Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg. Andre kompetencer skal leveres via samarbejde med fx hospitaler, Silkeborg Kommune og andre relevante samarbejdspartnere.

På børne- og ungehospice Solstrålen i Silkeborg vil der skulle ansættes følgende kompetencer:

- Læge, gerne læge i pædiatri (0,5 normering).
- Sygeplejersker (12,0 normeringer). Dette sikrer, at der kan være 2 sygeplejersker på Børne- og Ungehospice Silkeborg døgnet rundt.

Sygeplejerskenormeringen svarer til det normeringsniveau der er på Lukashuset i Hellerup.



Derudover er der behov for et formaliseret samarbejde med Center for Børn og Unge i Hospitalsenheden Midt, og til Børnepalliativt Team på Aarhus Universitetshospital. Dette lægger sig naturligt op af den model, der er anvendt i Hellerup, hvor der er indgået en samarbejdsaftale mellem Lukashuset og Palliativt Team, BørneUngeKlinikken på Rigshospitalet, NeonatalKlinikken på Rigshospitalet, samt børne- og ungeafdelinger på 3 hospitaler i Københavnsområdet. En tilsvarende samarbejdsaftale med relevante hospitalsafdelinger i Region Midtjylland skal indgås.

Og som det er tilfældet for borgere, der kommer til Lukashuset fra andre regioner end Region Hovedstaden, vil der også omkring Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg blive lagt op til en model, hvor disse midlertidigt kan være tilknyttet til / indlagt på Regionshospitalet Viborg (Center for Børn og Unge).

Derudover bliver der behov for at få tilknyttet følgende kompetencer:

- Fysioterapi (15 timer pr. uge). Denne kan evt. leveres via en samarbejdsaftale med Silkeborg Kommune.
- Socialrådgiver (1,5 time pr. uge). Denne vil ligeledes evt. kunne leveres via en samarbejdsaftale med Silkeborg Kommunes Børne- og Familieafdeling.
- Psykolog (7,5 timer pr. uge). Denne vil ligeledes evt. kunne leveres via en samarbejdsaftale med Silkeborg Kommunes Børne- og Familieafdeling.
- Præst. Dette vil kunne etableres som et samarbejde med en folkekirkepræst i Silkeborg eller hospitalspræst på Regionshospitalet i Silkeborg.
- Hospitalsklovn via et samarbejde med Danske Hospitals Klovne og Viborg Regionshospital (som løbende får besøg af hospitalsklovnene Petunia, Fandango og Makaroni).

Derudover vil der blive arbejdet på at etablere og udvikle et samarbejde med Museum Jorn, som har god viden og erfaring omkring børn og kunstnerisk udfoldelse. Dette kan evt. ske via en huskunstner-ordning, som man kender fra Lukashuset.

Endvidere vil der blive arbejdet på at sikre en løbende pædagogisk sparring til børne- og ungehospice fra Silkeborg Kommunes specialinstitution Solbo, som er et døgn- og dagtilbud for børn i aldersgruppen 0-6 år med betydeligt og varigt nedsat funktionsevne, og som har behov for omfattende pleje og specialpædagogisk støtte. Fokus vil være, at inspirere og give sparring om, hvordan man kan tilgodese det syge barns behov for leg stimulering, tryghed, nærhed, udfordringer og oplevelser. Samarbejdet kunne evt. også udvides til at kunne gøre brug af Solbos musikindsats. Eller der kan indgås aftale omkring musikterapi med Kulturafdelingen i Silkeborg Kommune.

Derudover vil der være en række funktioner som skal håndteres i Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg, og som enten vil kunne håndteres ved ansættelse af deltidsansat personale, eller som vil kunne foregå i samspil med Silkeborg Kommune eller Vejlsøhus i Silkeborg:

- Rengøringsfunktion (kan fx løses i et samarbejde med Silkeborg Kommunes Sundhed og Omsorg, eller den kan løses i et samarbejde med Vejlsøhus)

- Pedelfunktion (vil oplagt kunne løses i et samarbejde med Vejlshøjhus).
- Køkkenfunktion (vil enten kunne løses i et samarbejde med Vejlshøjhus, eller – når der er tale om specialkost – i et samarbejde med Sundhed og Omsorg's køkkenfunktioner (Silkeborg Kommune)
- Administration

