

Fremtidige faciliteter til behandling og pleje af syge børn og unge på Rigshospitalet



Arbejdsgruppen:

Klinikchef Karen Vitting Andersen, Juliane Marie Centret.
Leder af BørneProgrammet Charlotte Blix, Juliane Marie Centret.
Jordemoder Hanne Kjærgaard, Juliane Marie Centret.
Sygeplejekoordinator Pernille Hertz, Juliane Marie Centret.
Chefpsykolog Svend Aage Madsen, Juliane Marie Centret.
Overlæge Morten Helvind, Hjertecentret.
Klinikchef Jens Retpen, HovedOrtoCentret.
Centerchefsygeplejerske Ester Lind (formand), HovedOrtoCentret.

Februar 2008

Resume

Da nærhed til og kendskab til andre fagområders ekspertice fremmer samarbejde og forståelse for forskellighed, må det forventes, at hvis alle børnefagområderne samles geografisk, opstår der en synergi, som giver mulighed for behandling efter bedste internationale standarder med de bedst tænkelige muligheder for forskning og for udvikling af fagene.

Børn og unge skal indlægges, undersøges og behandles på en afdeling, hvor de ansatte har viden om børn/unges behov og udvikling. Afdelingerne skal være indrettet til børn og unge, og der skal være plads til at forældrene kan være medindlagt. Rigshospitalet vil hermed yderligere styrke sin position som førende inden for diagnostik, behandling og pleje af børn.

- Alle faciliteter til børn og unge skal samles inden for et geografisk samlet område - i én fløj.
- Alle børn og unge skal være indlagt på børneafdelinger, hvor de fysiske rammer er tilpasset syge børn/ unges behov, hvad såvel indretning, møblering og udstyr angår, herunder sikre at forældrene kan være tilstede sammen med de syge børn under indlæggelsen. Alle sengestuer skal være en-sengsstuer, kombineret med gode køkken og opholdsfaciliteter.
- Alle børn skal være indlagt på en børneafdeling, hvor børnesygeplejersker med kompetencer ("specialuddannede") inden for de respektive fagområder – medicinske og kirurgiske varetager plejen af børnene (undtagelsesvis kan børn med ganske specielle problemer indlægges på afdelinger for voksne, hvor de hyppigt kan tilses af relevante speciallæger).
- Alle børn og unge skal undersøges og behandles i ambulatorier hvor de fysiske rammer er tilpasset syge børn og unges behov, hvad såvel personale, indretning, møblering og udstyr angår.
- De pædiatriske og kirurgiske afsnit kan med fordel placeres således at fagområders samarbejde optimeres.
- Børneafdelingerne med de kirurgiske børn skal placeres tæt på operationsgang og intensivafsnit.
- Neonatalklinikken skal placeres umiddelbart i nærhed af Obstetrisk klinik og Børneintensiv.
- Forsknings- og uddannelsesfaciliteter skal placeres kliniknært.
- Der skal være adgang til leg, fritidsbeskæftigelse og undervisning på børnenes præmisser.

Indledning

Denne rapport indeholder forslag til og visioner for indretning og organisering af behandling og pleje af syge børn, unge og deres familier på fremtidens Rigshospital. Gruppen har fulgt de igangværende anbefalinger, hvor pædiatrien inddrager det ungdomsmedicinske område med aldersgrænsen 15-18 år. Målgruppen er således børn og unge i alderen 0-18 år.

Region H's Hospitalsplan 2007 åbner enestående muligheder for at indrette og organisere Rigshospitalet også på børnenes og de unges betingelser, og udvikle en særlig kultur, der er nødvendig for at udvikle familiecentreret hospitalskultur og hermed sikre diagnostik, behandling og pleje på både nationalt og internationalt niveau.

