

Dato 26-08-2018

Nicoline Jungklas Nybo

Tel. +4540123570

Nicoline.Jungklas.Nybo@ps.rm.dk

1-30-73-74-17

Side 1

Uddybning af personalenormering og budget for børne- og ungehospice i Vestdanmark - Fenrishus

Nærværende notat uddyber personalenormeringen og driftsudgifterne ved etablering af fire børne- og ungehospicepladser i tilknytning til Fenrishus.

Personalegruppen

Personalegruppen vil bestå af et stærkt tværfagligt team med både sundhedsfaglige, terapeutiske og pædagogiske kompetencer.

Vi ønsker at tilbyde en indsats til alle i familien. Der vil blive arbejdet familieorienteret ud fra fem konkrete fokusområder, som er helt centrale i arbejdet med familier og børn, der lider af livstruende og livsbegrænsende sygdom. For at kunne tilbyde en indsats, der rummer alle de fysiske, psykosociale, pædagogiske og åndelige aspekter, som der er behov for indenfor børnepalliation, er det vores erfaring, at det er nødvendigt med en personalegruppe, der rummer både sundhedsfaglige, pædagogiske og terapeutiske kompetencer.

Derfor er personalenormeringen naturligvis også nødt til at muliggøre, at der både er sundhedsfaglige, pædagogiske og terapeutiske kompetencer til stede. Dette er i tråd med Sundhedsstyrelsens anbefalinger, da det fremgår at pleje, omsorg og lindring på et børnehospice bør tilbydes i et team af sygeplejersker, børnelæger, fysioterapeuter, pædagoger mv.

Personalenormering

Som nævnt ønsker vi at tilbyde et børne- og ungehospice med en højt specialiseret og tværfaglig indsats til hele familien. Derfor er det vores vurdering, at der er behov for både et sundhedsfagligt, terapeutisk og pædagogisk personale.

Den konkrete personalenormering ses i tabellen nedenfor.

DRIFTSUDGIFTER	BELØB
Lønudgifter til vagtbærende personale Sygeplejersker (9 stillinger) Pædagoger (3,5 stillinger)	5,2 mio.
Lønudgifter til øvrigt personale Læge (0,68 stilling) Psykolog (0,46 stilling) Terapeut (fys/ergo/musik) (0,46 stilling) Socialrådgiver (0,13 stilling) Adm. funktioner, herunder visitation og nærledelse (0,5 stilling)	1,4 mio.
Øvrige udgifter Herunder anslåede medicinudgifter	1,7 mio.
I alt	8,3 mio.

Personalenormeringen er opstillet på baggrund af en faglig vurdering, flere års erfaringer fra FamilieFOKUS og i tæt samarbejde med Det Børnepalliative Team og Ledende Overlæge på Børn og Unge, AUH, Rune Weis Næraa.

I vores tilbud er det vægtet i personalenormering, at en række faggrupper skal bringes i spil for at varetage hele familiens behov. Der er således behov for mere end blot højt specialiseret sundhedsfagligt personale for at levere en højt specialiseret indsats for de syge børn og deres familier. Dette er ligeledes understreget i 1 års evalueringen af Lukashuset og i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier.

Det er værd at bemærke, at der ved etableringen af et børne- og ungehospice i tilknytning til Fenrishus, vil være det samme antal stillinger, som indgår i normeringen på Lukashuset. Normeringen på de enkelte faggrupper er foretaget på baggrund af vores konkrete vurdering af, hvad der vil give det bedste børne- og ungehospicetilbud for hele familien.

Vagtbærende personale

I den skitserede personalenormering er det forudsat, at der vil være sygeplejersker på vagt døgnet rundt. Såfremt de fire børne- og ungehospicepladser placeres i tilknytning til Fenrishus, vil der være behov for en sygeplejerske i nattevagt. I kritiske situationer vil det altid være muligt at købe en sundhedsfaglig nattevagt fra Fenrishus. Dette uddybes i afsnittet vedrørende samdriftsfordele.

Derudover vil der være en pædagog i dagtimerne. I de vågne timer er det vores vurdering, at det er væsentligt for både det syge barn og det syge barns søskende, at der er en specialpædagog med unikke børnefaglige kompetencer til stede. Der vil være tale om en specialpædagog med mange års erfaring i arbejdet med børn med livstruende og livsbegrænsende sygdom. Specialpædagogen vil flytte ikke-sundhedsfaglige opgaver væk fra sygeplejerskerne, og vil samtidig være medvirkende til at sikre et værdigt børneliv med fokus på livskvalitet.

Bemandingen kræver samlet set 9 sygeplejerskestillinger og 3,5 pædagogstillinger, og forudsættes at kunne varetage op til 4 børn og unge samt deres familier.

Øvrigt personale

I tabellen ovenfor er der forudsat en lægenormering på 0,68 lægestilling. Denne normering er fastlagt på baggrund af en faglig vurdering fra Det Børnepalliative Team og Ledende Overlæge på Børn og Unge, AUH, Rune Weis Næraa.

Der vil være tale om en fast læge, der vil komme på børne- og ungehospice, såfremt det etableres i tilknytning til Fenrishus. Derudover vil der på baggrund af samarbejdsaftalen mellem AUH og Fenrishus kunne trækkes på de højt specialiserede læger fra AUH, herunder også Det Børnepalliative Team og Respirationscenter Vest. Disse læger vil som oftest allerede i forvejen være børnenes behandlende læger. Her vil en placering af et børne- og ungehospice med kort afstand til AUH betyde, at børnene hurtigt og nemt vil kunne få den specialistvurdering, der både dækker palliation og deres ofte sjældne grundsygdom.

Side 3

Uddybning af beregningen af lønudgifter

Estimeringen af lønudgifter til personale er baseret på fremmødeprofil. Dette er et værktøj, der anvendes bredt i Region Midtjylland på både hospitaler og institutioner. Der er tale om en gennemprøvet model, som vi har stor erfaring med og er retvisende. Fremmødeprofilen tager højde for sygdom, vikardækning, kursusaktivitet, barsel, ferie mv., og er således indregnet i ovenstående lønudgifter. Konkret er der taget højde for en fraværspåcent på 5,0%, en fraværspåcent højere end den gennemsnitlige fraværspåcent på Fenrishus de seneste 12 måneder. Her må personalet, som på et børne- og ungehospice, heller ikke møde på arbejde, såfremt de er synligt forkølede eller hoster.

Lønningerne er endvidere beregnet på baggrund af gennemsnitslønninger på Fenrishus, og er derfor særdeles repræsentative for lønningerne på et børne- og ungehospice beliggende i det vestlige Danmark.

Samdriftsfordele

I Region Midtjylland har vi erfaring med, at det er økonomisk vanskeligt at drive kun fire pladser på et selvstændigt beliggende tilbud. Derfor vil der ved placeringen af et børne- og ungehospice i tilknytning til en døgninstitution være samdriftsfordele på en række områder som optimerer omkostningerne. Med andre ord vil det være muligt at drive de fire børne- og ungehospicepladser væsentligt billigere ved at placere dem i tilknytning til en allerede eksisterende døgninstitution.

Etablering som selvstændig enhed

Det er dog væsentligt at fastslå, at et børne- og ungehospice i tilknytning til Fenrishus vil blive etableret som en selvstændig enhed med en separat økonomi. Der vil altså være total adskillelse i forhold til økonomi på Fenrishus og økonomi på børne- og ungehospice Vest.

Eksempelvist vil der blive indgået en anvendelsesaftale, der indebærer at børne- og ungehospice bærer relativ andel af afskrivning/forrentning af bygningsmassen.

Samdrift på personalesiden

Der er en række områder vedrørende personale og lønudgifter, hvor det vil være muligt at driftsoptimere ved etablering af de fire børne- og ungehospice i tilknytning til Fenrishus.

- *Ledig personalekapacitet*

Ved vigende belægning på børne- og ungehospice vil Fenrishus kunne købe ledig personalekapacitet til at dække eventuelle ledige vagter på Fenrishus.

Omvendt kan børne- og ungehospice købe fagligt kompetent personale på Fenrishus ved kritiske situationer hele døgnet. Det er således forklaringen på, hvorfor vi vurderer, at der ikke kræves mere end en sygeplejerske på børne- og ungehospice om natten.

