

Den palliative indsats i Region Midtjylland



Baggrund

På finansloven er der samlet afsat 10 mio. kr. i 2018 og 22 mio. kr. fra 2019 og frem til at løfte den palliative indsats målrettet børn med livstruende sygdom. Fordelingen er som følger:

- 2,5 mio. kr. i 2018, og 5 mio. kr. årligt fra 2019 og frem til at oprette og drive hospicepladser for børn i Vestdanmark.
- 5 mio. kr. fra 2018 og frem til Lukashusets Børne- og Ungehospice i Hellerup.
- 2,5 mio. kr. i 2018 og 12 mio. kr. årligt fra 2019 og frem til aflastning af familierne og palliative teams (bl.a. døgntelefon).

Dato 26.01.2017

Sebastian Cristoffanini

1-31-72-12-18

Side 1

I dag er Lukashuset Børne- og Ungehospice i Hellerup, som ligger i tilknytning til Sankt Lukas Stiftelsens voksenhospice, det eneste børnehospice i Danmark. Lukashuset kombinerer en specialiseret palliativ indsats med fysiske rammer, der giver børn med livstruende sygdom mulighed for at have deres forældre og søskende omkring sig. Lukashuset har 4 pladser og drives i dag af fondsmidler, donationer samt satspuljemidler. Lukashuset drives for 11,5 mio. kr. årligt. Med midlerne afsat på finansloven ønsker man, at et lignende tilbud etableres i Vestdanmark. Det forventes, at Sundheds- og Ældreministeriet opslår puljen til etablering af et børnehospice med 4 pladser i Vestdanmark i løbet af februar med en ansøgningsfrist på 6 uger.

Midlerne til aflastning på finansloven skal anvendes til videreførelse af fleksible og målrettede aflastningstilbud til børn med livstruende sygdom og deres familier. Det kunne fx være en videreførelse og udbredelse af aflastningstilbud såsom FamilieFOKUS. FamilieFOKUS er et landsdækkende satspuljeprojekt placeret i Region Midtjylland til livstruende syge børn og unge. Formålet med projektet er at øge livskvalitet og mestring hos familier med børn, der har livstruende eller livsbegrænsende sygdom, igennem tilbud om familieophold, familiekursus eller familieførøb i hjemmet. Midlerne på finansloven skal derudover gå til at styrke de udgående børnepalliative teams, så der fx gives bedre mulighed for, at børn med livstruende sygdom kan dø i hjemmet. De endelige rammer for midlerne kendes ikke endnu.

I nærværende notat beskrives den nuværende palliative indsats i Region Midtjylland. Notatet har til formål at danne baggrund for en drøftelse af de på finansloven afsatte midler til et børnehospice i Vestdanmark.

Status for den palliative indsats

Den palliative indsats i Region Midtjylland gives på enten basalt niveau eller specialiseret niveau afhængig af patientens sygdomsbillede og helbredstilstand. Den palliative indsats på basalt niveau udøves af praktiserende læge, hjemmesygeplejen (for patienter i eget hjem) og af hospitalspersonale for indlagte patienter. Den palliative indsats på specialiseret niveau udøves af et palliativt team (for patienter i eget hjem eller indlagte patienter) og på hospice.

I nærværende notat vil fokus være på den specialiserede palliative indsats.

Hospice

Region Midtjylland har i dag følgende 5 hospicer med i alt 63 pladser:

- Hospice Djursland (15 pladser)
- Hospice Søholm (13 pladser)
- Hospice Limfjord (12 pladser)
- Ankerfjord Hospice (12 pladser)
- Gudenå Hospice (11 pladser)