I design af fremtidens hospitaler på verdensplan har faciliteter til behandling af børn og unge fået helt særligt fokus. Rigshospitalet er bygget på et tidspunkt, hvor børn ikke havde deres familier medindlagt, hvorfor der på afdelingerne ikke er plads til medindlagte forældre. Børn og unge

behandles i dag på flere forskellige afdelinger i alle centre på RH.

Det vides at de fysiske rammer har betydning for børnenes sikkerhed, trivsel og helbredelse, hvorfor der stilles helt særlige krav til indretning af en børneafdeling. Afdelingen skal være indrette til børn således, at der er plads til, at familien kan være medindlagt, at de kan lave deres egen mad, at der er ro, og gode muligheder for adspredelse.

Med Hospitalsplanen ændrer det pædiatriske fagområde på RH profil, idet RH skal være områdehospital for børn i OmrådeByen. I OmrådeByen er der ca. 400.000 indbyggere heraf ca. 95.000 børn under 18 år heraf 75.000 under 15 år. I dag varetager RH lokalfunktion for ca. 100.000 indbyggere.

Rapporten er delt op i 3 afsnit:

1. **Børn og unge på RH i dag**
2. **Trenden og forhold af betydning for behandling og pleje af børn og unge**
3. **Anbefalinger**



1. Børn og unge på RH i dag

Der er 5 overordnede patientgrupper:

Neonatologi – Nyfødtes sygdomme (Hovedfunktion og Højtspecialiseret funktion)

Gruppen af nyfødte, omfatter nyfødte med komplikationer til for tidlig fødsel og lav fødselsvægt, samt nyfødte med medfødte sygdomme og misdannelser.

Almindelige akutte sygdomme hos børn (Hovedfunktion)

Tidligere i det væsentlige raske børn, der indlægges med akut sygdom, hos de allerfleste i form af akutte luftvejsinfektioner eller infektiøse diarré-sygdomme, urinvejsinfektioner og lign.

Kroniske sygdomme (Hovedfunktion)

En stor gruppe børn med kroniske sygdomme, som f.eks. astma, allergi, epilepsi, cerebral parese, visse mavetarmsygdomme, hormonsygdomme og børn med urinvejslidelser

Sjældne og komplicerede sygdomme (Højtspecialiseret funktion)

En gruppe af sjældne sygdomme der stiller krav til diagnostik og behandling på centraliseret ekspert-niveau

Behandlingen af sjældne og komplicerede sygdomme forudsætter ofte bredt tværfagligt samarbejde samt et tæt samarbejde med voksenmedicinske - og voksenkirurgiske grenspecialer og udnyttelse af højteknologisk udstyr på universitetshospitals niveau.

Kirurgiske sygdomme (Hovedfunktion og Højtspecialiseret funktion)

Børn med kirurgiske sygdomme inden for børnekirurgi (abdominalkirurgi/urologi) thoraxkirurgi,

neurokirurgi, ortopædkirurgi, oftalmologi, otologi, plastikkirurgi og brandsår.

Demografiske data

Der fødes aktuelt ca. 65.000 børn årligt (DK).

Fødselstallet forventes ikke at ændre sig markant indenfor de næste 10 år. Den samlede børnepopulation i OmrådeByen dvs. ca. 95.000 børn under 18 år heraf 75.000 under 15 år og i Østdanmark, som RH varetager den højtspecialiserede behandling for, vil derfor stort set være stabil

Forskelle i organiseringen

Der er aktuelt forskel mellem de pædiatriske og kirurgiske fagområders placering på RH.

De pædiatriske fagområder er for størstedelen i dag samlet i Juliane Marie Centret med undtagelse af transplantationsområdet, hvor lever- og nyretransplantationer foregår i Abdominalcentret, medens alle knoglemarvstransplantationer og den opfølgende kontrol af hjertetransplantationer foregår i pædiatrisk regi i Juliane Marie Centret. For stort set alle højtspecialiserede funktioner inden for det pædiatriske fagområde er der et samarbejde med de tilsvarende voksenspecialer.