Vedkommende vil aldrig være alene i kritiske situationer, da der altid vil være flere sundhedsfaglige på nattevagt på Fenrishus, som vil kunne hjælpe hinanden. Det kræver kun et tryk på en knap. Denne måde arbejder vi allerede på, når vi har livstruende syge børn og familier boende på aflastende ophold i forbindelse med FamilieFOKUS

- *Fælles kompetenceudvikling*

Der vil være mulighed for at lave fælles kompetenceudvikling for personale inden for blandt andet palliation, sorg og krise mv.

Side 4

- *Rekrutteringsmuligheder*

Der vil i højere grad være mulighed for at rekruttere det mest kompetente personale, eksempelvis terapeuter, idet det vil være muligt at tilbyde fuldtidsstillinger, som deles mellem Fenrishus og børne- og ungehospice. Det vil være vanskeligt at tilbyde personalet de ønskede fuldtidsstillinger, såfremt børne- og ungehospice etableres som et selvstændigt beliggende tilbud, da der typisk ikke vil være behov for fuldtidsstillinger inden for en række af de relevante faggrupper.

- *Læge*

Lønudgifterne til læge optimeres i henhold til samarbejdsaftale med Børn og Unge og Det Børnepalliative Team på AUH.

- *Forholdsmæssig deling af udgifter til øvrigt personale*

Der vil være muligt at driftsoptimere ved at udgifter til teknik/service, rengøring, køkken, ledelse og administration deles forholdsmæssigt mellem Fenrishus og børne- og ungehospice.

Udgifterne til administrativt arbejde til Psykiatri og Socialadministration samt Specialområde Børn og Unge er meget lave. Det skyldes ligeledes muligheden for samdrift.

Samdriftsfordele på ejendomme

Ejendomsudgifterne vil kunne optimeres ved etablering af børne- og ungehospice i tilknytning til Fenrishus, da de samlede udgifter for matriklen vil blive delt mellem Fenrishus og børne- og ungehospice. Fordelingen vil blive baseret på den kvadratmetermæssige andel.

Endvidere vil der være mulighed for bedre udnyttelse af fællesfaciliteter så som medicinrum, medicoteknisk udstyr, sansehave, terapirum, bibliotek mv.

BØRNE- OG UNGEHOSPICE VEST

FENRISHUS



INDHOLDSFORTEGNELSE

1	ET HOSPICE I BØRNEHØJDE
2-3	BØRNEPALLIATION – EN SPECIALISERET OG KOMPLEKS OPGAVE
4	SPECIALISEREDE KOMPETENCER PÅ BØRNE- OG UNGEHOSPICE - FENRISHUS
5	VELETABLERET SAMARBEJDE MED AUH OG DET BØRNEPALLIATIVE TEAM
6	STÆRKT FAGLIGT SAMARBEJDE MED LUKASHUSET
7-10	TVÆRFAGLIGHED - AFGØRENDE I INDSATSEN PÅ ET BØRNE- OG UNGEHOSPICE
11	DE FYSISKE RAMMER
12-14	ETABLERINGS – OG DRIFTSUDGIFTER
15	SAMDRIFTSFORDELE
16	FONDSSØGNINGSPLAN

ARKITEKTMAPPE

ET HOSPICE I BØRNEHØJDE

Et børne- og ungehospice åbner dørene op og byder velkommen til et hus, hvor tid, nærvær, professionalisme, lindring, leg og hele familien er i centrum.

Der er plads til et barneliv trods livstruende sygdom. Der er plads til søskende, forældre og pårørende, og de skal lindres, opleve nærvær og modtage professionel hjælp med samme opmærksomhed som barnet.

Når et barn rammes af livstruende sygdom er det ikke kun barnet, der rammes. Det er hele familien, der sammen har behov for omsorg, lindring og aflastning. **Det ved vi om nogen på Fenrishus. Vi har arbejdet med indsatsen til livstruende syge børn og deres familier siden 1986.**

Vi tilbyder allerede et sundhedsfagligt, pædagogisk, socialt og terapeutisk tilbud i én specialiseret tværfaglig indsats, som netop er det der kræves af et børne- og ungehospice. **Vi kan og gør alt det der forbindes med et børne- og ungehospice – vi kalder os bare ikke for et børne- og ungehospice endnu.**

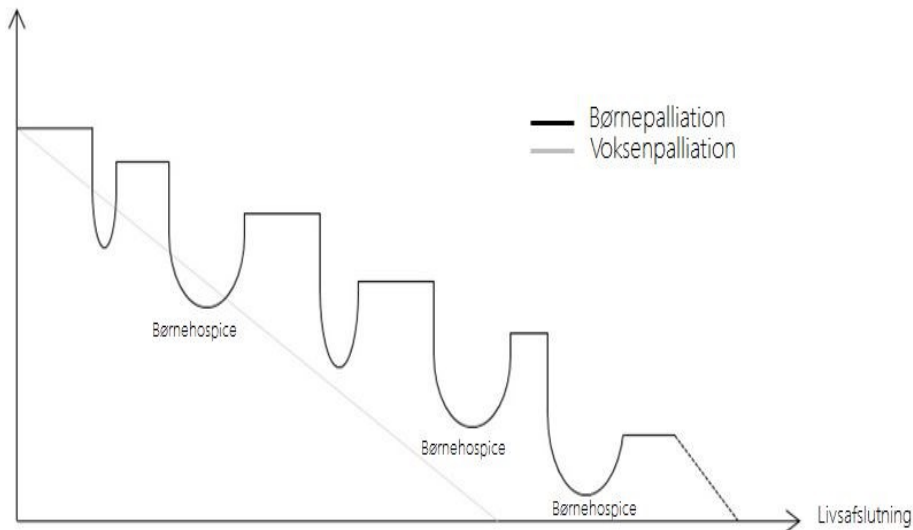
Den fornemmeste opgave for et hospice er at drage omsorg omkring hele mennesket. På et børne- og ungehospice med børn og unge med livstruende sygdom inkluderer det også i særlig grad omsorg for mor, far, søskende og bedsteforældre, så alle opnår bedst mulig livskvalitet i alle faser af barnets sygdom.

Et børne- og ungehospice er en ramme familien kan være samlet i, samtidig med at der ydes en indsats til det syge barn. Mange familier oplever at være meget delt i forbindelse med barnets indlæggelse. Ofte er en forælder medindlagt, mens den anden forælder er hjemme med søskende. Det er nærmest en umulig opgave at opretholde en normal hverdag i ofte langvarige og komplekse sygdomsforløb.

Børne- og ungehospice i tilknytning til Fenrishus giver rammer, støtte til og mulighed for at leve et familieliv med plads til almindelige familieaktiviteter. Opholdet tilrettelægges derfor efter den enkelte families behov. Det er altafgørende for familiens trivsel og tryghed, at de ikke bliver tabt mellem to støttesystemer – fx mellem indlæggelser, hospice og hjemmet. **Netop sådan ét afgørende bindeled er vi allerede for de børn og familier, vi har på Fenrishus og i FamilieFOKUS.**

BØRNEPALLIATION – EN SPECIALISERET OG KOMPLEKS OPGAVE

Palliative forløb for børn og unge er ofte karakteriseret ved større uforudsigelighed end sygdomsforløbene hos voksne, og børn og unge oplever flere tilsyneladende terminale faser.



På et voksenhospice vil patienterne ofte være i den terminale fase med kort tid til livets afslutning. I modsætning hertil skal et børne- og ungehospice rumme børn og unge i den sidste terminale fase. Desuden rumme børn og deres familier, der er på hospice undervejs i et langvarigt kompleks sygdomsforløb for at få lindring, aflastning og blive stabiliseret.

Terminalfasen for børn og unge er præget af stor variation i tilstanden. Der vil være kritiske faser med behov for lindring, pleje og støtte på hospice, afløst af perioder med bedring og stabilisering af barnets tilstand, og hvor der ikke nødvendigvis vil være behov for ophold på hospice. Et børne- og ungehospice skal således gribe børnene og deres familier i de akutte terminale faser.