Den samlede normering og udgift ser således ud:

Årlige lønudgifter (4 pladser)

Lønudgifter:	Antal	Udgift
- Hospicechef / læge	1,0	1.000.000
- Sygeplejersker, heraf én afdelingssygeplejerske	12,6	6.397.747
- Terapeuter	0,4	172.800
- Psykolog	0,2	112.800
- Socialrådgiver	0,2	86.700
- Aktivitetsmedarbejder, musikterapeut o.lign.	0,2	76.600
- Administration	0,5	193.000
- Rengøring og køkken	0,5	163.000
Lønudgifter i alt	15,6	8.202.647

Som beskrevet ovenfor vil hospicetilbuddet blive varetaget i et samarbejde med flere parter, hvorfor der vil være behov for en fokuseret koordination:

- Koordination mellem de hospitalsfaglige indsatser og den læge- og sygeplejefaglige indsats på Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg.
- Koordination mellem de pædagogfaglige og de social- og sundhedsfaglige indsatser (herunder fysioterapi) der indgår i arbejdet, og den læge- og sygeplejefaglige indsats på Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg.
- Koordination mellem de kulturelle, åndelige og eksistentielle indsatser der indgår i arbejdet, og den læge- og sygeplejefaglige indsats på Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg.

Koordinationsopgaven bliver derfor en vigtig funktion for de ansatte på Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg, sådan at der skabes sammenhængskraft i, hvorledes tilbuddet bliver velfungerende i et tværfagligt teambaseret samarbejde. Derfor er det også af afgørende betydning, at de sygeplejersker der ansættes, både har god klinisk erfaring og kan håndtere instrumentel sygepleje, men derudover også er kompetente til at indgå aktivt i det tværfaglige arbejde, og at de mestrer koordinationsopgaven. Herudover kommer der koordinationsopgaven i forhold til gruppen af frivillige. Dette vender vi tilbage til senere i denne beskrivelse.



3. Konkretisering af det faglige samarbejde med børneafdelingen og det udgående børnepalliative team.

Erfaringen fra Lukashuset i Hellerup er, at der er 4 overordnede diagnosegrupper som tilbuddet er målrettet:

Sygdom og den procentdel af børn på Lukashuset i denne diagnosegruppe	Hyppig forekomne sygdomme indenfor diagnosegruppen
Stofskiftesygdomme (41 %)	Metakromatisk Leukodystrofi, Metabolisk forstyrrelse, Sandhoffs Sygdom, Ceroid Neuronal Lipofuscinose type 2
Neurologiske sygdomme (25 %)	Epileptisk encefalopati, Intraktabel epilepsi, epileptisk encefalopati anoxisk hjerne-skade, Congenit Central Hypoventilations Syndrom
Medfødte sygdomme (17 %)	Spinal Muskelatrofi type 1, Neonatal Marfan Syndrom, Chronic Granulomatous Disease (CGD), Epidermolysis Bullosa simplex, Åben lumbal spina bifida med hydrocephalus + Arnold chiari syndrom
Kræftsygdom (17 %)	Osteogent sarkom i højre femur, Kræft i storhjernen

Det faglige samarbejde med såvel Center for Børn og Unge i Hospitalsenheden Midt som med børnepalliativt team i Aarhus skal naturligvis beskrives og formaliseres. I den forbindelse vil det være naturligt og hensigtsmæssigt at læne sig op af den samarbejdsaftale der er indgået mellem Lukashuset og en række nære samarbejdspartnere indenfor hospitalsverdenen ¹

De elementer der skal indgå i en sådan formalisering af samarbejdet, er visitation, henvisningsform, behandling og behandlingsansvaret, medicinhåndtering, sygeplejeartikler, samt hvem der står for blodprøvetagnin-gen. Endvidere er der behov for, at der i samarbejdsaftalen bliver klarhed over kørselsgodtgørelse og liggende transport, over tolkebistand samt procedurer ved akut indlæggelse af børn på stamafdeling. I samarbejdsaf-talen for Lukashuset indgår også en kort præcisering af samarbejdet med det palliative team.

