August 2018

Et børne- og ungehospice i Vestdanmark

Følgende notat fremstiller en række forhold, som partnerskabet mellem Støtteforening Solstrålen, Silkeborg kommune og Sankt Lukas Stiftelsen mener, er vigtige i planlægningen af et kommende børne- og ungehospice i Vestdanmark.

Lukashuset bygger på internationale erfaringer og på danske og internationale anbefalinger for børne- og ungehospice og indlæggelser til specialiseret palliativ indsats. Det har været et politisk ønske at udbrede Lukashusets tilbud til hele landet. Kigger man nærmere på de modeller, der arbejdes med i Vestdanmark, er der dog noget der peger på, at tilbuddet i Vest kan blive meget anderledes, både ift. hvilke børn der kan indlægges, hvad familierne kan tilbydes, hvilke muligheder der er for behandling, samt pleje og lindring.

Et specialiserede palliativt fundament er nødvendigt for et børne- og ungehospice.

Indsatserne skal være helhedsorienterede i forhold til det syge barn og familien. Tyngden er på det sundhedsfaglige personale, som er til stede hele døgnet, og som kan varetage behandling og pleje af livstruede syge børn. De kan håndtere akutte situationer og lindre farmakologisk og non-farmakologisk. Pædagogiske indsatser er vigtige, men kerneopgaven er de sundhedsfaglige opgaver i form af pleje, og farmakologisk og nonfarmakologisk lindring.

Personalegruppen

I et børnehospice er der behov for kompetencer og faggrupper, der kan tage sig af de alvorligste syge børn og unge med komplicerede lindringsbehov. Det gælder i forhold til håndtering af akutte situationer, og meget belastende situationer, fx ”ustoppelige” kramper eller smerter. Og det gælder i forhold til håndtering af ilt, sug, dybt sug, transportabel respirator, NIV-maske, optiflow, genoplivning/hjertelungeredning, centralt vene kateter, pumper til infusion og ernæring.

Der skal være sundhedsfagligt personale til rådighed hele døgnet, som kan varetage dette. Sygeplejersker er den centrale faggruppe i indsatsen. Der bør være **to sygeplejersker på vagt hele døgnet**, og de kan ikke forlade afdelingen i løbet af en vagt. De indlagte børn har svære lidelser, uforudsigelige forløb og en stor

fysiologisk symptombyrde, og erfaringerne fra Lukashuset viser, at det ikke er muligt at stå alene med disse situationer, eller først skulle tilkalde ekstra hjælp før en indsats kan påbegyndes. I forskellige situationer vil krav til indsatser og observationer forudsætte, at den enkelte sygeplejerske ikke kan forlade barnet 20-30 minutter – bl.a. fordi der er behov for at holde øje med om vejrtrækningen stopper efter medicinering.

Personalesammensætning bør bestå af sygeplejersker, læger, fysioterapeut, socialrådgiver, psykolog og præst. Hertil kan det være gavnligt med en pædagog.

Normering – sygeplejersker og læger

Der er vores vurdering ud fra erfaringer i Lukashuset, at opgaverne i et nyåbnet børnehospice er meget omfattende, og at der med en placering mellem to fagfelter, pædiatrien og palliationen, er brug for en afdelingssygeplejerske i børnehospice, som har fuldt fokus på denne opgave. Herudover er der minimum brug for to sygeplejersker i vagt døgnet rundt. Da hver sygeplejerske således vil have en atypisk fordeling med 1/3 dagvagt, 1/3, aftenvagt og 1/3 nattevagt samt mange weekendvagter, vil hver sygeplejerskestilling være dyrere end en gennemsnits stilling.

Det skal være klart, hvordan en lægeordning med eksterne læger vil fungere, herunder hvor meget tilstedeværelsestid der vil være. Det er vigtigt med fokus på, at der økonomisk er sat nok af til at dække en overenskomstmæssig løn med pension, ferie, fremmøde i alle uger af året og vagtforpligtelse herunder telefonisk. En kerneopgave i en specialiseret palliativ enhed er, at den lindrende behandling kan tilpasses fra dag til dag, og i nogle perioder time til time. Derfor er faste ugentlige tilsyn eller mulighed for kontakt i dagtimerne til et team ikke tilstrækkeligt

Målgruppen – De allermest syge børn og unge?

Hvis der ikke er tilstrækkeligt lægefaglig dækning og sygeplejefaglighed til rådighed over døgnet, vil det ikke være muligt at tilbyde indlæggelse til de alvorligste syge børn og unge. Bliver der ikke den nødvendige lægedækning henover døgnet, vurderes det, at målgruppen for et børne- og ungehospicetilbud i Vestdanmark ikke kan omfatte de allermest syge børn og unge, modsat situationen på Lukashuset. Vores oplæg for et børnehospice er lagt til rette med henblik på at kunne håndtere og lindre de allermest syge børn og unge.

Vikar

Erfaring viser, at vikarforbruget skal ligge på en halv til en hel stilling. Normalt er sygefraværet højere end på andre arbejdspladser, fordi børnenes sygdom medfører, at personalet ikke må møde, hvis de er synligt forkølede eller hoster. Afsættes blot 100.000 til vikardækning, vil man kun kunne dække et fravær på under

2%. Det er ikke realistisk. Herudover kræver opstart af en specialiseret palliativ enhed en del dage til kurser og undervisning, i det der ikke findes fagpersoner med erfaring fra specialiseret palliativ enheder forud.

Medicin og medicoteknisk udstyr

Medicinudgifterne må forventes at ligge på omkring 0,5 mio. Trods udenlandske erfaringer, der viste, at behovet for inventar og medicoteknisk udstyr i et børne- og ungehospice er stort, har det i Lukashuset været overraskende, hvor store udgifterne har været, både i forbindelse med opstart, og løbende. Dette skyldes den store bredde i patientgruppen (fra 0 til 18 år, mange diagnoser, tilstande, funktionsniveauer, lindringsbehov, udstyr i forbindelse med pleje, behandling, lindring, lejring, aktivitet og plads til hele familien).

Bygningsomkostning

Erfaringen er, at tilstedeværelsen af 4 patienter, betyder 12-13 overnattende inkl. medindlagte. En ramme der giver plads til liv, familieliv og livsudfoldelse kræver plads, da familierne alternativt vil vælge at "nøjes" med at en voksen medindlagt følger barnet. Idéen og pointen var anderledes.

Opsamling

Det er vores vurdering i partnerskabet, at den ovenfor beskrevne palliative og sundhedsfaglige tyngde, baseret på Lukashusets erfaringer, er en forudsætning for, at et kommende børnehospice tilbud i Vestdanmark vil kunne varetage indlæggelse og lindrende indsatser til den målgruppe, der har de allerstørste behov for et børnehospicetilbud.

Med venlig hilsen

Joan Thyde	Søren Bønløkke	Anders Kjærulff
Fmd. for Støtteforeningen Solstrålen	Direktør, Sankt Lukas Stiftelsen	Direktør, Silkeborg Kommune

Partnerskabet mellem Støtteforeningen Solstrålen, Silkeborg Kommune og Sankt Lukas Stiftelsen.

Silkeborg Kommune · Søvej 1 · 8600 Silkeborg

Silkeborg
Kommune

Til Regionsrådet

18. maj 2018

Vedrørende børnehospice i Vestdanmark

Som det er regionsrådet bekendt, har alliancen mellem Støtteforeningen Solstrålen, Sankt Lukas Stiftelsen samt Silkeborg Kommune fremsendt ansøgning til Sundhedsministeriet, med anmodning om at få tilladelse til at drive det børne- og ungehospice i Vestdanmark, som ministeriet har afsat økonomiske midler til, både til anlæg og til drift.

Vi er også blevet bekendt med, at der har været udtalt forundring over, at alliancen har fremsendt denne ansøgning, uden at der på forhånd er indhentet regional beslutning om driftsoverenskomst, med henblik på refusion af den del af driftsomkostningerne, der ikke vil blive finansieret via det berammede tilskud fra Sundhedsministeriet.

Alliancen har taget udgangspunkt i, at den økonomiske pulje der er udmeldt fra Sundhedsministeriet omkring Børnehospice i Vestdanmark, både kan søges af en region, og af en privat (selvejende) aktør, og at det naturligvis efterfølgende forudsættes, at der derefter indgås en driftsoverenskomst med en region, og herunder, at Sundhedsministeriet i sit puljeopslag forudsætter regional medfinansiering. Vi har således betragtet beslutningsprocessen anderledes, end det vi fornemmer er regionens betragtning.