Alle børn > 1 år som har behov for intensiv terapi er indlagt på voksenintensiv – i Abdominalcentret, Hjertecentret og i Neurocentret.

Indenfor det kirurgiske område er der en mere decentral organisering idet ortopædkirurgiske, otologiske, oftalmologiske, plastikkirurgiske og kæbekirurgiske børn er placeret i HovedOrtoCentret, de hjertekirurgiske både i Hjertecentret og Juliane Marie Centret, de neurokirurgiske i Neurocentret og Juliane Marie Centret og de børnekirurgiske fagområde i Juliane Marie Centret.

PÆDIATRISKE FAGOMRÅDER

Neonatologi	Almen pædiatri	Socialpædiatri
Vækst, Reproduktion og Endokrinologi	Gastroenterologi	Hepatologi
Hæmatologi og Onkologi	Infektionssygdomme	Intensiv
Immunologi og knoglemarvstransplantation	Kardiologi	Klinisk genetik
Metaboliske sygdomme	Nefrologi	Neuropædiatri
Sjældne handicap	Reumatologi	

KIRURGISKE FAGOMRÅDER

Børnekirurgi (abdominalkirurgi, urologi)	Thoraxkirurgi	Neurokirurgi
Ortopædkirurgi	Oftalmologi	Otologi
Plastikkirurgi og brandsår		

Det gælder for alle kirurgiske specialer, at de tilstande som behandles kirurgisk i en del tilfælde er specifikke for børn, ligesom de kirurgiske teknikker kan være anderledes end hos voksne. Der er i en række specialer specielt uddannede kirurger, som behandler børn, dog med samme kirurgiske basisuddannelse inden for specialet.

På den anden side er diagnostik, indikationsovervejelse og kirurgiske behandlingsteknikker i langt de fleste tilfælde inden for specialets rammer og harmonere med tilsvarende ved behandling af voksne. Dette hænger sammen med, at den biologi og fysiologi som specialet "opererer med", i vid udstrækning er den samme hos børn og voksne (knogler, kredsløb, urologi osv.).

Kirurger, der behandler børn har et fagligt fællesskab med kirurger, der behandler voksne indenfor samme speciale, og det kirurgiske indgreb foretages mest hensigtsmæssigt på specialets faste operationsgang med direkte adgang til specialets

operationstekniske udstyr og operationspersonale uddannet indenfor speciale.

TVÆRGÅENDE KLINISKE SAMARBEJDSPARTNERE

Anæstesi	Pædiatrisk Smerteenhed
Gynækologisk klinik	Medicinske Voksen Specialer
Pædiatrisk Ernæringsenhed	

Intensiv funktion

Børn, der indlægges på intensivafdeling, kan inddeles i:

- Børn (herunder nyfødte), der har gennemgået store abdominale, neurokirurgiske eller hjerte-thorax-kirurgiske indgreb.
- Spædbørn, der efter neonatalperioden har øvre og nedre luftvejsproblemer, eksempelvis subglottisk stenose, respiratorisk syncytial viruspneumoni eller bronkopulmonal dysplasi.
- Kronisk syge børn, som er akut truede, f.eks. i tilslutning til en banal infektion Akut sygdom eller traume hos større børn.
- Nyfødte og præmature børn med respiratoriske problemer.

Disse patientgrupper er aktuelt placeret i 4 centre: JMC, Hjertecenteret, Abdominalcenteret og Neurocenteret.

TVÆRGÅENDE FUNKTIONER

Ernæringsenhed med tilknyttede læger og diætister	Smerteenhed med tilknyttede læger og sygeplejersker
Fysioterapi og ergoterapi med tilknyttede træningslokaler og mulighed for bassintræning	Psykologer
Pædagoger	Socialrådgivere
Talepædagoger	Skolelærere og tolkeservice

2. Trenden og forhold af betydning for behandling af og pleje af børn og unge

Den internationale trend, såvel som den nordiske (Astrid Lindgreens Børnehospital Stockholm, Barn og Ungdomssjukhuset Lund) og nationale trend (HC Andersens Børnehospital Odense) er at behandling af børn centraliseres i større enheder (SST specialeudmelding vedr. pædiatri, anæstesi og intensiv behandling).