Kompetenceudviklingen af personalet er naturligvis også vigtig, og der ligger et tilsagn fra Center for Børn og Unge på Regionshospitalet i Viborg om, at de vil hjælpe med kompetenceudvikling af personalet på Børne-

¹ Samarbejde mellem Lukashuset Børne- og Ungehospice og Palliativt Team for Børn og Unge – PABU Region Hovedstaden, Børne-UngeKlinikken Rigshospitalet, NeonatalKlinikken Rigshospitalet, Center for Sjældne Sygdomme Rigshospitalet, Børne-Ungeafdelin-gen Nordsjællands Hospital, Børne-Ungeafdelingen Herlev/Gentofte Hospital samt Børneafdelingen Hvidovre/Amager Hospital.



og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg, således at personalet der bliver kompetente til at varetage pleje og behandling af de børn og unge der kommer på hospicepladserne.

Mulighederne for at etablere delestillinger mellem Center for Børn og Unge på Regionshospitalet i Viborg og Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg åbnes der også mulighed for at afprøve.

Der foreligger følgende tilbagemelding fra ledelsen på Center for Børn og Unge på Regionshospitalet i Viborg, der er dateret den 16. marts 2018:

Regeringen har afsat midler til oprettelse af børnehospice-pladser i Vestdanmark.

Det vil være geografisk naturligt at placere disse midt i Jylland ligesom befolkningstætheden er størst i Midtjylland.

Hospicepladser til børn anvendes primært til aflastning og støtte til familier med et kronisk sygt barn, der i en periode kan være sammen i et beskyttet miljø med henblik på at opnå fornyede kræfter til et videre forløb med livstruende eller livsbegrænsende sygdom.

Hospicepladser til børn bør oprettes under ikke hospitalslignende og ikke institutionslignende forhold.

Alle de syge børn og deres familier formodes at have en tæt kontakt til den behandlingsansvarlige børneafdeling, uanset hvor den må ligge i Vestdanmark.

I nærmiljøet til hospicepladserne kan der blive behov for lægeligt tilsyn. Det kan i nogle tilfælde være en praktiserende læge eller en vagtlæge, men en børnelæge på en lokal børneafdeling vil ofte være den, der fagligt bedst kan vurdere en given situation hos et kronisk sygt barn.

Denne lokale børnelæge kan også være mellemmand i forhold til barnets behandlingsansvarlige børneafdeling og dermed øge muligheden for et uafbrudt ophold på hospice. Børnene på hospice bør derfor have mulighed for akut børnelægevurdering på den lokale børneafdeling udenom et visiterende vagtlægesystem. Børn og Unge i Viborg vil gerne stille sig til rådighed for denne funktion for et børnehospice etableret i vort optageområde, der er Skive, Silkeborg og Viborg kommuner. Vi indgår selvfølgelig også gerne i et samarbejde med det regionale børnepalliative team.

Hvis et ophold på hospice må afbrydes af et hospitalsophold kan dette effektueres på den behandlingsansvarlige børneafdeling eller hos os, hvis det skønnes optimalt i den givne situation.

*Afdelingsledelsen i Børn og Unge
Mads Skipper og Maria Brinck Krog*

Omkring den palliative indsats vil det ligeledes være ønskeligt at etablere et tæt samarbejde med Palliativt Team – Børn og Unge på Aarhus Universitetshospital, sådan at personalet løbende kan blive kompetenceudviklet i palliation til børn og unge. Dette giver mulighed for, at personalet på Børne- og ungehospice Solstrålen i Silkeborg bedre vil kunne iagttage og forstå, hvordan børn og unge udtrykker sig om smerte, sygdom og død, men også at kunne bidrage til at fokusere på barnets livsudfoldelse, samt på omsorgen i forhold forældre og søskende.