Alliancen har derfor taget udgangspunkt i, at Sundhedsministeren har indkaldt mulige ansøgere, ligesom Region Midtjylland efterfølgende har foretaget en sagsbehandlingsproces, hvor der - os bekendt - har været fire konkrete ansøgninger til behandling og vurdering i regionens administration - og efterfølgende i regionens psykiatri- og socialudvalg samt i regionens hospitalsudvalg. Vi har desuden konstateret, at både Solstrålen og den regionale institution Fenrishus har indgået i den politiske drøftelse helt frem til sagens behandling i regionsrådet.

Desuden har vi taget udgangspunkt i, at de 3 parter i alliancen tilsammen besidder den nødvendige erfaring og kompetence til at etablere og drive de 4 pladser, nemlig ved sammensætningen af en lokal forankret støtteforening, kommunens mulighed for at understøtte tilbuddet med viden og kompetencer, samt den faglige dokumenterede erfaring der er resultatet af de 2 års erfaring fra Lukashuset, som hidtil er Danmarks første og eneste børnehospicetilbud.

Alliancen kunne før ansøgningsfristen konstatere, at regionsrådet ikke traf en beslutning den 25. april 2018 omkring alliancens ansøgning. Alliancen er vidende om, at regionsrådet har fremsendt en skrivelse til Sundhedsministeren, og er også bekendt med, at hovedintentionen i rådets beskrivelse er, at regionsrådet ønsker øget finansiering fra ministeriet til et børnehospice i Vestdanmark. Alliancen støtter denne intention.

Borgmesteren

Silkeborg Kommune
Søvej 1 - 8600 Silkeborg
Tlf.: 8970 1000
www.silkeborgkommune.dk

Alliancen går naturligvis efter, at man etablerer det kommende børnehospice i Vestdanmark med placering i Silkeborg, og er naturligvis også opmærksom på, at der skal indgås en driftsoverenskomst mellem børnehospice i Silkeborg og Region Midtjylland. Og selvfølgelig går Alliancen efter, at opbygningen og samarbejdet omkring et børnehospice skal foregå i et tæt og godt samarbejde med Region Midt. Omkring alliancens fremsendelse af ansøgning til Sundhedsministeriet, har alliancen taget udgangspunkt i ministeriets tidsfrist den 30. april 2018, og den tidsfrist ville vi naturligvis overholde.

Vi ser frem til videre dialog om sagen, og fremsender den ansøgning, som alliancen har fremsendt til Sundhedsministeriet. Alliancen vil - som part i sagen – samtidigt anmode om, at regionen fremsender en kopi af den skrivelse, som regionsrådet har fremsendt til Sundhedsministeren.

På alliancens vegne.

Med venlig hilsen

Steen Vindum
Borgmester

Anders Kjærulff
Direktør

Model for etablering af fire børne- og ungehospicepladser i Silkeborg

1. Indledende bemærkninger

Palliative tilbud til børn og unge med livstruende sygdom er et felt i markant udvikling. På ganske få år er der kommet udgående teams i alle regioner og et børne- og ungehospice, Lukashuset, nord for København. Med finansloven 2018 er der mulighed for at udligne den geografiske ulighed for børn og unge i Vestdanmark, der har brug for et hospiceophold undervejs i et sygdomsforløb eller i forbindelse med livsafslutning, men har svært ved at overse turen til Lukashuset.

I et samarbejde mellem Støtteforeningen for Solstrålen, Silkeborg Kommune og Sankt Lukas Stiftelsen søger vi puljen til etablering af et børne- og ungehospice i Vestdanmark med geografisk placering midt i Jylland, nærmere bestemt Silkeborg. Vi søger i et partnerskab, fordi vi mener, at det er den mest hensigtsmæssige måde, hvorpå vi i kraft af støtteforeningen og kommune kan sikre lokal forankring og opbakning og i kraft af Sankt Lukas Stiftelsens erfaringer fra Lukashuset kan garantere et specialiseret sundhedsfagligt og palliativt tilbud med solid faglighed jf. evaluering foretaget af Videncenter for Rehabilitering og Palliation ved seniorforsker Mette Raunkiær (Raunkiær 2016).

Børn og unge med livstruende sygdom har uforudsigelige og ofte langvarige sygdomsforløb og kan have brug for en specialiseret palliativ indsats i kortere eller længere perioder undervejs i sygdomsforløbet eller ved livsafslutning. En palliativ indsats til børn adskiller sig fra den palliative indsats, der kendes målrettet voksne. Det skyldes, at børn har andre sygdomme, anderledes sygdomsforløb og at hele familiens situation og familieliv markant bliver præget af sygdommen.

I et kommende børne- og ungehospice i Silkeborg vil børn og unge med livstruende sygdom kunne blive indlagt sammen med deres forældre og søskende, og de vil kunne modtage en specialiseret palliativ indsats, der er særligt målrettet det syge barns symptomer og søskendes og forældres behov. Børne- og ungehospicet vil blive placeret i Vejlsøhus ved Silkeborg i lokaler, der bliver særligt istandsat og indrettet til formålet. Placeringen er således central i Jylland, i naturskønne omgivelser og med kort afstand til en specialiseret børneafdeling.

I partnerskabet mellem Støtteforeningen for Solstrålen, Silkeborg Kommune og Sankt Lukas Stiftelsen vil der blive etableret en selvejende institution, der skal være ramme om og stå for et kommende børne- og ungehospice. Partnerskabet har lagt en klar etableringsplan, som præsenteres i denne ansøgning sammen med det faglige fundament. Ifølge planen vil det være muligt at have nyistandsatte lokaler og en tværfaglig driftsorganisation klar inden udgangen af 2018.

2. Formål, målgruppe og henvisning

Indsatserne i børne- og ungehospicet vil bygge direkte på WHO's definition af palliation til børn ved at være tværfaglig, omfatte hele familien og ved at have fokus på lindring af det syge barns gener af fysisk, psykisk, social og åndelig-eksistentiel karakter (WHO 2018). Indsatserne skal:

- Fremme livskvaliteten hos livstruede syge børn og deres søskende og forældre
- Lindre symptomer af fysisk, psykisk, social og åndelig-eksistentiel karakter
- Lindre ved at understøtte og igangsætte medicinsk og ikke-medicinsk behandling fx smerter, åndenød, mavetarmproblemer, opkast, kramper og kvalme
- Aflaste og støtte søskende, forældre og andre pårørende
- Tilbyde særlige forløb og forhold ved livsafslutning og efter døden
- Tilbyde individuelle tilrettelagte forløb
- Tilbyde en ramme, hvor det syge barn kan have sin familie omkring sig.

Målgruppe: det syge barn inklusiv barnets forældre og søskende
Børne- og ungehospice er et tilbud til børn og unge (0-18 år), der har en livstruende sygdom med komplekse symptomer, der kræver en specialiseret palliativ indsats enten i løbet af sygdomsforløbet eller i den terminale fase. Det vil være muligt at dispensere for aldersgrænsen på 18 år, hvis en ung patient over 18 år vurderes at passe bedre ind i børne- og ungehospicets tilbud og rammer end i den øvrige voksenpalliation.

Erfaringerne fra Lukashuset efter 2,5 år i drift viser, at de indlagte børn og unge, der har brug for en indlæggelse på et børne- og ungehospice har vidt forskellige diagnoser, og hovedparten af de indlagte har haft en sjælden sygdom. Statistikken viser, at de fleste har en neurologisk eller en metabolisk sygdom (Raunkiær 2016). Men der ses også børn og unge med kræftsygdom, medfødte syndromer, lungesygdomme og urinvejssygdomme med flere. Som det er tilfældet i Lukahuset er børne- og ungehospicets målgruppe ikke afgrænset af diagnoser, men ud fra barnets tilstand og den enkelte families situation.