En familiecentreret hospitalskultur

Børn og unge skal indlægges, undersøges og behandles på en afdeling, hvor de ansatte har viden om børns og unges behov og udvikling. Afdelingerne skal være indrettet til børn og unge, og der skal være plads til, at mindst en af forældrene kan være medindlagt.

Samling af børn og unge i et børne/ungevenligt sygemiljø og samling af behandlingseksperter samt gøre det muligt at tilbyde den nødvendige faglige uddannelse af det personale, der skal varetage såvel almindelige som alvorlige og sjældne sygdomme hos børn og unge.

Børns behov for tryghed opfyldes grundlæggende ved forældrenes omsorg, ikke mindst når barnet er sygt, har det skidt, er indlagt og er under behandling. Det betyder, at personalets og hospitalets opgave i høj grad er at styrke forældrenes ressourcer til at udgøre en tryk base for barnet i sygdoms- og behandlingsforløbet. Respekt for familien og inddragelse af deres ressourcer i behandling, pleje og beslutninger, styrker både det enkelte barn, den unge og familiens handlekraft. Det betyder, at personalets og hospitalets opgave i høj grad er at styrke forældrenes ressourcer til at udgøre en tryk base for barnet i sygdoms- og behandlingsforløbet.



Når alle børnefagområderne samles opstår en synergi, som giver mulighed for behandling efter bedste internationale standarder i børnevenlige omgivelser med de bedst tænkelige muligheder for forskning og for udvikling af fagene.

Den højere grad af centralisering giver ligeledes mulighed for effektivisering og smidiggørelse af patientforløb, forenkling af visitation, højere grad af patientsikkerhed og optimal udnyttelse af ny og dyr teknologi.

Samling og optimering af ressourcerne giver mulighed for etablering af eksempelvis en særlig medicinsk og kirurgisk børnemodtagelse og en børneintensiv afdeling.

Patientsikkerhed

Inden for børneområdet er der et særligt sikkerhedsaspekt inden for eksempelvis medicingivning, anæstesi, billeddiagnostik og indretning af sengeafsnit. Når alle ekspertområder er samlet inden for det samme område, vil det øge mulighederne for erfaringsudveksling mellem tilgrænsende sygdomsgrupper. Inden for ekspertområdet anæstesi af børn vil man også kunne forvente en større patientsikkerhed, idet alle børn vil blive bedøvet af anæstesiologisk personale med særlig ekspertise inden for bedøvelse af børn.

Indretning af sengeafsnit skal opfylde særlige sikkerhedsmæssige krav til døre, vinduer, spisefaciliteter, apparatur og birum til utensilier og affald, da børn, når det gælder disse områder, er særligt udsatte.

Forskning

De fysiske rammer skal facilitere forskning i såvel undersøgelsesmetoder som pleje og behandling. Det kan ske ved at sikre at forskning kan udføres i lokaliteter, der er tæt forbundet med ambulatorier og sengeafsnit. Dette vil skabe mulighed for at forskning kan udføres sideløbende med klinisk arbejde, hvor dette er relevant og det vil endvidere fremme at alt personale vil opfatte forskning som en funktion, der er integreret i dagligt klinisk arbejde og derfor fælles anliggende.

Lokaliteterne skal give mulighed for etablering af forskningsmiljøer, hvor yngre forskere har let adgang til seniorforskere. En samling af pædiatriske patienter kan medvirke til et ideelt forskningsmiljø på grund af centralisering af patienter og samling af forskningsmæssig ekspertise. Der vil være mulighed for at være i front både nationalt og internationalt med nye behandlingsprincipper.