Hospicerne er et tilbud til uhelbredeligt syge i deres sidste levetid, hvor helbredende behandling er opgivet til fordel for en aktiv lindrende indsats. De fleste hospicebrugere er mellem 60 og 80 år. Relativt få yngre og stort set ingen unge bliver indlagt på hospice. Hospicerne er organiseret som selvejende institutioner med driftsoverenskomst med regionerne. Hospicerne har til opgave at yde en specialiseret tværfaglig palliativ indsats, der ikke kan varetages på basisniveau af egen læge, kommunal hjemmepleje eller på hospitalsafdeling. Den lindrende indsats omfatter behandling, pleje og omsorg til uhelbredeligt syge og døende mennesker i den sidste levetid. Det er endvidere formålet at yde støtte, vejledning og omsorg til den døendes pårørende og senere efterlevende. Personalet på et hospice er ofte bredt sammensat og kan fx bestå af sygeplejersker, psykologer, præster, musikterapeuter mv. Hertil kommer den lægebetjening, som regionens palliative teams stiller til rådighed.

For at blive henvist til hospice skal man have livstruende og uhelbredelig sygdom ledsaget af komplekse palliative problemstillinger. Helbredende behandling skal være ophørt, og der skal være udfærdiget terminal erklæring. Behandlingsniveauet skal være afklaret, således at den henviste ikke har symptomer af en karakter, der kræver hospitalsindlæggelse. Visitationen foretages af hospicelederen eller dennes stedfortræder i samråd med den læge fra Region Midtjylland, som er tilknyttet hospice.

Region Midtjyllands budget for hospiceområdet er i 2018 69,1 mio. kr. Udover den regionale finansiering betaler kommunerne en takst pr. døgn pr. patient indlagt på hospice. Sammenlægger man den regionale og kommunale finansiering koster en hospiceplads ca. 1,8 mio. kr. årligt. Det kommunale bidrag er på 0,6 mio. kr., mens regionen bidrager med 1,2 mio. kr. Det kommunale bidrag er ikke fast, men udløses kun, hvis patienter indlægges.

Palliative teams

Et palliativt team er en tværfagligt sammensat gruppe med specialviden om palliation. Teamet er tilknyttet hospitalerne og tilbyder palliativ bistand på specialiseret niveau.

Der er etableret palliative team på følgende hospitaler i Region Midtjylland:

- Aarhus Universitetshospital
- Regionshospitalet Randers
- Regionshospitalet Horsens
- Hospitalsenhed Midt/Viborg
- Hospitalsenhed Midt/Silkeborg
- Hospitalsenheden Vest

Regionens palliative teams har til opgave:

- At yde palliativ behandling på specialistniveau til patienter i eget hjem og til indlagte patienter uanset diagnose og alder, når patienterne befinder sig i den sene og terminale palliative fase
- At yde rådgivning til det basale palliative niveau i kommuner, almen praksis og hospitalsafdelinger
- At medvirke til at sikre en kvalificeret symptombehandling og pleje, uanset om den palliative indsats foregår på hospital, i eget hjem eller i plejebolig
- At koordinere den palliative indsats sektorerne imellem i den enkelte patients forløb
- At medvirke til at øge sundhedspersonalets kompetence og viden indenfor det palliative område via undervisnings-, uddannelses- og udviklingsfunktioner

Den palliative døgnvagt

I Region Midtjylland er der derudover en palliativ døgnvagt, som betjenes af læger fra de palliative teams. Døgnvagten yder telefonisk rådgivning til hospice, hospitalslæger og vagtlæger. Hjemmesygeplejen kan via vagtlægen også komme i kontakt med rådgivningstelefonen. Rådgivningstelefonen kontaktes i følgende tilfælde:

- De ovennævnte fagpersoner vurderer, at der er behov for en specialiseret palliativ lægefaglig rådgivning og/eller ordination
- De ovennævnte fagpersoner vurderer, at den specialiserede palliative lægefaglige vurdering kan forhindre unødige gene for patienten i form af fx flytning/hospitalsindlæggelse

Tilbud til børn og unge

Region Midtjylland har siden den 1. april 2016 haft et børnepalliativt team, der er et samarbejde mellem børneafdelingen og det palliative team på Aarhus Universitetshospital.