EAPC's taskforce har beskrevet fire tilstande som særligt relevante for specialiserede palliative tilbud til børn: a) Livstruende tilstande, hvor der findes helbredende behandling, men med risiko for at behandlingen ikke har den ønskede virkning, b) tilstande hvor tidlig død er uundgåeligt, hvor der kan være lange perioder med livsforlængende intensiv behandling, c) progressive tilstande, der kan være mangeårige, og hvor der ikke eksisterer helbredende, men udelukkende palliativ behandling og d) irreversible ikke-progressive tilstande med komplekse plejebehov og svære følgekomplikationer, hvor tidlig død kan forventes (EAPC 2007). Målgruppen tager udgangspunkt i disse tilstande, idet de:

- har komplekse symptomer af fysisk, psykisk, social og åndelig-eksistentiel karakter
- har uforudsigelige sygdomsforløb med risiko for tidlig død
- kan være i sideløbende helbredende behandling, som varetages i hospitalsregi eller have afsluttet helbredende behandling
- kan være nydiagnosticerede, undervejs i sygdomsforløb eller terminale

Indsatserne i børne- og ungehospicet er målrettede hele familien, dvs. at der vil blive taget hånd om familiens samlede sygdomsafhængige problemstillinger. Når et barn får en livstruende sygdom rammes hele

familien. Samtidig ved vi, at barnets tilstand er afhængig af familiens tilstand og forværres, når forældre og søskende uundgåeligt påvirkes (Saunders 1993). Det er krævende at have et barn eller en bror eller søster, der er livstruende syg. Familiens interaktionsmønster påvirkes, og det kan indebære en reorganisering af familien (Raunkiær 2015). Såvel forældre som søskende og det syge barn kan derfor i perioder have behov for aflastning, lindring og støtte undervejs i sygdomsforløbet og i den sidste tid (WHO 2018).

Henvisning og visitation

Alle relevante fagpersoner omkring et livstruet sygt barn kan henvise til børne- og ungehospice, og børn og forældre kan også selv henvende sig. Fagpersoner kan enten udfylde en henvisningsformular eller tage kontakt til børne- og ungehospicets personale, hvor barnets tilstand samt familiens samlede situation drøftes.

Herefter overtager børne- og ungehospicets visitationsteam bestående af en sygeplejerske og en læge henvisningen. Familien vil blive kontaktet af teamet inden for tre hverdage. Teamet foretager på baggrund af visitationen og samtaler med relevant sundhedsfagligt personale eksempelvis barnets stamafdeling en vurdering af det syge barns symptomer, forældres og søskendes situation, samt om barnet og familien vil have gavn af børne- og ungehospicets tilbud. En konkret indlæggelse planlægges i samarbejde mellem familien, behandlende stamafdeling og teamet, hvori det udarbejdes en aftale for behandlingsniveau for det syge barn i forhold til genoplivning, hjertelungeredning, brug af IV-adgang og akut hospitalsindlæggelse, fx aftales om der skal foretages genoplivning ved respirationsstop.

Ved visitationen tager visitationsteamet også stilling til, hvorvidt der skal tilvejebringes speciel faglig viden, medicin, hjælpemidler eller andet inden en indlæggelse. Børne- og ungehospicet indlægger ikke akut.

3. De specialiserede palliative indsatser

En palliativ indsats, der skaber lindrende resultater for de indlagte børn, forældre og søskende, er forankret i de daglige tværfaglige indsatser, som personalegruppen i fællesskab skal løfte jf. Sundhedsstyrelsens anbefalinger for specialiseret palliation (Anbefalinger for den Palliative indsats 2017). Alle forløb tilrettelægges individuelt med hensyn til varighed og valg af indsatser ud fra det enkelte barns og families behov og tilpasses løbende, som forholdene ændres. At forholdene ændres er det mest gennemgående karakteristika, når man ser samlet på alle forløb, der er gennemført i Lukashuset: Indsatser og planer skal løbende ændres, fordi barnets og familiens tilstand ændres - nogle gange til det bedre, men ofte fordi der tilstøder nye komplikationer. Et tæt samarbejde mellem det kommende børne- og ungehospice og Lukashuset omkring erfaringsdeling og vurdering i konkrete forløb bliver en stor styrke.

Sundhedsfaglige indsatser har til hensigt at bibeholde og fremme et fysisk og psykisk velbefindende ved at lindre symptomer og hermed øge livskvaliteten. Indsatserne skal 1) understøtte allerede igangsat behandling i forhold til sygepleje, håndtering af lægemidler og fysioterapi, 2) på baggrund af observationer, undersøgelse og vurdering af sundhedsfagligt personale igangsætte farmakologisk behandling og symptomlindring af fx smerte, åndenød, kramper, mavetarmproblemer og kvalme, 3) ved behov gennemføre genoplivning, 4) aflaste forældrene i den daglige pleje, 5) lindre non-farmakologisk fx ved afspænding, massage, oplevelse af vægtløshed i vand, lejring, tryksårsforebyggelse og åndedrætsøvelser, 6) tilbyde genoptræning

efter operationer og 7) undervise forældrene i konkrete plejeteknikker eller hjælpemidler. Der er tale om lindrende og aflastende indsatser, som afhjælper de symptomer, eventuelle bivirkninger og senfølger, som det aktuelle sygdomsforløb måtte have afstedkommet for det syge barn.

Sociale, pædagogiske og psykologiske indsatser har til formål at styrke de enkelte familiemedlemmers individuelle og sociale situation, så oplevelsen af at være en samlet familie tilgodeses, og familien styrkes til at klare hverdagen med livstruende sygdom. Det handler selvfølgelig om gode oplevelser og lysglimt i en svær hverdag, men det handler i endnu højere grad om at holde sammen på disse familier om muligt også efter sygdomsforløbet. Indsatserne vil bestå af 1) familiestøttende hverdagsaktiviteter fx bare det at være samlet, men også at kunne gennemføre madlavning, måltider og andre hverdagsaktiviteter 2) støttende og rådgivende samtaler med sygeplejerske, overlæge, præst, pædagog, psykolog og andre fagpersoner om fx følelser som angst, sorg, jalousi og utryghed, 3) netværksstøtte for at styrke familien under og efter et ophold i børne- og ungehospicet og 4) andre psykosociale og pædagogiske aktiviteter, det kan være familiestøttende aktiviteter, men også underholdning, fejring af mærkedage, musikoplevelser eller besøg af hospitalsklovn.

Eksistentiel/åndelige omsorg omfatter opmærksomhed på barnets og de pårørendes eksistentielle lidelse. Dvs. opmærksomhed på i hvilken grad sygdommen afstedkommer overvejelser om retfærdighed/-uretfærdighed, mening med liv og død, en højere magts eksistens eller fravær og lignende. Herunder fokus på om familien formår at bevare eller genskabe livsmod, håb og mening og herunder også fokus på en eventuel tros mulige negative konsekvenser i form af gudsfrygt, tanker om sygdommen som straf eller en smertelig oplevelse af gudsfravær. Den eksistentielle/åndelige omsorg er i en palliativ sammenhæng afsøgende og indebærer en lyttende tilgang, og tro forstås bredt og inkluderende med åbenhed overfor den spiritualitet/religiøsitet/livstydning, som barnet eller den pårørende måtte give udtryk for.