4. Samarbejdsmuligheder med Silkeborg Kommune

Der er ingen tvivl om, at en enhed på 4 pladser er forholdsvis lille, og derfor er det nødvendigt med samarbejdsflader til hospitalsvæsenet. Derudover vil det være hensigtsmæssigt med samarbejdsflader til kommunale funktioner. Disse kan bidrage til at mindske den sårbarhed der ligger i institutionsstørrelsen, og dette er Silkeborg Kommune parat til at bidrage til. Noget af det, er nævnt tidligere i denne modelbeskrivelse, men kan opsummeres således:

Sundhedsområdet:

- Fysio- og ergoterapi (Vejlshøjhus ligger få hundrede meter fra Silkeborg Kommunes Genoptræningscenter)
- Hjælpemiddelområdet, som både dækker børne- og ungeområdet (og voksen/ældreområdet). Der er tilknyttet erfarne hjælpemiddelsagsbehandlere som arbejder på børne- og ungeområdet.
- Akutsygeplejersker i Silkeborg Kommunes Akutteam samt palliationssygeplejersker der er uddannet på diplomniveau.
- Madservice (specialkost og almindelig kost), fx fra Plejecenter Marienlund der ligger få hundrede meter fra Vejlshøjhus.
- Indkøbssamarbejde kunne også være en mulighed for at sikre lave indkøbsomkostninger.

Social og børneområdet:

- Børne- og ungepsykolog.
- Socialrådgiver målrettet voksenområdet.
- Pædagogisk sparring fra specialinstitutionen Solbo i Silkeborg Kommune.

Kulturområdet:

- Samarbejde med musikterapeut (fx er der en privatpraktiserende musikterapeut, Annette Majlund i Virklund v/ Silkeborg der har etableret »Palliativ Musikterapi«, der er landets eneste mobile musikterapeutiske tilbud til døende og deres pårørende)
- Samarbejde med AQUA ved Vejlshøjhus
- Samarbejde med Museum Jorn (leg med farver / billedkunst).

Udover samarbejdsmulighederne med den kommunale organisation, er der naturligvis et behov for at mobilisere frivillige kræfter. Også her står Silkeborg stærkt, og Støtteforeningen for Solstrålen er en velintegreret del af det frivillige netværk og Frivilligcentret i Silkeborg.

Erfaringen er, at opbakningen fra lokalsamfundet, dvs. erhvervsliv, foreningsliv, undervisningssektor og kirkelige organisationer er stor og stærk, og at hjælp og opbakning er let at mobilisere.



5. Beskrivelse af, hvorledes de pårørende medtænkes i tilbuddet og organiseringen.

Støtten til familierne

Seniorforsker Mette Raunkjær fra REHPA – Videnscenter for Rehabilitering og Palliation, har i 2016 udgivet en forskningsrapport, "Lukashuset: en 1 års evaluering", ² hvor hun bl.a. fokuserer på de pårørendes, primært forældres og søskendes situation og betragtninger.

Grundlæggende viser erfaringer fra børne- og ungeområdet, at de fleste familier med et alvorligt sygt eller døende barn ønsker at være hjemme længst muligt, og eventuelt også at barnet skal dø hjemme. Men nogle af sygdomsforløbene vil være så komplekse, at barnet løbende må være indlagt og/eller ville kunne profitere af et ophold på et børne- og ungehospice. Mette Raunkjær observerede i sin evaluering, at familierne er under stort pres, både fysisk, psykisk og socialt. Familier som hun har interviewet på Lukashuset, fortæller om lange hospitalsophold, og om rammer, der før indflytningen på Lukashuset, har gjort det vanskeligt for dem at opretholde familielivet.

Det høje stressniveau og kaos og dårlige erfaringer fra et hverdagsliv der ikke har hængt sammen i lang tid, er den situation, hvor Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg skal kunne gøre en forskel. Børne- og ungehospice Solstrålen i Silkeborg skal derfor give mulighed for, at man som familie kan være tæt sammen med sit barn i den sidste tid. Derfor skal der støttes op om familiens situation, primært med støtte og aflastning undervejs i sygdomsforløbet, i forbindelse med livsafslutning, og i forlængelse af dødsfald. Men også hjælp til helt daglige praktiske opgaver som hjælp til indkøb, madlavning, rengøring, tøjvask, lektiehjælp etc. kan understøtte familiens liv.

Børne- og ungehospice Solstrålen i Silkeborg vil derfor have fokus på de pårørendes behov. En del af professionalismen på Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg er at skulle bistå de pårørende i at finde måder, som de kan benytte til at håndtere deres situation. De pårørende skal styrkes til at mestre den situation, hvor deres barn har en livstruende eller livsbegrænsende sygdom. Derfor skal Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg kunne hjælpe pårørende med at finde frem til, hvad der er livskvalitet for dem, nu hvor de befinder sig i en kritiske situation. Dette gør det muligt for Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg, at kunne hjælpe de pårørende mere målrettet og på deres præmisser. Vigtigt er det at kunne indgå både i de pårørendes psykiske, sociale og åndelige problemer.

