

Hospicepladser til børn Region Midtjylland



Dato 28.02.2017
Sebastian Cristoffanini
1-31-72-12-18

Baggrund

På møde i Hospitalsudvalget den 5. februar og Psykiatri- og socialudvalget den 7. februar var der en første behandling af, om Region Midtjylland skal søge de midler, der er afsat på finansloven til etablering og drift af 4 børnehospicepladser i Vestdanmark. Der er afsat 2,5 mio. kr. i 2018 til etablering og 5 mio. kr. årligt fra 2019 og frem til drift af pladserne.

I forlængelse af møderne blev det besluttet, at der på næstkommende møde i Hospitalsudvalget skulle være en fælles temadrøftelse om børnehospice mellem de to udvalg. Derudover skulle begge udvalg forelægges en beslutningssag vedrørende børnehospicepladser i Region Midtjylland.

Administrationen har i relation til beslutningssagen anmodet Det Onkologiske Specialeråd, Det Pædiatriske Specialeråd, Det Palliative Råd¹ og hospitalerne om en vurdering af, hvilke sundhedsfaglige rammer og funktioner, der bør være til rådighed for at kunne drive hospicepladser til børn. Derudover har administrationen bedt Psykiatri- og Socialledelsen om at redegøre for det tilbud, der er på Fenrishus, herunder et skøn over hvad det evt. vil koste at etablere og drive 4 børnehospicepladser. Endelig har administrationen udbedt bestyrelsen på Hospice Søholm om en pejling af, hvad de årlige driftsudgifter vil være, hvis de børnehospicepladserne etableres i tilknytning til et eksisterende hospice. Dette er med henblik på at have en vurdering af, hvad det vil koste at drive børnehospicepladser på et af regionens eksisterende hospice.

Administrationen har ikke modtaget svar fra Det Pædiatriske Specialeråd, men har fået en udtalelse fra ledende overlæge Rune Weis Næraa, Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital.

Nærværende notat har dels til formål at beskrive de sundhedsfaglige hensyn man bør tage højde for ved en eventuel etablering af børnehospicepladser, og dels hvilke udgifter der er forbundet med

¹ Rådet er et palliativt fagligt forum bestående af lederen/lederne ved de enkelte specialiserede palliative teams og hospice i Region Midtjylland.

etablering og drift af pladserne afhængig af placering og organisering.

Faglig vurdering

Placering

Der er faglig enighed om, at pladserne bør etableres i nærheden af en børneafdeling og andre specialafdelinger, hvor den pædiatriske og palliative ekspertise findes. De fleste nævner, at pladserne bør placeres relativt tæt på Aarhus Universitetshospital af hensyn til den børnepalliative lægefaglige betjening. Regionens Børn og Unge Team for Lindrende Behandling er placeret på Aarhus Universitetshospital.

Aarhus Universitetshospital, Det Onkologiske Specialeråd og Det Palliative Råd peger specifikt på, at de 4 hospicepladser til børn med for fordel kan etableres på en eksisterende døgninstitution, hvor der i forvejen er børn med livstruende eller livsbegrænsende sygdom. Der lægges vægt på, at den nødvendige faglighed i forhold til alvorligt syge børn her er til stede, og at indretning, stemning og funktion i nogen grad minder om et hospice. Derudover har man velegnede lokaler til at rumme pladserne. Det Palliative Råd nævner også et eksisterende hospice som et sted, hvor man med fordel kan placere pladserne.

Børn og Unge på Aarhus Universitetshospital påpeger, at uanset hvilken løsning regionsrådet måtte vælge, er det helt afgørende at pladserne betjenes af personale specielt uddannet til at tage sig af alvorligt syge børn fra 0 til 18 år. Ellers vil det som fagligt ansvarlig være vanskeligt stå inde for at henvise til tilbuddet. Det er nødvendigt, at børnehospicepladserne er beliggende relativt tæt på Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital, af hensyn til den børnepalliative lægelige betjening. Børnepalliation er en lille specialiseret opgave, der ikke kan varetages af personale, som kun/overvejende er uddannet til at varetage voksne palliative patienter.