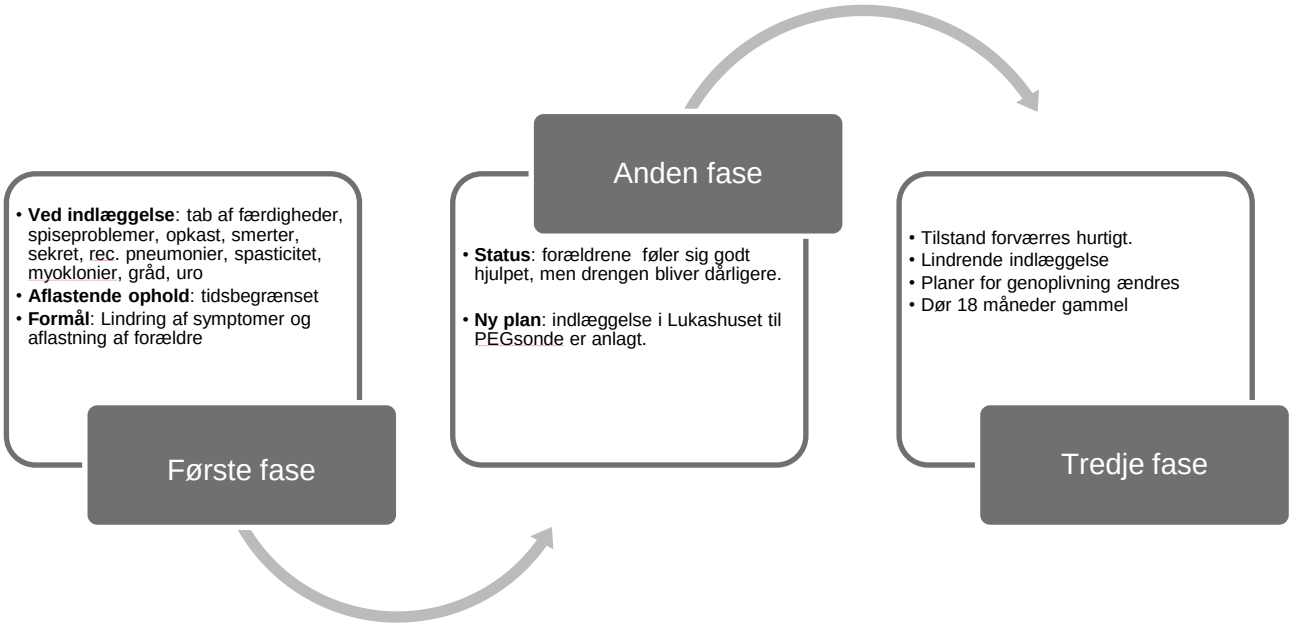
Indsatser i forbindelse med barnets død

Når et barn er terminalt, målrettes indsatsen omsorg for barnet og lindring af de gener, som er knyttet til dødsprocessen. Forældre og søskende støttes til hver for sig og sammen at være til stede og tage afsked. Omsorgen for det døende barn og familien henter inspiration fra hospicefilosofien og i Cicely Saunders udvikling af begrebet ”Den totale smerte”(Saunders 1993). Når familien har mistet deres barn, får de i timerne og døgnet efter tid og rum til at tage afsked med barnet i rolige omgivelser. Personalet støtter familien til at få taget afsked med deres barn på den bedst tænkelige måde. Familien kan derudover blive hjulpet med praktiske foranstaltninger såsom kontakt til bedemand og resursepersoner, og der sikres information om den fortsatte kontakt til børne- og ungehospicet. Familien får tilbudt opfølgningssamtaler samt mulighed for at deltage i en årlig mindedag. En del af disse tilbud vil kunne udvides til også at rumme familier, der har været på ophold, men hvor barnet dør hjemme. Tilbuddene har til hensigt at sikre en god og sund sorgbearbejdning. Erfaringer har vist at denne del af indsatsen kan have afgørende betydning for søskendes og forældres videre liv, herunder evnen til at klare sig i skole- og uddannelsessystemer, fastholdelse på arbejdsmarkedet, og at kunne magte dagligliv, relationer og udfordringer.

Eksempel på forløb

For en familie der var indlagt i Lukashuset kom stort set alle ovennævnte indsatser i spil**.** Barnet var født for tidligt, men ellers med normal udvikling det første halve år. Herefter opstår gradvist en begyndende bekymring grundet en forsinket psykomotorisk udvikling. Barnet følges på hospitalet , udredes og diagnosticeres omkring 1 år. Herefter følger flere måneder med infektioner og spiseproblemer og mange hospitalsindlæggelser. Familien indlægges i Lukashuset til et tidsbegrænset stabiliserende og aflastende forløb, men

forløbet ændrer karakter flere gange, hvor planerne og behandlingsniveauet ændres. I første fase er der fokus på pleje, medicinsk og ikke medicinsk lindring, i anden fase er fokus på at få familien hjulpet til at kunne komme hjem, mens der i tredje fase er fokus på lindring i forbindelse med livsafslutning og eksistentielle problemstillinger. Eksemplificeret med denne model:



Omstillinger mellem indsatser og skift i fokus i de forskellige faser kræver hyppige tværfaglige konferencer, hvor barnets og families situation vurderes. Netop i denne sammenhæng vil et solidt samarbejde mellem et nyt børne- og ungehospice og Lukashuset være særligt udbytterigt, i forhold til at kunne trække på konkrete erfaringer. I praksis vil personale fra Lukashuset ud over løbende sparring kunne deltage på ugentlige beslutningskonference ved personligt fremmøde eller ved en videoforbindelse.

Eksternt samarbejde

Under en indlæggelse vil der løbende være kontakt til samarbejdspartnere: Der vil altid være at nært samarbejde med barnets stamafdeling, særligt hvis barnet er i kurativ behandling på et hospital sideløbende med den palliative indsats i børne- og ungehospicet. På samme måde som ved Lukashuset vil der blive indgået samarbejdsaftaler mellem børne- og ungehospicet og alle hospitaler i Vestdanmark. De elementer, der skal indgå i en sådan formalisering af samarbejdet, er visitation, henvisningsform, behandling og behandlingsansvaret, medicinhåndtering, sygeplejeartikler, samt hvem der står for blodprøvetagningen. Endvidere er der behov for, at der i samarbejdsaftalen bliver klarhed over kørselsgodtgørelse og transport, tolkebistand samt procedurer ved akut indlæggelse af børn på stamafdeling. I samarbejdsaftalen for Lukashuset indgår også en præcisering af samarbejdet med det palliative team.

Det kan også være relevant at inddrage kommunale institutioner og aktører fx skole, børnehave, hjemmepleje, sundhedsplejerske og praktiserende læge med henblik på at sikre kontinuitet for forløbet før samt under og efter opholdet i børne- og ungehospicet.

4. Organisering og personaleresurser

Den tværfaglige indsats, der er nødvendig for at kunne tilbyde en specialiseret indsats, der øger det syge barns og den samlede families livskvalitet, vil bestå af et fast team af følgende faggrupper: sygeplejerske, overlæge, pædagog, fysioterapeut, psykolog, socialrådgiver og præst. Dertil suppleres med andre personalegrupper i mindre omfang: fx musiker, hospitalsklovn og frivillige. For alle medarbejderne gælder det, at de arbejder selvstændigt, tværfagligt og tværsektorielt. Samspillet mellem faggrupperne vægtes højt, og personalets samlede tilgang sikrer kontinuitet for familien og et tillidsskabende forløb. De enkelte indsatser understøttes af dette samspil, som konkret kommer frem på konferencer, hvor alle faggrupper skal byde ind med deres særlige faglighed. Desuden vil børne- og ungehospicets personale kunne spare med Lukashusets, hvilket kan være særligt godt for de små faggrupper.

Den centrale faggruppe i indsatsen er sygeplejersken. Der vil være to sygeplejersker på vagt hele døgnet og de må ikke forlade afdelingen i løbet af en vagt. De indlagte børn har svære lidelse, uforudsigelige forløb og en stor fysiologisk symptombyrde, som erfaringer fra Lukashuset viser, at det ikke er muligt at stå alene med. Sygeplejerskerne skal fx kunne håndtere stærke opioider, smertepumper og håndtere en genoplivningssituation.

Beskrivelse af faggrupperne:

- Sygeplejersken observerer, identificerer problemstillinger, udfører pleje og omsorg, gennemfører samtaler samt planlægger dette i et tillidsskabende miljø.
- Overlægen har ansvar for den daglige vurdering af patientens tilstand og symptombyrde samt den daglige medicinske behandling.
- Pædagogen planlægger, udfører og evaluerer pædagogiske tilrettelagte aktiviteter for familien som helhed og for de enkelte med særligt fokus på søskende. Fokus på det syge barns og søskendes normale udvikling.
- Fysioterapeuten udfører non-farmakologiske lindrende behandling af det syge barns aktuelle fysiske behov samt vejleder forældre i hensigtsmæssige teknikker i deres daglige omsorg for barnet.
- Præsten har fokus på de enkelte familiemedlemmers åndelige behov og er bindeled til repræsentanter fra andre trosretninger.
- Psykologen samtaler med familier, samt vurderer de enkelte familiemedlemmers behov for længerevarende psykologbistand samt formidler kontakt til ekstern behandler.
- Socialrådgiveren varetager en socialfaglig og psykosocial indsats og kan guide familien på tværs af lovgivningen med fokus på familiens ændrede situation. Det kan bl.a. være forhold til familiens rettigheder til hjælp i hjemmet og økonomisk støtte.

Andre resurser

- Hospitalsklovn via et samarbejde med Danske Hospitals Klovne og Viborg Regionshospital (som løbende får besøg af hospitalsklovnene Petunia, Fandango og Makaroni).
- Rengøringsfunktion (løses i et samarbejde med Silkeborg Kommunes Sundhed og Omsorg, eller i et samarbejde med Vejlsøhus)
- Pedelfunktion (løses i et samarbejde med Vejlsøhus).

- Køkkenfunktion (vil enten kunne løses i et samarbejde med Vejlsøhus, eller – når der er tale om specialkost – i et samarbejde med Sundhed og Omsorgs køkkenfunktioner (Silkeborg Kommune)
- Administration

Samarbejde med Silkeborg Kommune
Silkeborg Kommune vil kunne bidrage med samarbejdsaftaler inden for følgende områder:

- Fysio- og ergoterapi (Børne- og ungehospicet vil ligge 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)
- Indkøbssamarbejde kunne også være en mulighed for at sikre lave indkøbsomkostninger
- Børne- og ungepsykolog
- Socialrådgiver
- Pædagogisk sparring fra specialinstitutionen Solbo i Silkeborg Kommune
- 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)
- I forhold til oplevelser: Samarbejde med AQUA ved Vejlsøhus og Museum Jorn (leg med farver / billedkunst).