² Mette Raunkjær, "Lukashuset: en 1 års evaluering", REHPA – Videnscenter for Rehabilitering og Palliation, OHU Sygehusenheden Nyborg, 2016



En vigtig indsats i forhold til de pårørende er at værne om et familieliv, der kan være i stor risiko for at smuldre eller blive fuldstændig overskygget af sygdom og institutionalisering. Derfor vil Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg have fokus på at understøtte den enkelte families traditioner, rutiner og aktiviteter, under opholdet, og efterfølgende, udenfor Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg.

En anden vigtig indsats er at støtte de raske søskende. Dette handler både om hjælp til den frygt og de bekymringer, som søskende går med, og de afledte problemer med misundelse, koncentrationsbesvær og skyldfølelse. Og det handler om, at der også skal være plads og tid til at lege, tumle, hygge, og til andre oplevelser.

Såfremt barnet dør på Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg, skal der tilbydes støtte til de pårørende, som naturligvis skal tilpasses familiens behov. Denne del af arbejdet i Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg kræver også en særlig professionalisme, hvor Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg vil have et stort fokus på støtten til søskende, med særlig fokus på den særlige sorgbearbejdning, som optræder hos børn og unge. Målet med støtten er at give mulighed for at snakke om følelser på en anden måde, end den støtte man får fra familie og venner.

Familierne som videnspersoner

Allerførst vil det, når Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg etableres, være vigtigt at hente viden og erfaring fra Lukashuset og fra udenlandske børnehospicer, fx Sverige, Skotland, England og Holland. Denne viden er naturligvis brugbar omkring alle indsatsområder, herunder både omkring indretning og omkring drift af et børne- og ungehospice.

I forhold til hvordan de pårørende medtænkes i tilbuddet og omkring organiseringen, kan dette betragtes ud fra mindst tre indfaldsvinkler:

1. Hvordan inddrages brugerne / potentielle brugere / brugere der har været igennem sygdomsforløb med deres børn (også de med dødelig udgang)? Det være sig i forhold til at tilrettelægge bygningernes indretning og udearealerne.
2. Hvordan får man brugernes stemme med i forhold til den måde man designer tilbuddet på?
3. Hvordan sikres det, at der løbende evalueres og opsamles på børnenes og familiernes oplevelse af opholdet, og hvordan sikres en systematisk model for løbende justering af indsatsen i forhold til brugernes ønsker og oplevelser?

Så - der er både behov for at etablere fora, hvor man som pårørende kan bistå med at udforme bygninger og udearealer, og som skal sikres god indflydelse.



Og - så er der behov for at kunne sikre god vidensopsamling fra brugerne, når Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg er i drift.

Endelig er der god inspiration at hente i Lukashuset med hensyn til afholdelse af "mindedage", som er for familier til børn der er døde, og for de børn / deres familier der har været indlagt.

6. Redegørelse for de fysiske rammer der vil blive stillet til rådighed (inden- og uden-dørs).

Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg vil blive placeret på Ferskvandscentret, der både rummer en stor erhvervspark med ca. 45 virksomheder samt Danmarks største udbyder af kurser indenfor vandmiljø. Ferskvandcentret har til huse på Vejlsøhus og i de omkringliggende bygninger.

Kort fortalt blev Vejlsøhus oprindeligt opført i 1903 som det første sanatorium for nationalforeningen til Tuberkulosens Bekæmpelse. Helt frem til 1958 tog man imod patienter, og bl.a. var kunstneren Asger Jorn en af patienterne. I 1959 blev bygningerne overtaget af Århus Amt, som drev en forsorgsinstitution frem til 1987. Fra 1987 har Silkeborg Kommune været ejer af bygningerne, inkl. den 15 ha store, omgivende park. I 1987 påbegyndtes også opbygningen af akvariet og dyreparken AQUA (åbnet i 1993), hvor man kan komme helt tæt på ferskvandets dyr og planter i deres naturlige miljø, dels i akvariebygningen, dels i den 12.000 m² store AQUA dyrepark.