Derfor er det helt afgørende, at et børne- og ungehospice i tilknytning til Fenrishus kan tilbyde en indsats, der rummer alle de psykosociale, pædagogiske, fysiske og åndelige aspekter, der netop er behov for inden for det børnepalliative område. På Fenrishus er vores udgangspunkt, at se på, hvad vi faktisk kan gøre for hele familien, når behandling ikke længere er mulig. **Det er det et børne- og ungehospice skal kunne – og det er det vi kan på Fenrishus.**

BØRNEPALLIATION – EN SPECIALISERET OG KOMPLEKS OPGAVE (FORTSAT)

På børne- og ungehospice i tilknytning til Fenrishus tilbydes - i tråd med WHO's definition - en højt specialiseret og tværfaglig palliativ indsats ud fra en familieorienteret tilgang:

- Lindre gener og symptomer som smerter, uro og åndenød.
- Tværfaglig teambaseret tilgang for at imødekomme behovene hos barnet og familien, inkl. støtte i sorgen om nødvendigt.
- Finde lysglimt, hvor leg mellem det sygebarn og søskende kan få plads.
- Hjælpe til at skabe særlige familiestunder, der kan skabe nogle gode minder, der har stor betydning for familien efter barnets død.
- Integrere en støttefunktion til at hjælpe barnet med at leve et så aktivt liv som muligt indtil døden.
- En støttefunktion til familien under barnets sygdom og i sorgen over tabet.
- Bekræfte livet og opfatter døden som en naturlig proces.

Indsatsen tilrettelægges ud fra den enkelte families ønsker og behov. Personalet har mange års erfaring og ekspertise i at arbejde med familier i krise. Personalet er derfor yderst kompetent i at opspore indsatsområder og behov hos den enkelte familie, før de selv er opmærksomme på det. Personalet er derved i stand til at yde en tidlig indsats. På Fenrishus har vi mange års erfaring med at yde denne indsats, der ændrer familiens trivsel og livskvalitet.

SPECIALISEREDE KOMPETENCER PÅ BØRNE- OG UNGEHOSPICE - FENRISHUS

Specialiseret viden og erfaring er en afgørende forudsætning i arbejdet med livstruende syge børn og deres familier. Det er en lille, men meget sårbar gruppe.

Det er derfor altafgørende, at personalet på børne- og ungehospice i tilknytning til Fenrishus netop har både ekspertise og erfaring, og der er allerede veletablerede stærke samarbejdsrelationer med de højtspecialiserede støttefunktioner.

Kompetenceudvikling og opdatering på nyeste viden anser vi som en forudsætning for at kunne tilbyde det bedst mulige indenfor børnepalliationen:

- o Personalet efteruddannes løbende i palliation, sorg og krise, pårørende- og søskendearbejdet.
- o Mødes i nationalt forum for pædiatrisk palliation i Danmark, hvor palliation til børn på specialiseret niveau beskrives og udvikles.
- o Sygeplejersker fra Fenrishus, FamilieFOKUS, Lukashuset og de fem regionale børnepalliative teams mødes allerede i et fagligt fællesskab for at udvikle sygeplejen til børnene.

På baggrund af arbejdet i satspuljeprojektet FamilieFOKUS, er der allerede på Fenrishus oparbejdet en stor viden og erfaring i arbejdet med de mange forskellige typer af diagnoser som børn og unge vil blive indlagt med på et børne- og ungehospice.

En stor del af de børn, der har været indlagt på Lukashuset er børn med komplekse neurologiske sygdomme – samme målgruppe som Fenrishus har. Målgruppen på Fenrishus er børn med komplekse neurologiske sygdomme, de allersvageste i Region Midtjylland – og potentielle patienter til et børne- og ungehospice. De kræver alle semiintensive observationer - et højt specialiseret sundhedsfagligt tilbud.

VELETABLERET SAMARBEJDE MED AUH OG DET BØRNEPALLIATIVE TEAM

Vi har et allerede veletableret samarbejde med Børn og Unge og Det Børnepalliative Team på AUH, og gør fast brug af deres lægefaglige kompetencer.

Vi har i samarbejde med Rune Weis Næraa, Ledende Overlæge på Børn og Unge på AUH, og Bodil Abild Jespersen, Overlæge for Det Børnepalliative Team, udarbejdet en samarbejdsplan for et børne- og ungehospice i tilknytning til Fenrichus, med udgangspunkt i høj faglighed, kvalitet og brugeroplevet kvalitet.

Samarbejdsplanen indeholder blandt andet:

- o Henvisning og visitation i et tæt tværfagligt samarbejde mellem praktiserende læge, hospitalslæge fra AUH/Det Børnepalliative Team og hospicechefen.
- o Daglig lægegennemgang (overlæge i palliation/pædiater)
- o Overlæge fra Det Børnepalliative Team kan konsulteres telefonisk alle hverdage. I vagttid kan Børn og Unge på AUH eller den palliative beredskabsvagt kontaktes.
- o Ugentlig tværfaglig konference med alle relevante faggrupper.
- o Netværksmøde inden udskrivelse med stamafdeling, hjemme-sygeplejerske, egen læge, dagtilbud mv.

Samarbejdsaftalen mellem AUH og Fenrichus muliggør, at der kan trækkes på de højt specialiserede læger fra AUH. Disse læger vil som oftest allerede i forvejen være børnenes behandlende læger. Etablering af et børne- og ungehospice i tilknytning til Fenrichus med meget kort afstand til AUH (10 min.) vil betyde, at børnene hurtigt og nemt vil kunne få den specialistvurdering, der både dækker palliation og deres ofte sjældne grundsygdom. Dette vil være af afgørende betydning for familiernes tryghed ved at benytte sig af et hospice.

I den forbindelse spiller den fordelagtige infrastruktur omkring Aarhus også en helt central rolle for familierne, da børne- og ungehospicet skal kunne dække hele den vestlige del af Danmark.

STÆRKT FAGLIGT SAMARBEJDE MED LUKASHUSET

Der er allerede et børne- og ungehospice i Danmark, Lukashuset.

Når der kommer endnu et børne- og ungehospice i den vestlige del af landet, er det derfor meget vigtigt, at der arbejdes ud fra den samme hospicefilosofi som Lukashuset og ud fra samme begreber som ”*total pain*” – et begreb, der repræsenterer smerte- og symptomkontrol, samt psykisk, social og spirituel lindring.

Fenrishus og Lukashuset har allerede nu et fælles fagligt fokus.

Medarbejdere og ledere fra Lukashuset og Fenrishus mødes med de fem regionale børnepalliative teams flere gange årligt i Forum for Pædiatrisk Palliation i Danmark. Her drøftes og diskuteres palliation til børn på specialiseret niveau og der arbejdes med et mål om at skabe og styrke et fagligt fællesskab, der skal komme børnene og deres familier til gavn.

Sygeplejersker fra Fenrishus, FamilieFOKUS, Lukashuset og de fem regionale teams mødes i et mono-fagligt forum med faglig sparring og udvikling i fokus. Nanette Quistorff, Afdelingssygeplejerske på Lukashuset og Jannie Falk Bjerregaard, Afdelingsleder på Fenrishus, er begge repræsenteret i dette fora.

Der er altså allerede etableret et særdeles godt samarbejde mellem Fenrishus, FamilieFOKUS og Lukashuset baseret på fælles forståelse, faglighed, respekt og tillid.

Etablering af et børne- og ungehospice i tilknytning til Fenrishus vil derfor ske i et tæt samarbejde med Lukashuset.