Fysiske rammer

Hvad angår de fysiske rammer nævnes det, at hospicepladserne til børn ikke bør oprettes under hospitalslignende forhold. Børnehospicepladser kræver, at der er plads til, at hele familien kan opholde sig under indlæggelsen, ligesom det er nødvendigt med fællesrum og aktivitetsrum. Derudover bør der også være udendørsarealer med mulighed for adspredelse, herunder også for søskende.

Personale

Det vurderes afgørende, at hospicepladserne betjenes af personale, som er specielt uddannet til pleje og behandling af børn med alvorlig og livstruende sygdom. Det anbefales, at der tilbydes en tværfaglig indsats med et personale bestående af læger, sygeplejersker, fysioterapeut, socialrådgiver, pædagoger, psykolog, præst og evt. musikterapeut.

Målgruppe

Den sundhedsfaglige faglige vurdering er, at målgruppen for børnehospice er svært syge børn med komplekse palliative problemer, som kræver specialiseret palliativ og pædiatrisk indsats. Ofte vil der være tale om børn, der lider af medfødte eller kroniske sygdomme og har brug for en specialiseret palliativ indsats i en langt længere periode end voksne. Det betyder, at et børnehospice udover at være ramme om en respektfuld og værdig livsafslutning samt død, også er et tilbud om aflastning. En aflastning der retter sig mod det syge barn i form af symptomlindring og støtte, men som i ligeså vid udstrækning tilbyder en målrettet hjælp til

forældre og søskende. Der skal være mulighed for at give familien ro og mulighed for at få en hverdag til at hænge sammen.

Dog er det også vurderingen, at familier med døende børn typisk foretrækker at være i eget hjem og varetage plejen selv. Det er således vigtigt, at etablering af børnehospicepladser ikke fjerner fokus og mulighederne for, at barnet kan tilbringe mest mulig tid og også den sidste tid i eget hjem. Region Midtjylland har et højt specialiseret børnepalliativt team, der muliggør palliativ behandling i hjemmet i langt de fleste tilfælde.

Samarbejdsflader

Uanset hvor børnehospicepladserne etableres er det afgørende, at der etableres et aktivt samarbejde med en børneafdeling og regionens Børn og Unge Team for Lindrende Behandling på Aarhus Universitetshospital. Under et hospiceophold vil børnene typisk også blive behandlet og fulgt på en børneafdeling, mens regionens Børn og Unge team for Lindrende Behandling ofte vil følge det syge barn og familie, når barnet er hjemme.

Placering og økonomi

Administrationen har spurgt Psykiatri- og Socialledelsen i form af Fenrishus om, hvad det vil koste at etablere og drive pladserne på Fenrishus. Derudover har administrationen udbedt bestyrelsen på Hospice Søholm om en pejling af, hvad de årlige driftsudgifter vil være, hvis de børnehospicepladserne etableres i tilknytning til et eksisterende hospice. Der gøres opmærksom på, at beregningerne er forbundet med usikkerhed, idet Sundheds- og Ældreministeriet endnu ikke har opslået puljen til etablering og drift af børnehospicepladser i Vestdanmark, hvorfor tilsagnsbetingelserne stadig er ukendte.

Fenrishus

Fenrishus er en døgn- og aflastningsafdeling i Aarhus under Specialområde Børn og Unge i Region Midtjylland. Fenrishus er et tilbud for børn og unge i alderen 0-18 år med multiple funktionsnedsættelser af medfødt, erhvervet eller degenerativ art og et stort behov for omsorg, lindring, pleje og behandling. Fenrishus modtager således også børn til terminal behandling. Fenrishus tilbyder via projekt FamilieFOKUS også aflastning og lindring til familier fra hele Danmark med børn, der har livstruende, livsbegrænsede eller uhelbredelig sygdom, fx kræft, svær blødersygdom og respirationssvigt.