Uddannelse

Det kræver helt særlige kompetencer at arbejde med syge børn, unge og deres familier. Personalet skal udover viden om børn, unge og deres reaktioner, være eksperter på flere højt specialiserede felter i forhold til diagnosticering, observationer, behandling og genoptræning. Uddannelse på alle niveauer tæt på klinikken er bydende nødvendigt, da der dels skal tages højde for at nyt personale hurtigt kan oplæres i komplekse fagområder, dels skal indgå i tværfaglige træningssituationer, for at kunne imødekomme akutte og livstruende situationer, også i forhold til sjældne problemstillinger. Samling af alle børn og unge på Rigshospitalet, med de dertil nødvendige intensivfunktioner, vil danne basis for klinisknært at drage nytte af moderne teknologi som simultantræning på særligt indrettede stuer og elearning samt et bedre og mere effektivt uddannelsesmiljø for både det præ- og postgraduate tværfaglige personale med anvendelse af den ny teknologi.

3. anbefalinger

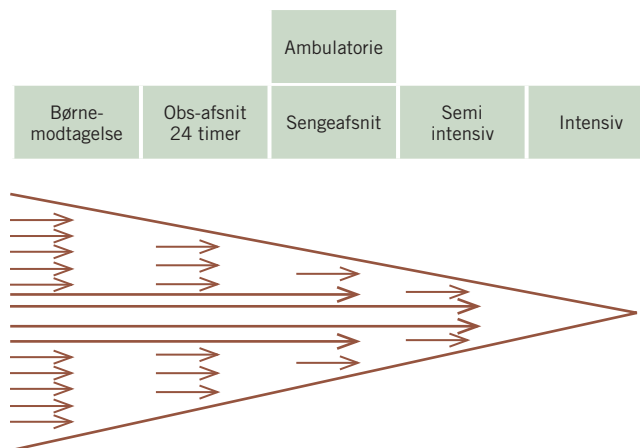
- Alle faciliteter til børn og unge skal samles inden for et geografisk samlet område - i én fløj.
- Alle børn og unge skal være indlagt på børneafdelinger, hvor de fysiske rammer er tilpasset syge børn/unges behov, hvad såvel indretning, møblering og udstyr angår, herunder sikre at forældrene kan være tilstede sammen med de syge børn under indlæggelsen. Alle sengestuer skal være en-sengsstuer, kombineret med gode køkken og opholdsfaciliteter.
- Alle børn skal være indlagt på en børneafdeling, hvor børnesygeplejersker med kompetencer ("specialuddannede") inden for de respektive fagområder, medicinske og kirurgiske, varetager plejen af børnene (undtagelsesvis kan børn med ganske specielle problemer indlægges på afdelinger for voksne, hvor de hyppigt kan tilses af relevante speciallæger).
- Alle børn og unge skal undersøges og behandles i ambulatorier hvor de fysiske rammer er tilpasset syge børn og unges behov, hvad såvel personale, indretning, møblering og udstyr angår.
- De pædiatriske og kirurgiske afsnit kan med fordel placeres således at fagområdets samarbejde optimeres.
- Børneafdelingerne med de kirurgiske børn skal placeres tæt på operationsgang og intensivafsnit.
- Neonatalklinikken skal placeres umiddelbart i nærhed af Obstetrisk klinik og Børneintensiv.
- Forsknings-/uddannelsesfaciliteter skal placeres kliniknært.

- Der skal være adgang til leg, fritidsbeskæftigelse og undervisning på børnenes præmisser.

Pædiatri

For alle de medicinske pædiatriske fagområder gælder, at det fortsat ønskes både ud fra faglige, uddannelsesmæssige og forskningsmæssige forhold forbliver samlet og at også de medicinske børn som aktuelt er placeret i voksenafdelingerne i fremtiden placeres i børneafdelinger og behandlingen varetages i samarbejde med voksenspecialerne. Patientforløbene vil kunne optimeres ved en hensigtsmæssig indretning såvel fysisk som personalemæssig fx ved at der er en sammenhæng mellem stationært afsnit, deldøgnsafsnit, ambulatorium og børnemodtagelse. Med funktionen som områdehospital for 400.000 indbyggere med ca. 95.000 børn og unge bliver der behov for en socialpædiatrisk funktion i almen pædiatrien.