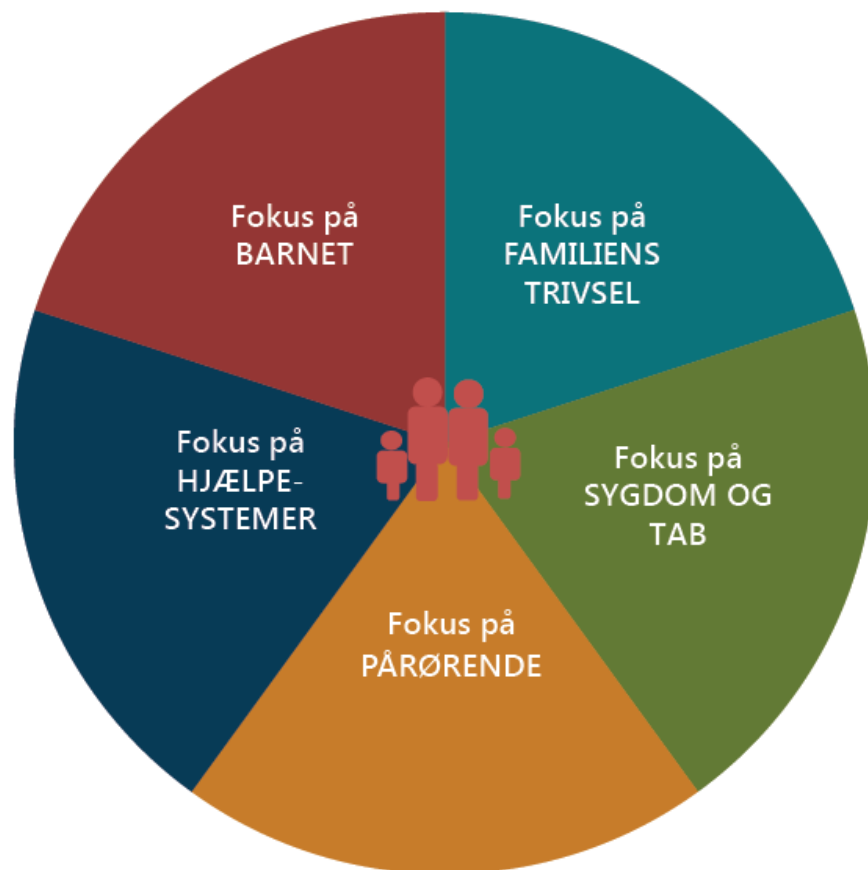
TVÆRFAGLIGHED - AFGØRENDE I INDSATSEN PÅ ET BØRNE- OG UNGEHOSPICE

For at kunne tilbyde en indsats til alle i familien har vi et stærkt tværfagligt team, der har mange års erfaring med at arbejde ud fra en familieorienteret tilgang.

Det tværfaglige team består af:

- Sygeplejersker
- Overlæge i palliation til børn
- Neuropædiater
- Pædagoger
- Fysioterapeut og ergoterapeut
- Psykolog
- Socialrådgiver
- Præst
- Musikterapeut
- Klovn

Det tværfaglige team arbejder ud fra fem konkrete fokusområder, som er centrale i arbejdet med familier med børn og unge, der lider af livstruende eller livsbegrænsende sygdom. Indsatsen tilpasses med respekt for den enkelte familie.



TVÆRFAGLIGHED - AFGØRENDE I INDSATSEN PÅ ET BØRNE- OG UNGEHOSPICE (FORTSAT)

Fokus på barnet

Vi bringer barnets og dets omgivelser i centrum:

- Vi ser på aktuelle behov og ressourcer hos barnet - afhængig af alder, forståelse, kognitive og mentale udvikling og ikke mindst sygdomsstadie.
- Vi taler med familien om barnets egen forståelse og sygdomsindsigt.
- Vi møder barnet i øjenhøjde og møder det i sorgen.
- Vi tager udgangspunkt i barnets tanker, følelser og behov.
- Vi støtter barnet i at etablere relationer og venskaber trods sygdom.
- Vi vejleder forældre i at håndtere balancen mellem at beskytte barnet og sikre et godt barneliv.

Fokus på familiens trivsel

Vi har fokus på og drager omsorg for hele familiens trivsel:

- Vi tager udgangspunkt i familiens udfordringer, ressourcer og særlige livssituation.
- Vi har sammen fokus på, hvilke aktiviteter og rammer, der fremmer godt samvær.
- Vi skaber plads til alle familiemedlemmers behov.
- Vi vejleder forældrene ift., hvordan de oplever belastninger sammen og hver især.
- Vi vejleder forældrene i, hvordan de drager omsorg for sig selv og hinanden.
- Vi arrangerer aktiviteter, hvor familien kan være sammen med familier i lignende situation.
- Vi giver hårdt belastede forældre mulighed for at få deres nattesøvn og passer barnet, så det er muligt.
- Vi støtter op om forældreskabet, når usikkerheden og tvivlen fylder.

TVÆRFAGLIGHED - AFGØRENDE I INDSATSEN PÅ ET BØRNE- OG UNGEHOSPICE (FORTSAT)

Fokus på sygdom og tab

Vi hjælper hele familien med at mestre deres situation og bearbejde sygdom og tab:

- Betydningen af at have sygdom tæt inde på livet – både for barnet, forældre og søskende.
- Fokus er på familiens sygdomsforståelse og erkendelse af sygdommens betydning.
- Vi støtter familien i at håndtere tab – tab af det 'gamle liv', tab af normalitet eller tab af liv.
- I samtaler tager vi udgangspunkt i sorgprocesser, traumeteorier og palliationsforståelse.
- Vi hjælper med planlægning af og støtte til barnets livsafslutning.
- Vi hjælper med at tage billeder og fodaftryk – og skaber minder.
- Vi tilbyder samtaler med efterladte forældre og søskende.

Fokus på pårørende

Vi har stor fokus på pårørende – søskende, bedsteforældre, og andre i familiens netværk:

- Vi tager udgangspunkt i de tanker og bekymringer pårørende kan have.
- Vi taler om, hvordan er det at være bedsteforældre til et barnebarn med en livstruende sygdom.
- Vi hjælper pårørende til at få større indsigt og forståelse for den samlede familiesituation.
- Vi vejleder pårørende i, hvordan de kan støtte familien og være en ressource.

TVÆRFAGLIGHED - AFGØRENDE I INDSATSEN PÅ ET BØRNE- OG UNGEHOSPICE (FORTSAT)

Fokus på søskende

Vi yder en særlig indsats for søskende til det syge barn:

- Vi taler om, hvordan det er at være søskende til et barn med en livstruende sygdom.
- Vi faciliterer og vejleder i, hvordan søskende kan være sammen på trods af de særlige udfordringer.
- Vi hjælper søskende og forældre til, at søskende også får den tid og omsorg, som alle børn har brug for f.eks. en tur i biografen eller på legepladsen imens vi passer det syge barn.
- Vi afholder søskendesamtaler i en hyggelig og uformel ramme.
- Søskendegrupper; samvær og fokus på at der også findes andre børn med syge søskende.
- Psykoedukation i børnehøjde: Samtale om egen identitet og viden om søskendes sygdom.
- Gennem leg/aktiviteter sættes barnets tanker og følelser i spil i en tryk atmosfære (fx bamsehospital).
- Mange søskende til børn med livstruende sygdom lever med stor usikkerhed, smerte og sorg. Det kan bl.a. komme til udtryk som jalousi overfor det syge barn og en følelse af at være overset.

Fokus på hjælpesystemer

Det er vigtigt at sætte fokus på de støttende systemer, der er omkring barnet og familien:

- Vi danner bindeled mellem sygehus, kommunen, hjemmesygeplejen, skole og dagtilbud etc.
- Med udgangspunkt i familiens aktuelle situation ser vi på behovet for aflastende muligheder.



DE FYSISKE RAMMER

På et børne- og ungehospice skal der være plads til hele familien. Vi tilbyder plads til sjov og leg, fællesrum og aktivitetsrum, men også mulighed for at trække sig tilbage og være alene. Der vil være plads til barneleg både inde og ude.

Udendørsarealer

Vi har et børnevenligt uderum samt mulighed for adspredelse for søskende. Det kan enten være i haven, på legepladsen, en tur i biograf, butikker, restaurant, hvilket ikke er mere end 10 minutter væk. Børne- og ungehospice i tilknytning til Fenrichus er placeret centralt i forhold til almindelige familieaktiviteter, hvilket vil kunne bibringe søskende et bedre børneliv under forløbet.

Familierne vil kunne nyde en sommerdag i vores sansehave, hvor blomsterne og vand stimulerer sanserne eller et hyggeligt spil kort på terrassen eller i pavillonen.

Indendørsarealer

Vi har både sanse- og terapirum, hvor børn og familier kan nyde en lindrende og afslappende stund. Vores lille bibliotek fra Læs for Livet indbyder til at snuppe en bog. Der er bøger for børn og voksne i alle aldre.

Familierne bor i familierum med eget bad og toilet. Familierummet rummer to separate rum – et til det syge barn og et til familien. Der er egen udgang fra to af familierummene. Der er endvidere et stort hygiejnerum med badebåre til de børn, der har brug for det.

Der stilles alle former for hjælpemidler, ilt, sug, lift til rådighed.

Familierne kan benytte sig af et opholdsrum med tekøkken.

Der er møde- og konferencelokaler til personalet.

ETABLERINGS – OG DRIFTSUDGIFTER

Etableringsudgifter

Det vurderes, at der kan etableres fire børne- og ungehospicepladser som en selvstændig enhed i de eksisterende bygninger for 2,0 mio. kr. Vurderingen er foretaget af arkitekt og bygningskonstruktør fra firmaet Dorte Bach Schmidt. Vurderingen er blevet kvalificeret af Byggeri og Ejendomme i Region Midtjylland.