5. Beliggenhed og den fysiske ramme– Vejlsøhus i Silkeborg

Børne- og ungehospicet vil blive placeret på Vejlsøhus i Silkeborg. Vejlsøhus blev oprindelig opført i 1903 som det første sanatorium for Nationalforeningen til Tuberkulosens Bekæmpelse og tog mod patienter frem til 1958. Fra 1959 til 1987 blev bygningerne overtaget af Århus Amt, som drev en forsorgsinstitution. Fra 1987 har Silkeborg Kommune været ejer af noget af bygningsmassen, inkl. den 15 ha store, omgivende park. I dag rummer Vejlsøhus et ferksvandscenter, en erhvervspark med 45 virksomheder samt et konferencecenter.

Med en beliggenhed i Silkeborg kan man ikke forestille sig en mere central placering i Jylland for et hospicetilbud til børn og unge, og det er samtidig også centralt i forhold til det mest befolkningstætte område i Jylland. På baggrund af de ger, der er gjort i Lukashuset, har det vist sig relevant at tage hensyn til placeringen af

nets behandlende afdeling og familiens bopæl. Hovedparten af de børn, der har været indlagt i Lukashuset, er tilknyttet specialiserede børneafdelinger, der kun findes på Rigshospitalet, på Aarhus universitetshospital, AUH, og i nogle tilfælde på Odense Universitetshospital, OUH. Med ganske få undtagelser, er de børn, der har været indlagt i Lukashuset, sjældent på hospitalet i løbet af deres indlæggelsesperiode i Lukashuset. Det vurderes derfor, at en transport tid på knap 40 min. til AUH ikke udgør en udfordring. Erfaringerne fra Lukashuset viser, at den vigtigste afstand for familierne er afstanden mellem børne- og ungehospicet og familiens hjem. Derfor er det afgørende for, at et børne- og ungehospice i Vestdanmark kommer hele Vestdanmark til gode, at det har en centralt geografisk placering, som det et tilfældet med Vejlsøhus.

Den fysiske ramme

Den kommende ombygning og indretning af lokaler i Vejlsøhus vil have fokus på at skabe en ramme, der kan rumme hele familien, og i sig selv fremme den lindrende indsats. Ombygningen bliver gennemført ud fra de erfaringer, der er gjort i Lukashuset, viden fra udenlandske børnehospicer, samt af designprincipper fra Arkitektur og Lindring, et designprojekt under Videncenter for Rehabilitering og Palliation. Sidstnævnte fremhæver vigtigheden af, at de fysiske rammer giver mulighed for privatliv og relationsdannelse, funktionalitet, adgang til natur, samt lys-lyd-luft og stemning for at fremme den lindrende indsats for hele familien (www.arkitektur-lindring.dk). Den følgende beskrivelse af børne- og ungehospicets placering i Vejlsøhus tager udgangspunkt i disse principper.

Privatliv, relationsdannelse og funktionalitet

På et hospice er der brug for privatliv og rum for relationsdannelse, i forening med en funktionel arbejdsplads. Dette princip gælder også for et børne- og ungehospice, hvor familien indlægges sammen, og derfor har brug for at have et familieliv, men også har stort udbytte ud af at møde andre familier i lignende situationer, og behov for at det sundhedsfaglige personale kan udføre deres indsatser på en hensigtsmæssig måde ud fra arbejdsmiljøhensyn.

Børne- og ungehospicet vil blive placeret i en selvstændig bygning i Vejlsøhus-bygningskomplekset, således at hospicetilbuddet optræder som en selvstændig bygningsmæssig enhed. Bygningen indrettes med fire selvstændige boligenheder, der alle indrettes med to værelser á cirka 30 m² inklusiv badeværelse og gang. Boligerne indrettes med senge, sofagruppe, spisebord, TV og internetadgang, og de kan således danne ramme om det syge barn og familiens behov for privatliv og samvær jf. principperne for privatliv i Arkitektur og Lindring. De fire boligenheder indrettes handicapvenligt med plads til kørestole, hospitalssenge og andet nødvendigt udstyr, ligesom indretningen skal sikre de nødvendige arbejdsmiljøhensyn. Derudover skal der etableres fællesrum, hvor familierne kan mødes og skabe relationer: Fælles spisestue med køkken, opholdsrum og plads til familieliv, leg med videre.

Alle faciliteterne indrettes således, så de er hjemlige, og samtidig med at der i praksis og af hensyn til hygiejne samt arbejdsmiljøet er plads til at udføre de sundhedsmæssige opgaver. Fællesfaciliteterne skal dermed både kunne give rum til ro, til 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 pr. barn, 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 i Silkeborg tager hensyn til denne fordeling og til dette aldersspænd, fordi behovene naturligvis vil være meget forskellige fra 0-18 år.

Hertil kommer de nødvendige rum, som hører til de lindrende indsatser og til det tværfaglige personale

- Stort karbad.
- Fysioterapirum.

- Snoezelrum og kreativt rum.
- Personalefaciliteter (møderum, kontorer mm.)
- Medicinrum, skyllerum og depot
- Administrative funktioner.
- Køkkenfaciliteter og vaskerum.

Bygningen skal naturligvis tilpasses børnenes behov. Derfor skal bygningen også installeres med de nødvendige tekniske faciliteter, således at man kan håndtere flere situationer, herunder akutte indsatser. Der skal naturligvis forefindes alt det nødvendige udstyr i forhold til hjertelungeredning / genoplivningsudstyr, udstyr til NIV-maske samt pumper til infusion og ernæring. Desuden skal der være muligheder for at kunne lifte barnet. Installation af velfærdsteknologi bør også tages med i indretningsovervejelserne.

Adgang til natur, lys-lyd-luft og stemning

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 Lukashuset skal der også indrettes en sansehave 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. Foruden den hjemlige indretning, der skaber stemning og tryghed for familierne, er selve bygningsmassen i sin arkitektur smuk og skaber en intim ramme, der inviterer til både fællesskaber, men også til fordybelse, fred og ro for de børn og deres familier, der vil være brugere af børne- og ungehospicet.

Andre faciliteter

Den fysiske placering af børne- og ungehospice i Silkeborg på Vejlsøhus har også den sideordnede positive effekt for familierne, 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. I 1987 påbegyndtes opbygningen af akvariet og dyreparken AQUA (åbnet i 1993), som også ligger ved Vejlsøhus, hvor man kan komme helt tæt på ferskvandets dyr og planter i deres naturlige miljø, dels i akvariebygningen, dels i den 12.000 m^2 store AQUA dyrepark.

Etablering af Børne- og ungehospicet

Under forudsætning af en endelig afgørelse i Sundhedsministeriet i starten af juni 2018, arbejdes der med følgende tids- og handleplan:

Tidspunkt (2018)	Handling
April - maj:	Endelig afklaring af de fysiske rammer på Vejlsøhus / Ferskvandcentret der bedst opfylder kravene til placeringen og indretningen af et børne- og ungehospice.
Maj - juni:	Første skitseringer af indretningen, som kan afstemmes med a) Støtteforeningen Solstrålen og Lukashuset, og b) med faglig ekspertise i Region Midtjylland.
Juni	Antagelse af rådgivere, og projektering af ombygning og indretning af børne- og ungehospice i Silkeborg.
Juli - august	Udbud af opgaven i totalentreprise eller fagentreprise (udbudsformen drøftes og afklares mellem styregruppen og de antagede rådgivere).
August	Frist for indsendelse af tilbud fra håndværkere.
1. september	Igangsætning af ombygning
10. november	Færdiggørelse af byggeri
Inden 25. november	Afslutning på byggeopgave, aptering af bygningen, møblering og udsmykning på plads.
November	Igangsætning af udenoms faciliteter (terrasse, flisebelægning, belysning mv.)

De bygninger, der skal anvendes til børne- og ungehospicet er fra 1903, men er siden ombygget og moderniseret. Med udgangspunkt i den indretning, der er i Lukashuset, hvor der er ca. 500 m^2 i Lukashuset plus 100 m^2 uden for selve Lukashuset, regner vi på at ombygge 700 m^2 for at have de nødvendige rum for familierne og de sundhedsfaglige indsatser

De beskrevne ombygninger og fysiske tilpasninger vil kræve nogle etableringsomkostninger, der dels vil blive finansieret af de afsatte puljemidler og dels ved fundraising. Det endelig finansieringsbehov afhænger af hvilken finansieringsmodel for lokalerne, der aftales med Silkeborg Kommune, idet der er flere mulige modeller i spil. Det forventes desuden at bliver nødvendigt at hente fondsmidler hjem til indretning af særlige rum og køb af særlige funktioner i den nye hospicebygning fx baderum og snoezelrum samt sansehave.