Placeringen af Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg vil således give gode muligheder for, at barnet og familien kan komme ud i naturen, ligesom naboskabet til AQUA også indeholder potentialet til spændende samarbejdsmuligheder.



Derudover er selve bygningsmassen og dens arkitektur, som fremstår med en historisk interessant, nænsom og intim bygningssammenhæng. Denne inviterer både til fællesskaber, men inviterer også til fordybelse, fred og ro for de børn og deres familier, der vil være brugere af Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg.



Samtidigt er det naturligvis, i et historisk perspektiv, interessant, at en del af bygningsmassen atter kan blive anvendt til sundhedsmæssige formål.

Den fysiske placering af Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg på Vejlsøhus / Ferskvandscentret har også den sideordnede positive effekt for de pårørende, at der er tæt til bykernen i Silkeborg og til kulturelle attraktioner, som kan være hjælp til den adspredelse, som pårørende fra tid til anden kan have behov for at søge hen til.

Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg vil blive placeret i en selvstændig bygning i Vejlsøhus-bygningskomplekset, således at hospicetilbuddet optræder som en selvstændig bygningsmæssig enhed.

Bygningerne skal kunne rumme en bolig med to sammenhængende stuer, som kan være rammen om det syge barn og familiens behov for privatliv og samvær. Boligerne indrettes med senge, sofagruppe, spisebord, TV og internetadgang. Hver bolig får eget toilet og bad.

Bygningen skal således indrettes med 4 selvstændige boligenheder. For hver familie vil boligen være indrettet med to værelser á cirka 30 m² samt badeværelse og gang. De 4 boligenheder indrettes handicapvenligt, ligesom indretningen skal sikre de nødvendige arbejdsmiljøhensyn.





Derudover skal der etableres fællesrum, som vil indeholde:

- Fælles spisestue (herunder køkken) og opholdsrum for de 4 børn/familier der opholder sig på Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg.
- Stort karbad.
- Fysioterapirum.
- Snoezelrum og kreativt rum.
- Personalefaciliteter.
- Administrative funktioner.
- Køkkenfaciliteter og vaskerum.

Faciliteterne indrettes, så de er hjemligt indrettet, samtidigt med at der i praksis og af hensyn til arbejdsmiljøet er plads til at udføre de sundhedsmæssige opgaver.

Et tilbud til børn og unge samt deres familier skal også indrettes på en sådan måde, at de giver plads til leg og til samvær. Fællesfaciliteterne skal dermed både kunne give rum til ro og stille samvær, men også til udfoldelse, fx kreative aktiviteter (leg med maling og musikterapi).

De første erfaringer fra Lukashuset i Hellerup viser, at der er 2,3 medindlagte, at 50 % af børnene er under 1 år, mens resten fordeler sig op til 18 år. Derfor er det også vigtigt, at indretningen af Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg tager hensyn til denne fordeling og til dette aldersspænd, fordi behovene naturligvis vil være meget forskellige fra 0-18 år.

De udendørs faciliteter vil bestå af en stor terrasse, hvor der både er mulighed for sol og skygge. Det syge barn skal – sammen med sin familie - kunne få gavn og glæde af at komme ud, og derfor skal terrassen indrettes således, at der også er plads til hospitalssengen. Og med inspiration fra specialinstitutioner for børn og unge, skal der også indrettes en sansehav samt en legeplads. Der vil blive gode muligheder for at kunne komme udenfor, både for det syge barn og for familien. Sansehaven skal give mulighed for dufte, berøring af naturen, gode kroge og nicher, sand og vand.

Bygningen skal naturligvis også tage hensyn til, at det er meget syge og døende børn det vil huse. Derfor skal bygningen også installeres med de nødvendige **tekniske faciliteter**, således at man kan håndtere flere situationer, herunder akutte indsatser. Derfor skal der i hver boenhed installeres ilt og sug. Og der skal naturligvis forefindes transportabelt udstyr, bl.a. respirator, udstyr til hjertelungeredning / genoplivningsudstyr, udstyr til NIV-maske samt pumper til infusion og ernæring. Desuden skal der være muligheder for at kunne lifte barnet / den unge. Installation af velfærdsteknologi bør også tages med i indretningsovervejelserne.