Børnepalliativt Team er et tværfagligt, udgående tilbud om specialiseret palliativ indsats, støtte og rådgivning til familier i hele Region Midtjylland, som har et barn/ungt menneske i alderen 0-18 år med livstruende eller livsbegrænsende sygdom ledsaget af kompleks palliativ problemstilling af fysisk, psykisk, social og åndelig karakter.

Den palliative indsats skal styrke muligheden for, at barnet/den unge kan være mest mulig tid i eget hjem og have mulighed for at dø hjemme, hvis det er familiens ønske.

Den palliative indsats har konkret fokus på at støtte barnet/den unge og familien til at have så godt et liv som muligt ved at:

- Lindre gener og symptomer
- Opretholde bedst muligt funktionsniveau
- Yde psykologhjælp til hele familien
- Yde social støtte og vejledning til hele familien

Det børnepalliative team arbejder tæt sammen med stamafdelingen på hospitalerne, hjemmesygeplejerske, egen læge, skole og andre relevante samarbejdspartnere. Teamet yder også rådgivning og vejledning i forhold til palliative problemstillinger til al fagpersonale.

Udover Børnepalliativt Team har man på socialområdet institutionen Fenrishus i Aarhus, som er et døgn- og aflastningsafdeling på socialområdet for børn og unge i alderen 0-18 år med multiple funktionsnedsættelser, herunder børn og unge i livets sidste fase. Fenrishus har 15 døgnpladser og et børnehavetilbud. På Fenrishus har man sundhedsfaglige, pædagogiske, sociale og terapeutiske tilbud i én specialiseret tværfaglig indsats. Fenrishus er et højt specialiseret tilbud, hvor det pædagogiske og sygeplejeuddannede personale har en specifik og bred erfaring i at arbejde med målgruppen. Fenrishus har et veletableret samarbejde med børneafdelingen på Aarhus Universitetshospital og det børnepalliative team.

Endvidere er der i Region Midtjylland projektet FamilieFOKUS, der er finansieret af satspuljemidler. Satspuljeprojektet forløber over en treårig periode fra 2016 til og med 1. kvartal 2019. FamilieFOKUS bygger på mange års erfaring med tilbud til familier med et barn med alvorlig sygdom eller svært handicap. Projektet består af et team med tværfaglig ekspertise inden for (re)habilitering og palliation. Indsatserne i projektet er overvejende af sundhedsfaglig og psykosocial karakter og tilbyder både støtte, lindring og vejledning inden for det sundhedsfaglige, pædagogiske, psykologiske, sociale samt fysiologiske (motoriske) område.

Formålet med FamilieFOKUS er at øge livskvalitet og mestring hos familier med børn med en livstruende eller livsbegrænsende sygdom. I alt 134 familier fra hele landet kan over en treårig periode modtage et af følgende tilbud – familieophold, familiekursus eller et familieforløb i hjemmet. Familieopholdet finder sted på Fenrishus. Der afventes afklaring fra Sundheds- og Ældreministeriet i forhold til en evt. permanent bevilling på 3 mio. kr. til fortsat drift af FamilieFOKUS.

Kriterier for placering af børnehospicepladser

Placeringen af børnehospicepladser i Region Midtjylland er ofte genstand for stor interesse. I forhold til placering bør man overveje følgende:

- At det vil være hensigtsmæssigt, at børnehospice kobles op på en eksisterende driftsorganisation af hensyn til at sikre en hensigtsmæssig driftsøkonomi
- At der er nærhed til specialiseret palliativ lægehjælp, da det drejer sig om børn med komplekse palliative behov
- At der er gode fysiske rammer og omgivelser for den medfølgende familie, idet forældre og søskende kan være indlagt sammen med barnet
- At infrastrukturen er god, så det er let at komme til og fra hospice
- At den geografiske placering tager højde for, at hospicepladserne skal dække hele Vestdanmark