6. Kvaliteten løftes i et nationalt samarbejde

Kvaliteten i børne- og ungehospicets tilbud sikres ved 1) samarbejdsaftale med Lukashuset, 2) ansættelse af autoriseret personale med relevant erfaring med målgruppen, 3) organisering og ansvarsfordeling i personalegruppen, 4) et fælles kompetenceudviklingsprogram for alle medarbejdere inden åbning og introduktionsforløb for nye medarbejdere samt ved 5) løbende sparring, supervision og evaluering.

1) Som beskrevet tidligere indgår børne- og ungehospicet en samarbejdsaftale med Lukashuset, som således sikre det specialiserede sundhedsfaglige grundlag. Ligeledes sikrer et samarbejde, at der inden for et

meget lille fagfelt ikke bliver to opdelte videncentre, men én stærk national samling af viden om palliation til børn og unge i hospicetilbud.

2) Det syge barns og families behov og den brede tværfaglige indsats nødvendiggør en multidisciplinær sammensætning af en række faggrupper jf. beskrivelsen af de enkelte faggrupper. Der er døgndækning af sygeplejersker og mulighed for at kontakte overlægerne og præsten hele døgnet.

3) Personalegruppen er organiseret, så ansvar for den sundhedsfaglige behandling, høj kvalitet i det daglige kliniske arbejde samt dokumentation af behandlingsindsats og -plan ligger hos overlægerne. Afdelingssygeplejersken har ansvar for den daglige drift og pleje herunder kliniske retningslinjer.

4) Inden åbning vil personalegruppen gennemgå et fælles kompetenceudviklingsforløb. Et lignende forløb er udført i Lukashuset, da det åbnede og det vil derfor være muligt at tage alle de bedste erfaringer her fra til at planlægge et endnu bedre forløb for det nye børne- og ungehospice. Forløbet skal kvalificere personalet til at arbejde palliativt helhedsorienteret, samt igangsætte og forankre tværfagligt samarbejde ved at tydeliggøre ansvar-, opgave- og rollefordelingen i personalegruppen, som videreudvikles i hverdagens rutiner. Forudsætningen for at skabe en optimal indsats og dermed kvalitet er, at medarbejderne opnår et nuanceret billede af og forståelse for at udnytte hinandens samlede faglige kompetencer optimalt. En central ting er at skabe en fælles kultur i teamet herunder et fælles værdigrundlag og et tillidsskabende arbejdsmiljø. Desuden sikre kompetenceudviklingsforløbet opkvalificering i brug af psykologiske værktøjer. Nye medarbejdere gennemgår et introduktionsforløb.

5) Efter åbning vil personalegruppen systematisk indgå i refleksion i forhold til udvælgelse og tilpasning af indsatser til de enkelte familier, i tværfaglige konferencer, faglig sparring samt supervision med ekstern psykolog. Personalet indgår endvidere i projektets løbende dokumentation og evaluering.

7. Organisering af partnerskabet

De tre parter Støtteforeningen Solstrålen, Silkeborg Kommune og Sankt Lukas Stiftelsen har besluttet at indgå i et partnerskab, der har til formål at etablere et børne- og ungehospice i Vestdanmark med fire pladser. Beslutningerne fremgår af støtteerklæringer fra alle tre parer, som er vedlagt som bilag.

Der indgås en partnerskabsaftale, der beskriver partnerskabets formål, rammer og opgaver, samt roller, ansvar og arbejdsfordeling mellem partnerne. Som ramme og øverste organ i partnerskabet nedsættes en styregruppe med to repræsentanter fra, hver af de tre parter. Herforuden indgår projektlederen i styregruppen.

Styregruppens opgave er:

- At forestå etableringen af den nye selvejende institution, der skal stå for etablering og drift af det kommende børne- og ungehospice i Vestdanmark.
- At koordinere og varetage forberedelsesarbejdet frem mod etableringen af den nye selvejende institution.

- At bistå bestyrelsen i den nye selvejende institution i forberedelses- og opstartsfasen, herunder via inddragelse af ressourcer, viden og kompetencer fra henholdsvis Silkeborg Kommune og Sankt Lukas Stiftelsen.

Styregruppen kan efter behov nedsætte arbejds- og projektgrupper med henblik på løsning af konkrete opgaver. Parterne forpligter sig til at bidrage med viden og ressourcer til planlægnings- og opstartsforløbet. Præcis hvad og hvor meget aftales konkret i forbindelse med de enkelte opgaver, ligesom det aftales hvad der forudsætter betaling fra projektet.

Som udgangspunkt vil Støtteforeningen Solstrålen med støtte fra de øvrige parter stå for fundraising. Silkeborg Kommune vil særligt varetage opgaver i relation til etablering af de fysiske rammer, samt i samarbejde med Støtteforeningen Solstrålens bestyrelse stå for sikringen af den lokale forankring, herunder fundraising. Sankt Lukas Stiftelsen vil særligt bidrage med faglig ekspertise og input i forhold til såvel etableringen som den efterfølgende drift, med udgangspunkt i de erfaringer der indhøstet via Lukashuset, Danmarks første hospice for børn og unge, der åbnede den 1. november 2015.

Partnerskabsaftalen forventes at være på plads senest den 1.6.2018. Den nye selvejende institution forventes etableret senest den 1.9.2018. Vedtægter vil således blive fremsendt til Sundhedsministeriet, så snart de er en realitet, og herefter vil der også blive udarbejdet et tilsagn om, at den selvejende institution ønsker at være en del af frit sygehusvalg.

Referencer

- Anbefalinger for den Palliative Indsats, Sundhedsstyrelsen 2017
- EAPC 2007: *"IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe"*. European Journal of Palliative Care, 14 (3).
- Raunkiær, M. 2015: *"Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie"*. PAVI – Videncenter for Rehabilitering og palliation. Syddansk Universitet.
- Raunkiær, M. 2016: "Lukashuset – En 1 års evaluering". Syddansk Universitet, REHPA.
- Saunders, C. 1993: *"The Management of Terminal Malignant Disease"*. London: Edward Arnold.
- WHO 2018:1998: *"WHO Definition of Palliative Care for Children"*. http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

Bilag: Støtteerklæring fra Støtteforeningen Solstrålen
Bilag: Støtteerklæring fra Silkeborg Kommune
Bilag: Støtteerklæring fra Sankt Lukas Stiftelsen

Journalnummer 1801970

Ansøgningsskema om støtte til etablering og drift af børne- og ungehospicepladser i Vestdanmark

Frist for indsendelse af ansøgning: **30. april 2018 kl. 12.00**	**Skemaet sendes til:** E-mail: sum@sum.dk og aju@sum.dk

Ved ansøgning skal der fremsendes en ansøgning i form af en projektbeskrivelse samt et udfyldt skema 1, 2, 3 og 4.

Alle rubrikker besvares så vidt muligt. For så vidt angår budgetskemaerne, skal de udfyldes så deltaljeret som muligt, men ikke alle udgiftsposter vil være relevante for alle, og skemaerne skal derfor kun udfyldes for de konkrete udgiftsposter, der planlægges afholdt i forbindelse med projektet.

Som bilag vedlægges følgende:

Bilag 1: Opslag for pulje til etablering og drift af børne- og ungehospicepladser i Vestdanmark

SUNDHEDS-
OG ÆLDREMINISTERIET

Skema 1: Ansøgningsskema til projektstøtte

1.	Projektets titel:	Etablering af børne- og ungehospicepladser i Vestdanmark
2.	Ansøger 1.sygehus/afdeling/ region: 2. privat institution	2. Støtteforeningen for Solstrålen i partnerskab med Silkeborg Kommune og Sankt Lukas Stiftelsen
	Adresse:	Emma Gads Vej 9, 8600 Silkeborg
	Navn og stillingsbetegnelse på projektleder:	Thomas Feveile Hospicechef for Sankt Lukas Hospice, Det Udgående Hospiceteam og Lukashuset.
	Projektlederens uddannelse, baggrund, erfaring og kompetence:	Cand.scient.adm., samt Master of Public Governance Erfaring med organisation, udvikling, administration og styring på social/sundhedsområdet. 16 års ledelseserfaring i sundhedsvæsenet, heraf 11 års erfaring som hospicechef.
	Tlf. nr. på projektlederen:	3945 5396
	E-mail på projektlederen:	thfe@sanktlukas.dk
	Navn og stillingsbetegnelse på projektets juridisk ansvarlige person:	Støtteforeningen for Solstrålen Ved formand Joan Thyde
	Tlf.nr. på projektets juridisk ansvarlige person:	40567309
	E-mail på projektets juridisk ansvarlige person:	joan@thyde.dk
	Projektets juridisk ansvarlige person:	Ansøgers personlige underskrift: Sted: Silkeborg STØTTEFORENINGEN FOR SOLSTRÅLEN Underskrift: Joan Thyde Dato: 29/4 2018