Psykiatri- og Socialledelsen vurderer, at Fenrishus er et velegnet sted for etablering af 4 børnehospicepladser i Region Midtjylland af følgende årsager:

- Fenrishus har bred erfaring med at tilbyde en specialiseret og tværfaglig palliativ indsats til børn med svært livstruende sygdom og deres familier
- Fenrishus har allerede en tværfaglig sammensat personalegruppe bestående af bl.a. sygeplejersker, pædagoger, pædiatriske speciallæger med subspecialer i palliation til børn, fysioterapeut, psykolog, klovn og socialrådgiver
- Fenrishus har et veletableret og tæt samarbejde med børneafdelingen på Aarhus Universitetshospital samt regionens Børn og Unge Team for Lindrende Behandling
- Fenrishus har de faciliteter, der er nødvendige for at drive hospicepladser til børn. Det gælder fx fire familierum, terapibad, fysioterapirum, terapi- og sanserum, aktivitetsrum samt udendørsarealer i form af terrasse, legeplads og sansehøve

Hospitalsledelsen på Aarhus Universitetshospital har ligeledes udtalt, at Fenrishus vil være et hensigtsmæssigt sted at placere eventuelle børnehospicepladser i regionen. Det Onkologiske

Specialeråd og Det Palliative Råd har derudover peget på, at en hensigtsmæssig placering kunne være på en eksisterende døgninstitution, hvor der i forvejen er børn med livstruende eller livsbegrænsende sygdom.

Børn og Unge på Aarhus Universitetshospital gør opmærksom på, at uanset hvilken løsning regionsrådet måtte vælge er det helt afgørende, at pladserne betjenes af personale specielt uddannet til at tage sig af alvorligt syge børn fra 0 til 18 år. Det er ligeledes nødvendigt, at børnehospicepladserne er beliggende relativt tæt på Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital, af hensyn til den børnepalliative lægelige betjening.

Psykiatri- og Social har vurderet, at en etablering af 4 børnehospicepladser på Fenrishus vil være forbundet med følgende udgifter:

- 2,5 mio. kr. i etableringsudgifter til bl.a. 4 nye badeværelser og inventar
- 8,3 mio. kr. årligt til drift af 4 børnehospicepladser

Ovenstående betyder, at etableringsomkostningerne vil blive dækket af et evt. statsligt bidrag, da dette er på netop 2,5 mio. kr. Det statslige bidrag til driftsudgifter er 5 mio. kr. årligt, hvilket betyder, at 3,3 mio. kr. af de årlige driftsudgifter ikke vil blive dækket af bidraget. Det må formodes, selvom de endelige tilsagnsbetingelser ikke kendes på nuværende tidspunkt, at der ligesom på det øvrige hospiceområde vil være en kommunal finansiering (indtægt) af børnehospicepladserne. På hospicepladser til voksne er den kommunale finansiering i gennemsnit 0,6 mio. kr. pr. hospiceplads. Hvis en lignende konstruktion kommer til at gøre sig gældende for børnehospicepladser, vil det betyde et kommunalt bidrag på 2,4 mio. kr. for 4 pladser. Det vil betyde, at en etablering af 4 børnehospicepladser på Fenrishus vil være forbundet med en årlig merudgift på 0,9 mio. kr. for regionen, hvis der opnås tilsagn fra ministeriet. Der gøres opmærksom på, at der er stor usikkerhed forbundet med beregningen, idet tilsagnsbetingelserne stadig er ukendte.

Opmærksomheden henledes derudover på, at det forventede kommunale bidrag på 2,4 mio. kr. forudsætter fuld belægning, da det kun udbetales som sengedagstakst. Børn og Unge på Aarhus Universitetshospital vurderer, at behovet for børnehospicepladser vil være svingende, da der er tale om meget få forløb, som til gengæld kan være langvarige. Samtidig er der i regionen en meget velfungerende børnepalliativ funktion, der muliggør palliativ behandling i hjemmet i langt de fleste tilfælde. Der må derfor forventes at være perioder – også længerevarende - hvor få eller ingen af pladserne benyttes.

Hospitalerne

Administrationen har modtaget bemærkninger til sagen fra Aarhus Universitetshospital, Hospitalsenheden Horsens og Hospitalsenhed Midt.