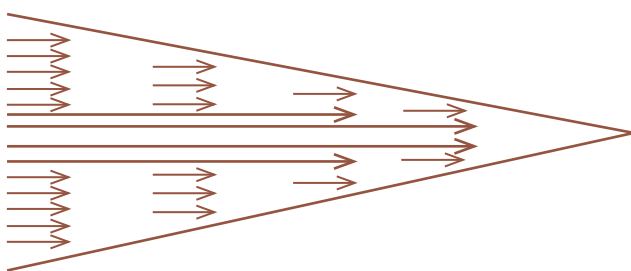
Pædiatrisk patientforløb



Kirurgi

De kirurgiske specialer skal der have tæt kontakt mellem sengeafsnit og operationsgang/ intensivafsnit og modtagelse, ambulatorier og sengeafsnit for kirurgisk børneforløb skal placeres samlet. Specialets børnekirurger "bor" sammen med specialets øvrige kirurger (klinikken), men er mobile

Kirurgisk patientforløb



og tilser patienter ambulant og under indlæggelse i "børneområdet".

Det betyder, at det kirurgiske barns forløb er et "børneforløb" indtil operationsstuen forrum. Når barnet er bedøvet er forløbet et kirurgisk specialforløb. Når barnet er opereret og kører ud af stuen, genoptages "børneforløbet".

Operationsstuer

Barnet skal opereres på specialets operationsgang, som bør være placeret i rimelig transportafstand fra "børneområdet".

Intensiv

Det vil være hensigtsmæssigt at indrette et selvstændigt afsnit for børneintensivterapi. Vurderet ud fra tallene (rapport under Intensivgruppen) vil behovet for sengepladser være omkring 7-9, idet der er taget hensyn til at den gennemsnitlige belægningsprocent på afdelingen ikke bør overstige 80%. Den bør være beliggende i nær tilslutning til neonatalafsnittet, thoraxintensiv, operationsgangen og de øvrige børneafdelinger. Stuegang og behandling af indlagte børn foregår primært i et samarbejde mellem børneanæstesiologer og børnelæger samt læger fra øvrige relevante specialer. I vagtperioden bør afdelingen have en speciallæge i tilstedeværelse.

Billeddiagnostik

Det ville være hensigtsmæssigt om der i Diagnostisk Center blev etableret en pædiatrisk enhed. Denne enhed må af hensyn til dyrt udstyr være beliggende sammen med den øvrige del af den billeddiagnostiske afdeling, men en nyindretning af enheden omfattende såvel rum til konventionelle undersøgelser, gennemlysningsundersøgelser, ultralyd samt CT og MR og tilhørende faciliteter,



venterum, forberedelsesrum, reception med mere indrettet til børn ville være ønskelig. En sektion for klinisk fysiologisk og nuklear medicinske børneundersøgelser, dedikeret alene til børn med et særligt SPECT-kamera, der kan give en meget høj diagnostisk kvalitet sammen med en lav stråledosis ville ligeledes være ønskelig (Se rapport "børnesektion Klinisk Fysiologi" Liselotte Højgaard).

Visitation

Forenklet visitation af børn. Processen vil blive effektiviseret på grund af muligheden for optimering af sengeudnyttelse og kapacitet på andre områder.

Tilbud til små børn, skolebørn og teenagere under indlæggelse

For især børn er en hospitalsindlæggelse ofte behæftet med negative forventninger og/eller erfaringer. Disse erfaringer giver anledning til følelser, der kan følge barnet ind i voksenlivet.