SUNDHEDS-
OG ÆLDREMINISTERIET

	Oplysninger på kontaktperson, hvis forskellig fra projektleder:	
	Projektets varighed:	Projektet forventes igangsat _____1/11_____2018 og afsluttet _____31 /12_2021 (reelt varigt, jf. Finanslovsteksten)__
3.	Der ansøges for hele projektperioden om:	_____17.500.000_____ kr. (jævnfør budgetskema)
4.	Er der ansøgt eller bevilget økonomisk støtte fra anden side:	Ja ___ Nej __x_ Der ansøgt om økonomisk støtte hos: 1. 2. 3. Der er bevilget støtte fra inklusiv beløbsangivelse: 1. 2. 3.
5.	Indgår der egenfinansiering/ regional, kommunal medfinansiering i projektet:	Ja __x_ Nej ___ Det er forudsat, at der indgås driftsoverenskomst med Region Midtjylland, samt en medfinansiering fra Region Midtjylland til driften svarende til differencen mellem den samlede driftsudgift og det afsatte puljebeløb i finansloven. Der er udover de afsatte puljemidler til støtte til etablering forudsat fundraisede midler som bidrag til anlægsudgifterne.
6.	Hvis svaret er ja til spørgsmål 4 eller spørgsmål 5, hvad er da projektets samlede budget for hele perioden:	39.905.000 kr. Hertil kommer udgifter knyttet til etablering som ikke kan indeholdes i de af Sundhedsministeriet afsatte 2 mio.

7.	Projektets organisering og bemanding:	Der indgås en formel partnerskabsaftale mellem Støtteforeningen Solstrålen, Silkeborg Kommune og Sankt Lukas Stiftelsen. Som led i partnerskabsaftalen nedsættes en fælles styregruppe med ledelsesrepræsentanter fra hver af de tre parter, samt evt. andre relevante fagpersoner. Styregruppen får ansvaret for at etablere den nye selvejende institution, der skal være rammen om det kommende børne- og ungehospice, samt koordinering af det forberedende arbejde frem til bestyrelsen for den nye selvejende institution kan overtage ansvaret. Selve udførelsen af det forberedende arbejde, herunder understøttelse af styregruppens arbejde, vil blive varetaget af medarbejdere fra henholdsvis Silkeborg Kommune og Sankt Lukas Stiftelsen. Den konkrete arbejds- og ansvarsfordeling, samt de ressourcer og kompetencer, som henholdsvis Silkeborg Kommune og Sankt Lukas Stiftelsens stiller til rådighed, præciseres overordnet i partnerskabsaftalen. Som udgangspunkt vil Støtteforeningen Solstrålen med støtte fra de øvrige parter stå for fundraising, Silkeborg Kommune varetage opgaver i relation til bygninger og lokal forankring af tilbuddet, mens Sankt Lukas Stiftelsen vil stå for støtte til etablering og sikring af det faglig grundlag i det kommende børne- og ungehospice. Grundet den meget stramme tidsfrist vil partnerskabsaftalen først være formelt på plads den 1.6.2018. Den nye selvejende institution forventes etableret senest den 1.9.2018. Det foreligger et referat fra bestyrelsesmøde i Støtteforeningen Solstrålen, samt erklæringer fra Sankt Lukas Stiftelsen og Silkeborg Kommune, som bekræfter indgåelse af partnerskabet.

SUNDHEDS-
OG ÆLDREMINISTERIET

Skema 2: Projektbeskrivelsesskema

1.	**Projektets titel:**	Etablering af børne- og ungehospicepladser i Vestdanmark
2.	**Lokalisation** Der angives en kort beskrivelse af projektets lokale placering.	Børne- og ungehospicet vil blive placeret i Silkeborg i Vejlsøhus. Silkeborg ligger centralt i Vestdanmark, hvor det er trafikalt let at komme til. De børn der kan have gavn af en indlæggelse i børne- og ungehospicet behandles oftest på de specialiserede børneafdelinger, der i Vestdanmark findes på AUH og OUH. Afstandene her til er hhv. ca 40 og ca. 90 min. Silkeborg ligger i sig selv naturskønt. Vejlsøhus ligger i udkanten af byen med direkte adgang til naturen.
3.	**Formål** Beskriv det overordnede formål med projektet. En mere detaljeret gennemgang af projektet og aktiviteterne, herunder sammenhængen til de i puljeopslaget beskrevne krav til ansøgningen, skal vedlægges som bilag (den detaljerede projektbeskrivelse).	Formålet med indsatserne i børne- og ungehospicet tager udgangspunkt i WHO's anbefalinger. Formålet er at kunne tilbyde palliative indsatser til børn og unge med livstruende sygdom samt deres familier. Indsatser skal: • Fremme livskvaliteten hos livstruede syge børn og deres søskende og forældre • Lindre symptomer af fysisk, psykisk, social og åndelig-eksistentiel karakter • Understøtte og igangsætte medicinsk og ikke-medicinsk behandling og lindring af fx smerter, åndenød, mavetarmproblemer, opkast, kramper og kvalme • Aflaste og støtte søskende, forældre og andre pårørende • Tilbyde særlige forløb og forhold ved livsafslutning og efter døden • Tilbyde individuelle tilrettelagte forløb • Tilbyde en ramme hvor det syge barn kan have sin familie omkring sig.
4.	**Målgruppe** Det angives, hvilke målgrupper projektet er rettet mod.	Børne- og ungehospicet er et tilbud til børn og unge med en livstruende sygdom med komplekse symptomer, der kræver en specialiseret palliativ indsats enten i løbet af sygdomsforløbet eller i den terminale fase. Indsatserne i børne- og ungehospicet er målrettede hele familien, dvs. der vil blive taget hånd om familiens samlede sygdomsafhængige problemstillinger.

5.	**Udgangspunktet for projektet** Projektets udgangspunkt angives, herunder om projektet er inspireret af eller ønsker at afprøve eksisterende modeller for børne- og ungehospice.	Projektet tager udgangspunkt i WHO's definition af palliation til børn (WHO 2018) og Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for den palliative indsats (2017). Desuden bygger projektet på inspiration fra: • Lukashuset – Aflastning, lindring og hospice til børn og unge • erfaringsopsamling i Hospice Forum Danmark, fra bl.a. Children's Hospice Association Scotland (CHAS), besøg på Martin House – Childrens Hospice I Yorkshire i England • Regeringens udgivelse "Børn med livstruende sygdom – bedre og tryggere rammer til børn og deres familier" fra oktober 2017. • Samarbejde med Lilla Erstagården, Stockholm • Designprincipper fra Arkitektur og lindring (www.arkitektur-lindring.dk) • Det gode hospice, Realdania
6.	**Samarbejdspartnere** Det angives, hvilke samarbejdspartnere der planlægges inddraget på tværs af regioner, kommuner, herunder praktiserende læger, psykologer, speciallæger mv.	Der vil i det daglige arbejde med at målrette og planlægge de enkelte indsatser være et fokuseret samarbejde med: • Barnets behandlende sygehusafdeling, herunder alle hospitalsafdelinger, som måtte være relevante i forbindelse med det enkelte barn • Regionernes palliative teams til børn • Barnets eller søskendes institutioner, skoler mm. • Udvidet samarbejde med Silkeborg Kommune som udfoldes i projektbeskrivelsen • Sagsbehandlere i hjemkommunen • Hjemmepleje og praktiserende læge • Patientforeninger Det enkelte barns og families situation afgør, hvilke konkrete samarbejdspartnere, der er relevante at inddrage i de enkelte forløb. Der vil blive gjort brug af modeller for samarbejdsaftaler, som kendes fra Lukashuset i forhold til hospitaler og kommuner, institutioner med videre.