7. Driftsudgifter

Årlige lønudgifter (4 pladser)

	Antal	Udgift
Lønudgifter:	Antal	Udgift
- Hospicechef / læge	1,0	1.000.000
- Sygeplejersker, heraf én afdelingssygeplejerske	12,6	6.397.747
- Terapeuter	0,4	172.800
- Psykolog	0,2	112.800
- Socialrådgiver	0,2	86.700
- Aktivitetsmedarbejder, musikterapeut o.lign.	0,2	76.600
- Administration	0,5	193.000
- Rengøring og køkken	0,5	163.000
Lønudgifter i alt	15,6	8.202.647
Driftsudgifter:		
- bygning (forbrug, rengøring, vedligehold)		402.000
- husleje (lejemål i Vejlsøhus)		700.000
- personalerelaterede udgifter (it, kursus, forsikringer, kontorhold mv.)		300.000
- øvrige udgifter relateret til de 4 pladser (medicin, materialer, kost, mad mv.)		500.000
Driftsudgifter i alt		1.902.000
Samlede årlige udgifter		10.104.647

Fra statens side er der ved fuld indfasning af de 4 pladser afsat 5,0 mio. kr. til driftsstøtte.

Med en driftsudgift på 10,1 mio. kr. ved fuld indfasning, bliver der derfor behov for at kunne hente tilskud fra **Region Midtjylland til driften på et sted mellem 4 og 5 mio. kr. årligt** (ved fuld indfasning). Der vil derudover blive arbejdet på at kunne sikre fondsstøtte til opstart af driften, ligesom der forventes at kunne hentes lidt økonomi ved at samtænke og samarbejde omkring indsatserne på tværs af en række funktioner. Huslejeniveauet vil også blive søgt forhandlet ned i størrelse.



8. Etableringsomkostninger

De bygninger der skal anvendes til Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg er fra 1903, men er siden ombygget og moderniseret. Klimaskærmen er i orden, og derfor er det selve ombygnings- og renoveringsudgifterne, der fremgår af nedenstående tal. Der regnes med 700 m², hvor der ske en ombygning på 15.000 kr. pr. m². Dermed bliver der behov for at ombygge og renovere den bygning der skal huse Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg for i alt **10,5 mio. kr.**

Derudover er der behov for et rammebeløb til inventar på 2,5 mio. kr., hvormed etableringsomkostningerne – anslået - i alt kommer til at **blive på 13,0 mio. kr.**

Derudover bliver der behov for at kunne hente fondsmidler hjem til indretning af særlige rum og køb af særlige funktioner i den nye hospicebygning. Det være sig baderum og snoezelrum, samt udvendigt – sansehaven. Desuden bliver der behov for eksterne midler til indkøb af velfærdsteknologi.

Regeringen har afsat 1,0 mio. kr. til etablering af de to første børne- og ungehospicepladser i 2018 + 1,0 mio. kr. til etablering af de to sidste pladser i 2019.

Med en samlet etableringsomkostning på 13,0 mio. kr., bliver der formodentlig behov for en vis økonomisk støtte fra Region Midtjylland til indretning og etablering af Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg. Men en del af indretningsudgifterne påtænkes også fundet via økonomiske midler fra store fonde samt ved donationer fra firmaer og private.

9. Afsluttende bemærkninger, herunder organisation

Så snart der – forhåbentligvis – foreligger en beslutning om, at børnehospice i Vestdanmark placeres i Silkeborg, vil der blive taget skridt til etablering af en selvejende institution. Der er en lang række positive signaler og opbakning i lokalområdet, og derfor vil den selvejende institution dels blive baseret på denne lokale opbakning, dels skal etableringen afveje og illustrere, at Børne- og Ungehospice Solstrålen i Silkeborg er et hospicetilbud for hele Vestdanmark.

Der foreligger tilsagn fra Silkeborg Kommune om at ville bistå i denne proces.

Med baggrund i denne redegørelse håber Støtteforeningen for Solstrålen, at Hospitalsudvalget og Psykiatri- og Socialudvalget vil indstille til Forretningsudvalget og Regionsrådet, at der sendes ansøgning til Sundheds- og Ældreministeriet om, at det kommende børne- og ungehospice bliver placeret i Silkeborg.

Venlig hilsen

På vegne af Støtteforeningen for Solstrålen

Joan Thyde
Formand