For nærmere uddybning af, hvorledes børne- og ungehospicepladserne kan etableres i de eksisterende rammer samt beregninger på ombygningen og renoveringen henvises der til side 5 i arkitektmappen.

Der er ligeledes udarbejdet en disponeringsskitse for og beregninger af, hvorledes det er muligt på længere sigt at bygge til de eksisterende bygninger. For nærmere uddybning henvises der til side 3 i arkitektmappen. Udførslen af dette vil kræve yderligere finansiering fra eksempelvis fonde og private donationer.

Eftersom regeringen har valgt at afsætte yderligere 1,3 mio. kr. til etableringen af de fire børne- og ungehospicepladser, vil der også være midler til møbler, inventar og udsmykning af børneinspirerende kunst. Der vil således ikke skulle søges om fondsmidler hertil som det fremgik af tidligere materiale.

Driftsudgifter

De årlige driftsudgifter estimeres til at udgøre knap 8,3 mio. kr.

Personalenormering

Vi ønsker at tilbyde et børne- og ungehospice med en højt specialiseret og tværfaglig indsats til hele familien. Derfor er det vores vurdering, at der er behov for både et sundhedsfagligt, terapeutisk og pædagogisk personale.

I vores tilbud er det derfor vægtet i personalenormeringen, at en række faggrupper skal bringes i spil for at varetage hele familiens behov. Der er således behov for mere end blot et højt specialiseret sundhedsfagligt personale for at levere en højt specialiseret indsats for det syge barn og dets familie.

Den konkrete personalenormering er opstillet på baggrund af en faglig vurdering, flere års erfaringer fra FamilieFOKUS og i et tæt samarbejde med Det Børnepalliative Team og Ledende Overlæge på Børn og Unge, AUH, Rune Weis Næraa.

Vagtbærende personale

I personalenormeringen er det forudsat, at der er sygeplejersker på vagt døgnet rundt. Ved etablering af de fire børne- og ungehospicepladser i tilknytning til Fenrishus, vil der være behov for en sygeplejerske i nattevagt. I kritiske situationer vil det altid være muligt at købe en sundhedsfaglig nattevagt fra Fenrishus.

Derudover vil der være en pædagog i dagtimerne. I de vågne timer er det vores faglige vurdering, at det er væsentligt for det syge barn og det syge barns søskende, at der er en specialpædagog med unikke børnefaglige kompetencer til stede. Der vil være tale om en specialpædagog med mange års erfaring i arbejdet med børn med livstruende og livsbegrænsende sygdom. Specialpædagogen vil flytte ikke-sundhedsfaglige opgaver væk fra sygeplejerskerne, og vil være medvirkende til at sikre et værdigt børneliv med fokus på livskvalitet.

ETABLERINGS- OG DRIFTSUDGIFTER (FORTSAT)

Øvrigt personale

Der er endvidere lønudgifter til det øvrige personale, herunder læge, psykolog, terapeuter, socialrådgiver, samt visitation, administration og nærledelse. Der er ikke indregnet lønudgift til klovn eller præst, da disse forudsættes stillet til rådighed af henholdsvis Danske Hospitalsklovne og Folkekirken.

Der er forudsat en lægenormering på 0,68 lægestilling. Normeringen er fastlagt på baggrund af en faglig vurdering fra Det Børnepalliative Team og Ledende Overlæge på Børn og Unge, AUH, Rune Weis Næraa. Der vil være tale om en fast læge til børne- og ungehospice, såfremt det etableres i tilknytning til Fenrishus. Derudover vil der jf. samarbejdsaftalen mellem AUH og Fenrishus kunne trækkes på de højt specialiserede læger fra AUH, herunder også Det Børnepalliative Team og Respirationscenter Vest.

Den samlede bemanning forudsættes at kunne varetage op til 4 børn og unge samt deres familier.

Driftsudgifter	Beløb
Lønudgifter til vagtbærende personale	5,2 mio.
○ Sygeplejersker (9 stillinger)	
○ Pædagoger (3,5 stillinger)	
Lønudgifter til øvrigt personale	
○ Læge (0,68 stilling)	
○ Psykolog (0,46 stilling)	
○ Terapeut (ergo/fys/musik) (0,46 stilling)	
○ Socialrådgiver (0,13 stilling)	1,4 mio.
○ Adm. funktioner, herunder visitation og nærledelse (0,5 stilling)	
Øvrige udgifter	1,7 mio.
I alt	8,3 mio.

ETABLERINGS- OG DRIFTSUDGIFTER (FORTSAT)

Uddybning af beregningen af lønudgifter

Estimeringen af lønudgifter til personale er baseret på fremmødeprofil – et bredt anvendt værktøj på både hospitaler og institutioner i Region Midtjylland. I beregningen af lønudgifter er der taget højde for sygdom (5% fravær), vikardækning, kursusaktivitet, barsel, ferie mv.

Lønningerne er beregnet på baggrund af gennemsnitslønninger på Fenrishus, og er derfor særdeles repræsentative for lønningerne på et børne- og ungehospice beliggende i det vestlige Danmark.

Uddybning af øvrige udgifter

De øvrige udgifter til den løbende drift estimeres til 1,7 mio. kr. årligt. Dette dækker over:

- a) børne- og ungerelaterede udgifter (herunder medicin, kost, aktiviteter etc.), og
- b) ejendomsrelaterede udgifter (herunder forsyning, vedligehold etc.), samt
- c) øvrige personalerelaterede udgifter (herunder uddannelse og kurser, "kontorplads", kørsel etc.)

Der er på Finansloven, i perioden 2019-2021, afsat 7,5 mio. kr. årligt til den løbende drift, og der er derfor en underfinansiering af børne- og ungehospicepladserne på ca. 0,8 mio. kr. årligt.

Der er fra 2022 og frem afsat 5,0 mio. kr. årligt til den løbende drift, og der vil derfor være en underfinansiering på 3,3 mio. kr. årligt.

Underfinansieringen forventes i væsentlig omfang dækket af ekstern finansiering fra fonde mv.

SAMDRIFTSFORDELE

Etablering som selvstændig enhed

Det er væsentligt at fastslå, at et børne- og ungehospice i tilknytning til Fenrishus vil blive etableret som en selvstændig enhed med en separat økonomi. Der vil altså være total adskillelse i forhold til det eksisterende Fenrishus og økonomien i det kommende børne- og ungehospice.

Samdrift

Overordnet har vi i Region Midtjylland erfaring med, at det er økonomisk vanskeligt at drive kun fire pladser på et selvstændigt beliggende tilbud. Derfor vil der ved placeringen af et børne- og ungehospice i tilknytning til en døgninstitution være samdriftsfordele på en række områder som optimerer omkostningerne. **De fire børne- og ungehospicepladser vil altså kunne drives væsentligt billigere ved at placere dem i tilknytning til en allerede eksisterende døgninstitution.**

Samdriftsfordele på personalesiden

Der er en række områder vedrørende personale, hvor det vil være muligt at driftsoptimere ved etablering af de fire børne- og ungehospicepladser i tilknytning til Fenrishus.

Ledig personalekapacitet: Ved vigende belægning på børne- og ungehospice vil Fenrishus kunne købe ledig personalekapacitet til at dække eventuelle ledige vagter på Fenrishus. Omvendt kan børne- og ungehospice købe fagligt kompetent personale på Fenrishus ved kritiske situationer hele døgnet. Derfor kræves der ikke mere end en sygeplejerske på børne- og ungehospice om natten. Vedkommende vil aldrig være alene, da der altid vil være flere sundhedsfaglige på nattevagt på Fenrishus, som vil kunne hjælpe hinanden. Det kræver kun ét tryk på en knap. Vi arbejder allerede sådan, når vi har livstruende syge børn og deres familier boende i forbindelse med FamilieFOKUS.

Fælles kompetenceudvikling: Mulighed for fælles kompetenceudvikling for personale inden for bl.a. palliation, sorg og krise mv.

Rekrutteringsmuligheder: Større mulighed for at rekruttere det mest kompetente personale, eksempelvis terapeuter, idet det vil være muligt at tilbyde fuldtidsstillinger, som deles mellem Fenrishus og børne- og ungehospice. Det vil være vanskeligt at tilbyde personalet de ønskede fuldtidsstillinger, såfremt børne- og ungehospice etableres som et selvstændigt beliggende tilbud, da der typisk ikke vil være behov for fuldtidsstillinger inden for en række af de relevante faggrupper.