Hospitalsledelsen på Aarhus Universitetshospital vurderer, at det ikke vil være den rigtige løsning at placere hospicepladser til børn på et hospital. Det skyldes grundlæggende den modsætning, der er mellem kurativ behandling, som er hospitalets primære formål, og formålet med et hospice, som er palliation af terminale patienter. Det anføres, at det vil være vanskeligt på et hospital at skabe det optimale miljø for døende børn og deres pårørende. På en hospitalsafdeling er kurativ behandling det primære, der er travlhed og fokus på at "komme videre". Det vil være vanskeligt at opnå en situation, hvor døende børn, de pårørende og personalet ikke påvirkes af denne stemning. Hospitalsenhed Midt vurderer ligeledes, at

børnehospicepladser ikke bør oprettes under hospitalslignende forhold. Alle tre hospitaler er enige om, at hospicepladser til børn bør placeres tæt på en børneafdeling.

Hvis børnehospicepladserne ønskes placeret på Aarhus Universitetshospital, vil det være mest hensigtsmæssigt at placere dem tæt på Børn og Unge og det Børnepalliative Team, da der så ville kunne trækkes på i forvejen tilstedeværende kvalificeret personale. Hensynet til dels nærhed til Børn og Unge, dels til afstand til klinikken og andre patientgrupper kan mest hensigtsmæssigt imødekommes i Børn og Unges tilbygning. Tilbygningen blev etableret for et par år siden med henblik på at huse forældre til især præmature og syge nyfødte, hvis børn er indlagt i længere tid. Dog vil det formentlig kræve en ombygning af eksisterende kontor- og konference-faciliteter eller ambulatorier. Det vil betyde, at der skal findes alternative lokaler (til ambulatorier og/eller kontor- og konference) andetsteds, hvilket vil være overordentligt vanskeligt. Det mest hensigtsmæssige vil være at bygge nyt i umiddelbar nærhed af Børn og Unge, hvis pladserne ønskes placeret ved Aarhus Universitetshospital.

Den foreløbige vurdering er efter dialog mellem administrationen og Aarhus Universitetshospital, at en etablering af 4 børnehospicepladser på Aarhus Universitetshospital vil være forbundet med følgende udgifter:

- 10-14 mio. kr. i anlægsudgifter, hvis der bygges nyt. Det betyder, at regionen selv ville skulle finansiere mellem 7,5-11,5 mio. kr.
- 7,1-7,6 mio. kr. i årlige driftsudgifter. Det vil betyde, at regionen ville skulle finde yderligere finansiering på omkring 0,2 mio. kr. årligt.

Hospice Søholm

Bestyrelsen på Hospice Søholm mener ikke, at børnehospicepladser bør etableres ved et eksisterende hospice, da opgaven og indsatsen til børn og unge er væsentlig forskellig fra indsatsen til voksne med alvorlig sygdom. Det vil kræve en børnevenlig – og pædagogisk faglighed med dertil hørende kompetencer, ligesom rammerne kræver særlig opmærksomhed i forhold til målgruppen. Bestyrelsen har derfor undladt at vurdere driftsomkostningerne ved oprettelse af børnehospicepladser i relation til eksisterende hospice. Administrationen har herefter anmodet regionens øvrige hospicer om bemærkninger til svaret fra Hospice Søholm, som vil blive forelagt på mødet.

Det Palliative Råd har peget på, at et eksisterende hospice som et sted, hvor man med fordel kunne placere pladserne. Administrationen har vurderet at etablering af 4 børnehospicepladser på eksisterende hospice vil være forbundet med følgende udgifter:

- Anlægssummen vil udgøre mellem 10 og 14 mio. kr. (eksklusiv grund), hvis børnehospicepladserne etableres i tilknytning til eksisterende hospice, og der skal bygges nyt. Det betyder, at regionen selv ville skulle finansiere mellem 7,5-11,5 mio. kr.
- Driftsudgifterne kendes ikke på nuværende tidspunkt, men administrationen er i gang med at undersøge dette. Formentlig vil de udgøre omkring 8,3 mio. kr. som på Fenrihus