7.	**Personalemæssige ressourcer** Det beskrives, hvilke kompetencer og hvilken bemanding der planlægges at være i projektet, samt hvorvidt projektets aktiviteter fordrer tilførsel af personalemæssige ressourcer.	Alt personale har kompetencer i forhold til målgruppen børn og unge med livstruende sygdom og deres familier. • Sygeplejersken (norm 13,5) observerer, identificerer problemstillinger, udfører pleje og omsorg, gennemfører etiske samtaler samt planlægger dette i et tillidsskabende miljø. • Overlægen (norm 1) har ansvar for den daglige vurdering af patientens tilstand og symptombyrde samt den daglige medicinske behandling. • Pædagogen (norm 0.5) planlægger, udfører og evaluerer pædagogiske tilrettelagte aktiviteter for familien som helhed og for de enkelte børn med særligt fokus på søskende. Fokus på det syge barns og søskendes normale udvikling. • Fysioterapeuten (norm 0,4) udfører non-farmakologiske lindrende behandling af det syge barns aktuelle fysiske behov samt vejleder forældre i hensigtsmæssige teknikker i deres daglige omsorg for barnet. • Præsten (uden for normering)har fokus på de enkelte familiemedlemmers åndelige behov og er bindeled til repræsentanter fra andre trosretninger. • Psykologen (norm 0,2) samtaler med familier, samt vurderer de enkelte familiemedlemmers behov for længerevarende psykologbistand samt formidler kontakt til ekstern behandler. • Socialrådgiveren (0,05) varetager en socialfaglig og psykosocial indsats og kan guide familien på tværs af lovgivningen med fokus på familiens ændrede situation. Det kan bl.a. være i forhold til familiens rettigheder til hjælp i hjemmet og økonomisk støtte. Personalegruppen bliver nysammensat. Der vil i ansættelsesprocessen blive tilstræbt en balance mellem personale med erfaring fra pædiatrien og palliationen. Introduktions- og udviklingsarbejdet vil blive tilrettelagt således, at den enkelte medarbejder har mulighed for sparring (face-to-face og elektronisk) med andre med samme faggruppe i Lukashuset. Dette er særligt vigtigt ved de små faggrupper. Desuden vil man på tværs af de to institutioner dele faglige vejledninger, gennemføre fælles kompetenceudvikling m.v. Alle medarbejdere vil inden første barn modtages gennemgå et kompetenceudviklingsprogram, hvor erfarne medarbejdere fra Lukashuset også deltager. Herefter vil nye medarbejdere få et grundigt introduktionsprogram. Desuden vil alle medarbejdere indgå i supervision med psyokolog.

8.	**Kvalitet** Det angives, hvordan der sikres høj faglig kvalitet i projektet.	Kvaliteten sikres ved: 1) Samarbejde med Lukashuset, som således sikrer det specialiserede sundhedsfaglige grundlag. Ligeledes sikrer et samarbejde mellem Lukashuset og det nye børne- og ungehospice, at der inden for et meget lille fagfelt ikke bliver to opdelte videncentre, men en stærk national samling af viden om palliation til børn og unge i hospicetilbud. 2) Alt personale er autoriseret med relevant erfaring med målgruppen. 3) Personalegruppen er organiseret, så ansvar for den sundhedsfaglige behandling, høj kvalitet i det daglige kliniske arbejde samt dokumentation af behandlingsindsats og -plan ligger hos overlægerne. Afdelingssygeplejersken har ansvar for den daglige drift og pleje herunder kliniske retningslinjer. 4) Personalegruppen har inden åbning gennemgået et fælles kompetenceudviklingsprogram for alle medarbejdere. Nye medarbejdere gennemgår et introduktionsforløb. 5) Alt personale skal deltage i løbende sparring, supervision og evaluering.
9.	**Evaluering** Sundheds- og Ældreministeriet indkalder en evaluering af midlernes anvendelse medio 2021.	Ultimo 2020 – efter ca. 2 års drift – gennemføres en ekstern evaluering. Der vil i evalueringen blive taget udgangspunkt i om børne- og ungehospicet lever op til sit formål. Desuden vil der blive sat fokus på hvilke børn, der har været indlagt (køn, alder, diagnoser, indlæggelsestider, antal medindlagte m.v.), samt lavet en opfølgning i forhold til succeskriterierne for det kommende børnehospice. Opfølgningen på succeskriterierne vil inddrage børn/forældre, personale, faglige samarbejdspartnere m.v.) Det vil i forhold til tilgang, metode m.v. blive taget udgangspunkt i erfaringerne med evalueringsrapporten fra REHPA omkring Lukashusets første år.
10.	**Succeskriterier** Det anføres, hvilke succeskriterier der opstilles for projektet. Succeskriterierne skal formuleres, så de kan dokumenteres og indgå i evalueringen af projektet.	<u>Det nye børne- og ungehospice er en succes hvis:</u> 1. Indsatserne er relevante i forhold til målgruppens behov. 2. Livskvaliteten øges hos den enkelte, og familiens samlede evne til at mestre hverdagen styrkes. 3. Tilbuddet er omkostningseffektivt.
11.	**Forankring** Det angives, hvordan projektet forankres efter projektperiodens afslutning.	Tilbuddet fortsætter, fordi det er varigt.

SUNDHEDS-
OG ÆLDREMINISTERIET

Skema 3: Budget for hele projektperioden

1. Projektets titel:	Etablering af børne- og ungehospicepladser i Vestdanmark			
2. Regnskabsansvarlig:	Navn: Nuno Alex Moe Pereira			
	Tlf.nr.: 39 45 52 12			
	E-mail: nupe@sanktlukas.dk			
	Aktivitetsom-fang/norme-ring/funktion	Timetal og sats	Beløb i kr.	Noter
3. Aflønning/honorering ledelse i projektet	Afdelingssygeplej eske		1.976.000	
4. Aflønning/honorering medarbejdere i projektet	12,5 årsværk til sygeplejersker. 2.15 årsværk til læge, pædagog, fysioterapeut, socialrådgiver, psykolog, præst		26.005.000	
5. Etableringsomkostninger	Midler afsat i Sundhedsministe riets opslag		2.000.000	Øvrige midler fundraises
6. Uddannelse, workshops, kurser og lign.	Kurser, supervision mm.		462.000	
7. Aktiviteter, angiv hvilke	Medicin, hospitalsudstyr og sondemad.		3.581.000	Patient-knyttede udgifter
8. Kvalitetssikring, dokumentation, evaluering og formidling	Evaluering		200.000	
9. Administration, inkl. mødeaktivitet og transport			510.000	
10. Revision af regnskab ved projektafslutning			-	
11. Andet	AER/Aes/Arbejds skade+ejendoms drift+ øvrige div. udgifter		5.171.000	
12. Evt. med/egenfinansiering			22.405.000	
ANSØGT BELØB I ALT			17.500.000	

Skema 4: Samlet budget indregnet evt. med-/ egenfinansiering

Projektets titel:	Etablering af børne- og ungehospicepladser i Vestdanmark									
	2018 (Angiv beløb i kr.)		**2019 (Angiv beløb i kr.)**		**2020 (Angiv beløb i kr.)**		**2021 (Angiv beløb i kr.)**		**I alt (Angiv beløb i kr.)**	
	Regionens medfinan-siering **	Fra Sundheds— og Ældreministeriet	Regionens medfinan-siering **	Fra Sundheds— og Ældreministeriet	Regionens medfinan-siering **	Fra Sundheds— og Ældreministeriet	Regionens medfinan-siering **	Fra Sundheds— og Ældreministeriet	Regionens medfinan-siering **	Fra Sundheds— og Ældreministeriet
Ledelse i projektet	104.000		624.000		624.000		624.000		1.976.000	-
Medarbejdere i projektet	19.000	1.350.000	5.112.000	3.100.000	4.312.000	3.900.000	4.112.000	4.100.000	13.555.000	12.450.000
Etableringsom-kostninger *	-	1.000.000	-	1.000.000	-		-		-	2.000.000
Uddannelse, kurser, workshops og lign.	24.000		146.000		146.000		146.000		462.000	-
Aktiviteter	38.000	150.000	231.000	900.000	231.000	900.000	231.000	900.000	731.000	2.850.000
Kvalitetssikring, dokumentation, evaluering og formidling	-					200.000			-	200.000
Administration inkl. mødeaktivitet og transport	27.000		161.000		161.000		161.000		510.000	-
Revision	-		-		-		-		-	-
Andet	272.000		1.633.000		1.633.000		1.633.000		5.171.000	-
I alt	484.000	2.500.000	7.907.000	5.000.000	7.107.000	5.000.000	6.907.000	5.000.000	22.405.000	17.500.000

* Midler afsat til etablering af Sundhedsministeriet i opslag. Øvrige etableringsudgifter indgår ikke i dette skema.
** Vi forudsætter at der indgås en driftsoverenskomst med Region Midtjylland, og at differencen mellem den samlede driftsudgift til det kommende børnehospice og det afsatte puljebeløb finansieres via et supplerende driftstilskud fra regionen