Deling af udgifter til øvrigt personale: Driftsoptimering af udgifter til teknik/service, rengøring, køkken, ledelse og administration, da disse deles forholdsmæssigt mellem Fenrishus og børne- og ungehospice. Udgifterne til administrativt arbejde til Psykiatri og Socialadministration samt Specialområde Børn og Unge er meget lave. Det skyldes ligeledes muligheden for samdrift.

Samdriftsfordele på ejendomsudgifter

Ejendomsudgifterne vil kunne optimeres, da de samlede udgifter for matriklen vil blive delt mellem Fenrishus og børne- og ungehospice. Fordelingen vil blive baseret på den kvadratmetermæssige andel.

Endvidere vil der være mulighed for bedre udnyttelse af fællesfaciliteter som medicinrum, medicoteknisk udstyr, sansehave, terapirum, bibliotek mv.

FONDSSØGNINGSPLAN

Der vil være behov for at søge fondsmidler og donationer til inventar, udvidelse af byggeri og anlæg.

På Fenrishus har man tidligere haft succes med at søge fondsmidler og modtage private donationer. Det er blandt andet for disse midler, at det har været muligt at etablere sansehave og bibliotek på Fenrishus. Der er også en støtteforening, der samler penge ind til institutionen. Endvidere har vi på Fenrishus allerede en solid gruppe af frivillige. De frivillige er en vigtig ressource på et børne- og ungehospice, da de kan gøre en ekstra forskel for familierne.

På nuværende tidspunkt forventes det, at det vil være relevant at søge om fondsmidler til en række projekter i følgende prioriterede rækkefølge:

***Fase 1:** Møbler og inventar.

***Fase 2:** Udsmykning af børnehospice (Beskrevet i bilag fra kunstner og arkitekt Ida Marie Lebech)

Fase 3: Karnapper (Beskrevet i bilag fra Arkitekt Dorte Bach Schmidt)

Fase 4: Tilbygning - ekstra hospicepladser og aktivitetsrum til familierne (Beskrevet i bilag fra Arkitekt Dorte Bach Schmidt)

Fase 5: Indendørs sansehave/legeplads til børn, der ikke har mulighed for at komme udenfor.

*Eftersom regeringen har valgt at afsætte yderligere midler til etableringen af de fire børne- og ungehospicepladser, vil der nu være midler til møbler, inventar og udsmykning af arkitekt og kunstner. Der vil således ikke skulle søges om fondsmidler hertil.

Børne- og ungehospice i regi af Fenrishus opleves som hele familiens hus; her er et hjem fyldt med varme, humor og tætte relationer. En samlet arkitektonisk, kunstnerisk og hjemliggørelses indsats, skal medvirke til at børnene, som deres familier, skal sikres en hjemlig atmosfære.

Vi ønsker et signal om mere hjem, mindre institution og hospital.

Med farver, hjemliggørelse og kunst skaber vi sammenhæng og oplevelser.

Vi vil definere forskelligeartede zoner og rumligheder til varierede aktiviteter. Farver skaber rum. Vi arbejder med dæmpede pastelfarver sammen med figurative og abstrakte elementer i kontrastfarver, så alle husets brugere får en afstemt visuel æstetisk oplevelse. Der indtænkes også bevægelige elementer, som kan skabe fælles interaktion, eksempelvis søskende imellem. Opsætning af velvalgte remedier til aktivitet og leg, afspejler projektets fokus helt ned i detaljen.

Vi arbejder med en dyb forståelse for de syge børns evner til at sanse, hvorfor der er fokus på kontraster, refleksioner og bevægelse i projektet. Kunst og æstetik er for alle, uanset alder og helbredstilstand, en berigende faktor i dagligdagen.

Nudging og wayfinding sikrer, at man kan finde rundt. Med farver og et forenklet udtryk, ønsker vi at skabe et smukt, sanseligt og æstetisk hjem.



Idéskitse.



Birkefiner cut-out



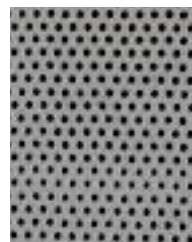
Abstrakte figurer



Keramik / bogstaver



Keramik / flet



Stålplade m huller



Sommerfugle printet på stål



Prikker i forskellige tykkelser/materialer



HJEMLIGGØRELSE handler om at føle sig hjemme. Hjemliggørelses æstetik og funktion går hånd i hånd med det sundhedsfaglige tilbud.

Hjemliggørelsen handler om, at skabe rum og plads til at:
Være, hygge, lege, opholde sig, være sammen og hver for sig og aktiviteter.

Sansemættede rum skabes for og til børnene, men med en stor tanke for forældre og søskende.

Hensynet til orden, ryddelighed og rengøring/hygiejne vægter meget højt i projektet. Husets historie og særlige kultur skal tilgodeses i fortællingen og ophængninger.

For at kunne rumme oplevelsen skal pausen sikres. Noget vi, der vil det så godt, ofte glemmer. For mange sansestimuli kan give negativ adfærd. Rene flader sikrer ro og gør, at valgte stimuli andetsteds, kan give oplevelser.

Vi ønsker at sikre børnene og deres familiers værdighed og samhørighed på alle planer.