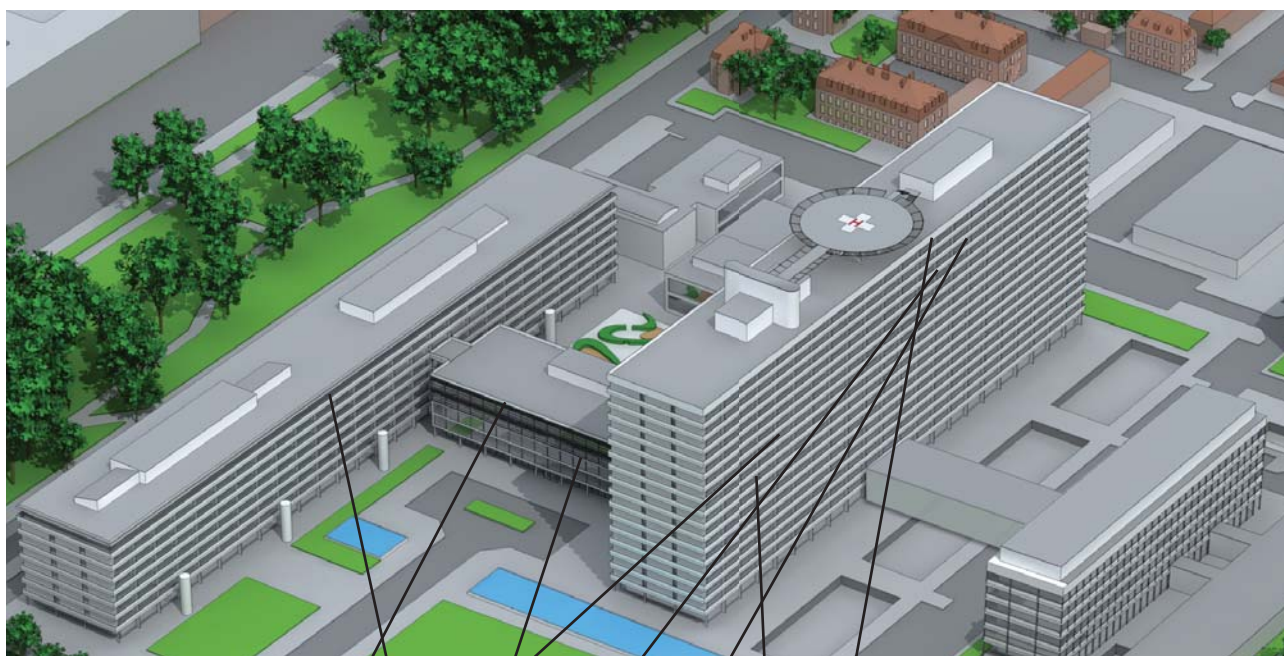
Undersøgelse og behandling kan ofte føles krænkende og være forbundet med ubehag, angst og smerte. Det er vigtigt, at arbejde for, at børn også kan forbinde et hospitalsophold med noget positivt og rart, og det at være et barn med en sygdom og ikke en sygdom med barn. Der skal derfor være adgang til leg, fritidsbeskæftigelse og undervisning på børnenes præmisser, og alt skal afpasses efter det enkelte barns alder og formåen.

Der skal være følgende tilbud til både små børn, skolebørn og teenagere:

- Legerum
- Sanserum
- Eventyrрум
- Computerrum
- Rum indrettet med et legehospital
- Bibliotek
- Skole
- Rum for teenagere med tilhørende personale
- Have, terasser og legeplads
- Fitnessfaciliteter for alle aldersgrupper.



BØRN OG UNGE PÅ RIGSHOSPITALET



Brandsårsbørn
Leverbørn
Nyrebørn
JMC børn
Hjertebørn
HOC børn
Intensiv Neuro
Intensiv Hjerte
Intensiv ABD

Alle faciliteter til børn og unge skal samles inden for ét geografisk samlet område - gerne i en nybygget fløj specielt indrettet til børn og unge.