Referencer "Hjemliggørelse" fra projekter lavet for Aarhus Kommune



Præsentation af personale



At spise sammen



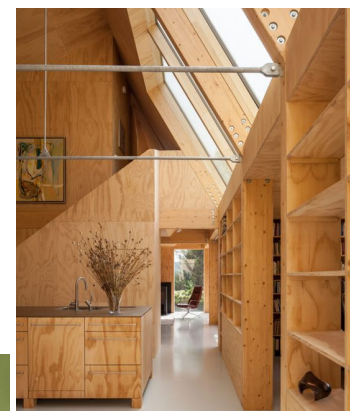
Søskendetid



Plads til en hyggestund



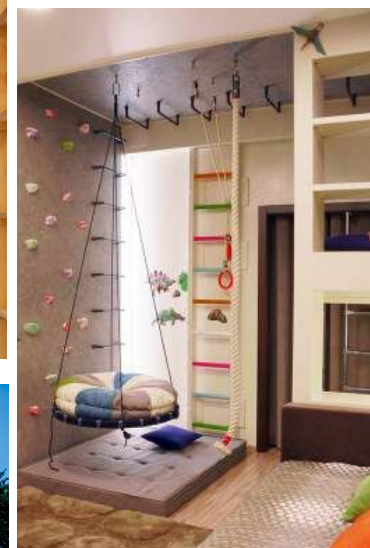
En plads i solen



Overflader



Ophold og leg



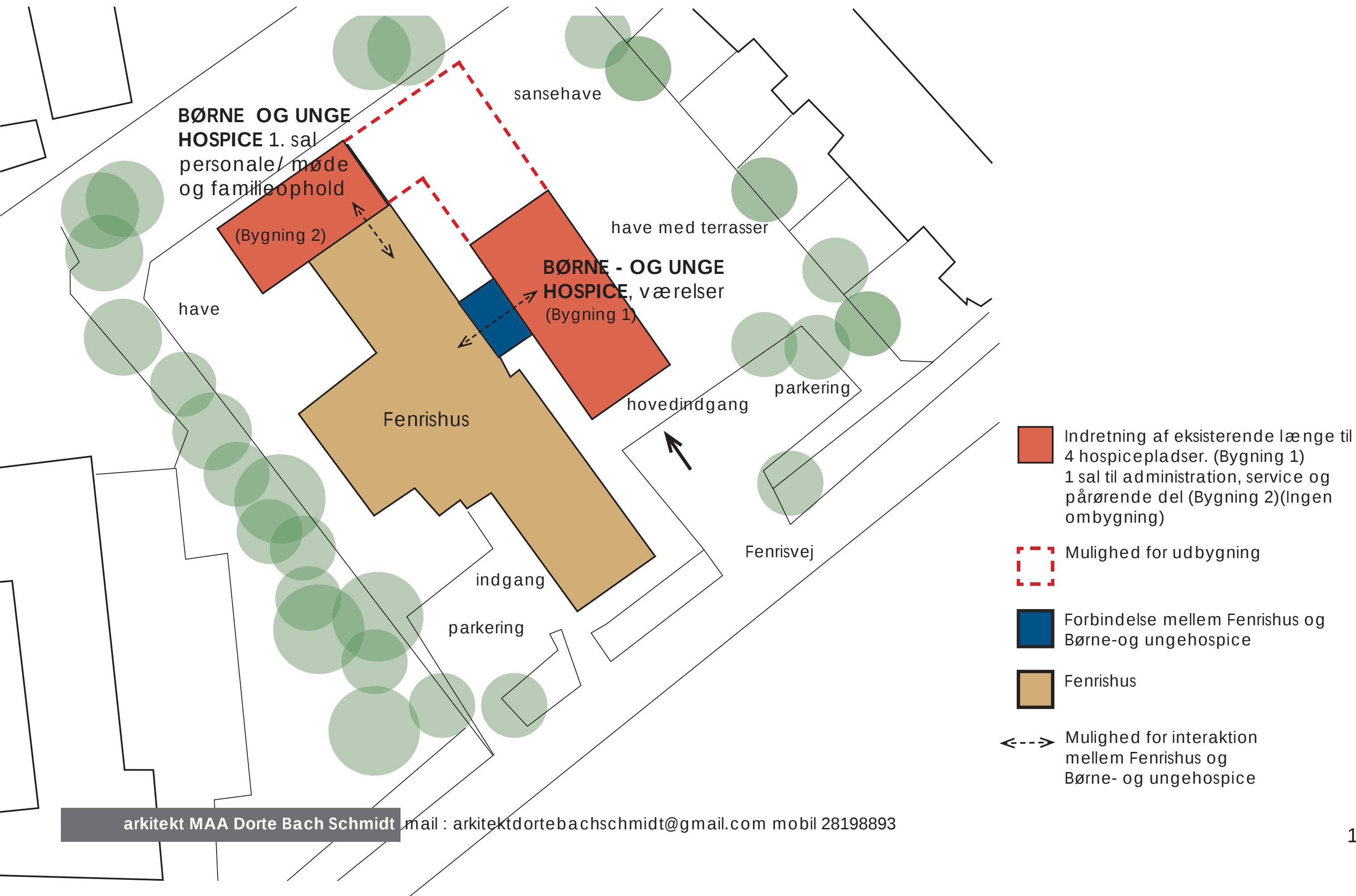
Samtligspunkt for hele familien



Sanse med planter og dyr

Samarbejde med
Landskabsarkitekt Julie Trier

Fotografer
Tine Werner og Anders Trærup



Forslaget tager sit udgangspunkt i, at børne- og ungdomshospice kan indeholdes i allerede eksisterende bygninger, der ligger i forbindelse med institutionen Fenrichus.

Dette er begrundet i følgende betragtninger:

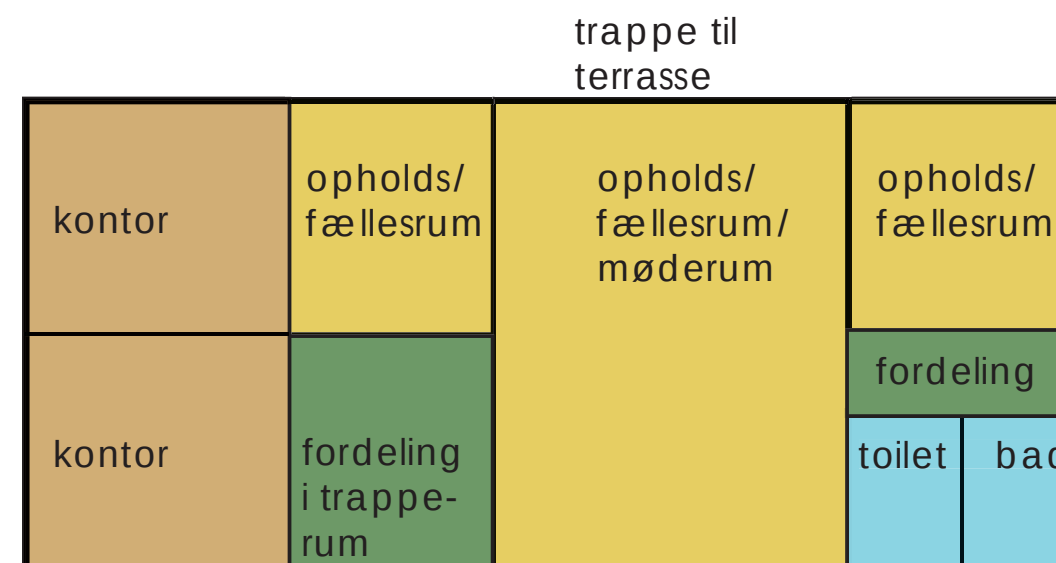
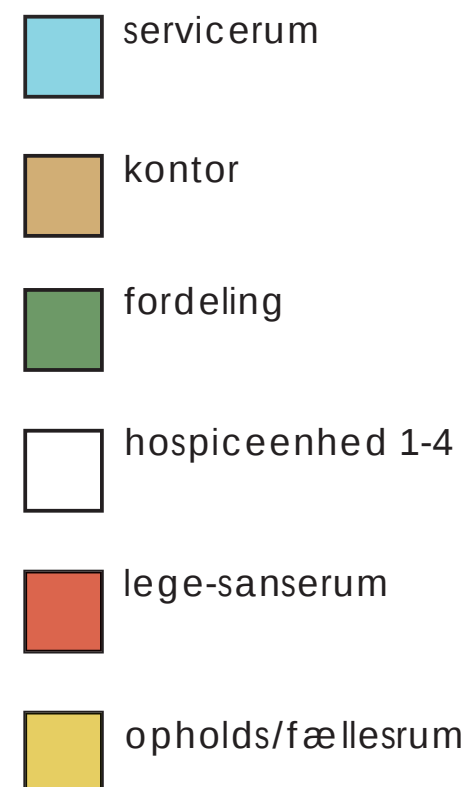
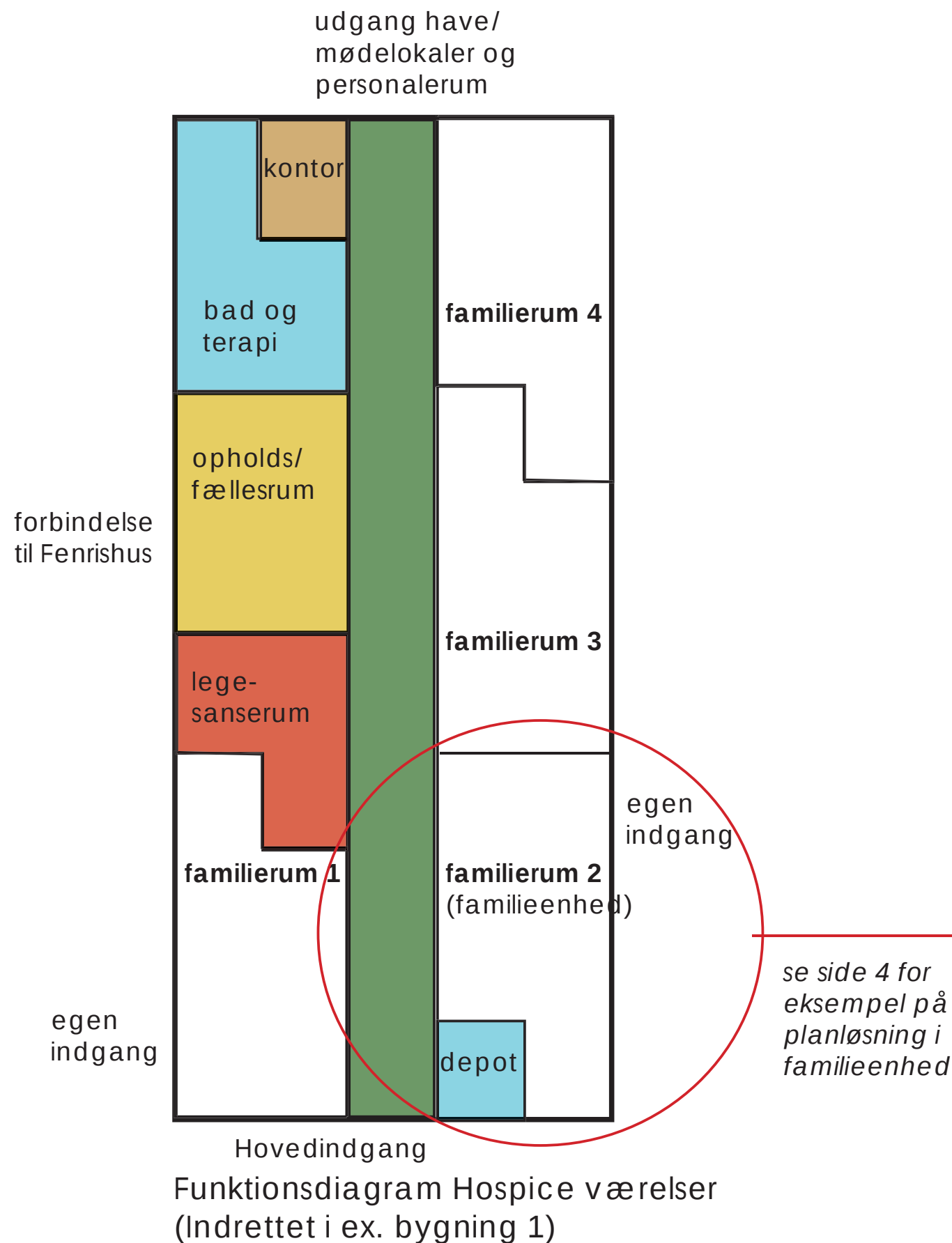
- Vigtigheden af nærhed til den eksisterende institution Fenrichus med de synergier, der vil være i det for brugere, pårørende og personale.
- Optimal udnyttelse af rum og faciliteter på såvel Fenrichus som børne- og unge hospice – sammen og hver for sig.
- Ved etablering i eksisterende rammer opnås en række drift og vedligeholdelsesmæssige fordele.
- Adgang og parkering til børnehospice kan ske uafhængig af Fenrichus, og der er mulighed for terrasser udelukkende til anvendelse for hospicedelen.
- De bygningsmæssige rammer vurderes byggeteknisk i god stand.

Forslaget indeholder :

• Indretning af 4 hospiceenheder med forskellig størrelse og fleksibel anvendelse.
• Fællesarealer til samvær og stimulering af brugere og familier.
• Disponible rum til depot og andre servicearealer.

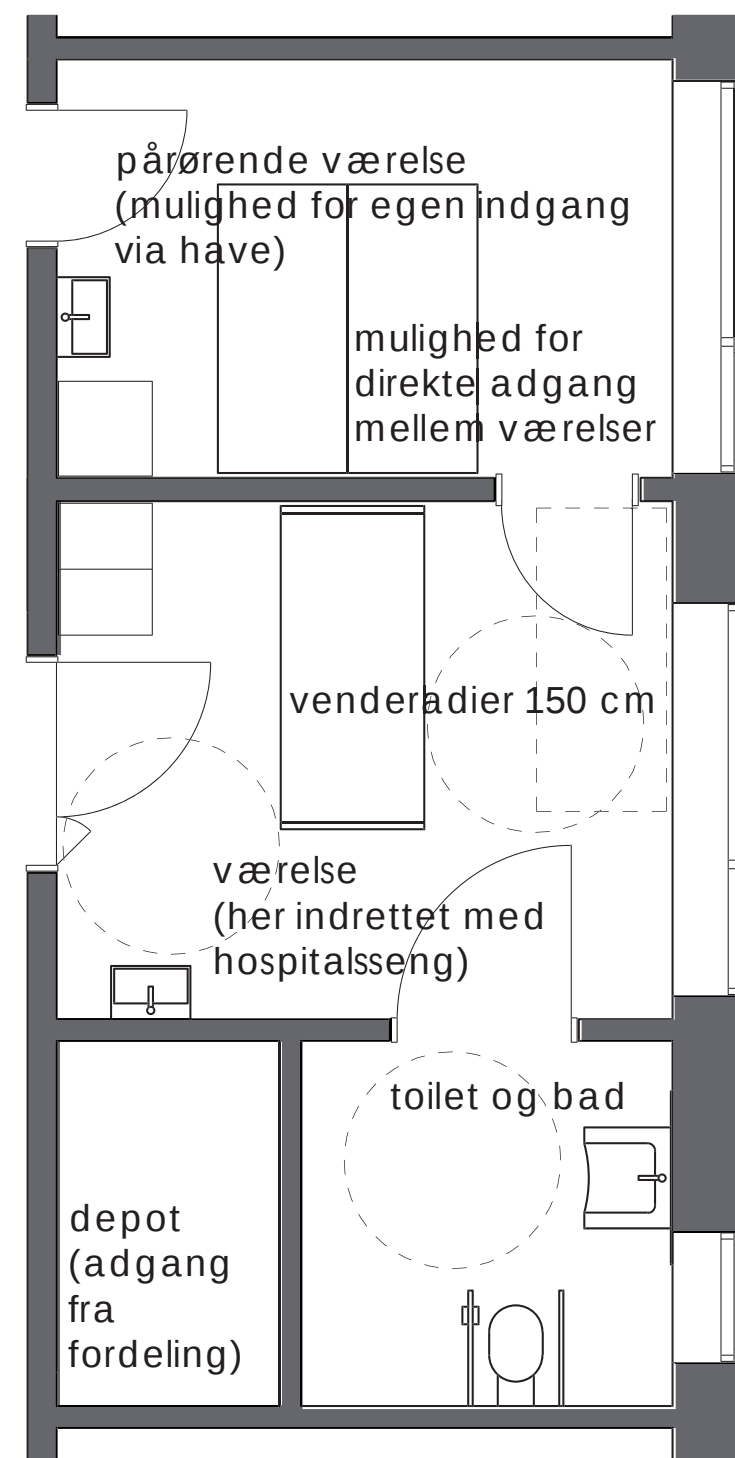
Dispositionsforslaget skal ses som et udgangspunkt for det videre arbejde med etablering af et børne og ungdomshospice i Århus.

Efterfølgende kan igangsættes en fase, hvor Regionmidtjylland som bygherre skitserer den ønskede proces i forhold brugerinddragelse og programmering af rum, herunder de ønskede arealer, størrelser, graden af fællesrum og hensyn til ønskede standarder i forhold til regionens design guides osv.



Funktionsdiagram pårørende møde mv
(Indrettet i ex. bygning 2.)

Planløsningen afhænger af valg f.eks. hvilke standarder for rumindretning der ønskes.
Enhederne kan tænkes i forskellige størrelser.
Børneværelser og familierum kan bytte størrelse, døre flyttes osv.



Planløsning

Etablering af 4 stk. familieenheder ca. 156 + 65 m2, (2018)**Rev. A 26.04.2018**

Ombygning af eksisterende bygningsmasse til 4 familieenheder	kr.	1.560.000,-	
Uforudsete udgifter, 8 %	kr.	125.000,-	
Allrisk forsikring	kr.	25.000,-	
Byggetilladelse	kr.	10.000,-	
Byggeudgifter og projektomkostninger i alt	kr.		1.720.000,-
Totalrådgivningshonorar, 12,5 %	kr.	215.000,-	
Objektforsikring	kr.	12.000,-	
Tryk, formidling m.m. i alt	kr.	10.000,-	
Øvrige omkostninger	kr.	50.000,-	
I alt	kr.		287.000,-
I alt, excl. moms	kr.		2.007.000,-

Etablering af øvrige arealer ca. 105 m2, (2019)

Ombygningsarbejder i de øvrige områder i eksisterende bygningsmasse	kr.	1.098.000,-	
Uforudsete udgifter, 8 %	kr.	90.000,-	
All risk forsikring	kr.	20.000,-	
Byggeudgifter og projektomkostninger i alt	kr.		1.208000,-
Totalrådgivningshonorar, 12,5 %	kr.	151.000,-	
Objektforsikring	kr.	10.000,-	
Tryk, formidling m.m. i alt	kr.	10.000,-	
Øvrige omkostninger	kr.	50.000,-	
I alt	kr.		221.000,-
I alt excl. moms	kr.		1.429.000,-

Samlede omkostninger for begge projekter udført i 2 etaper, anslået, excl. moms	kr.	3.436.000,-
---	-----	-------------

Der er i de to ovenstående priser afsat hhv. kr. 300.000,- og kr. 400.000,- til omkostninger ift. BR18 krav og øgede sundhedskrav.

Da projektet er på et meget tidligt stadie og endnu ikke programmeret, er der tale om en meget overordnet og anslået økonomi. Der er ikke indeholdt løst inventar, sundhedsinventar, medicoteknisk udstyr, it-udstyr, kunstnerisk udsmykning og hjemliggørelse.