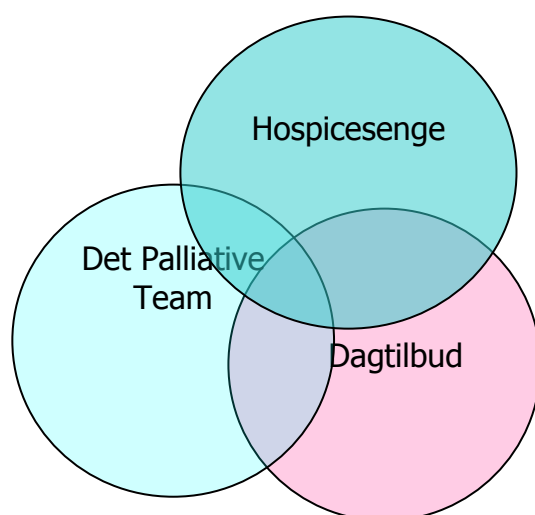


Projektbeskrivelse for etablering af dagtilbud i Den Lindrende Enhed– Hospice Djursland



Dorit Simonsen
Hospiceleder
Hospice Djursland

Juni 2011

Baggrund

På baggrund af den styrkede behandlingsindsats på bl.a. kræftområdet, vil flere alvorligt syge være i aktiv medicinsk behandling i længere tid. Det skyldes især den behandlingsindsats der tilbydes med sigte på forlænget levetid og lindring af sygdomssymptomer. Derfor lever flere længere med en alvorlig, livstruende sygdom, med alt hvad det medfører af fysiske, psykosociale og eksistentielle problemstillinger.

Selvom der generelt ydes en stor indsats i arbejdet med at behandle kræftpatienter og deres mange forskelligartede behov, viser en undersøgelse (1) blandt 977 tilfældig udvalgte patienter i den palliative fase, at der var en stor forekomst af udækkede palliative behov.

I undersøgelsen havde man set nærmere på 12 områder, både fysiske, psykisk og sociale områder. Eksempelvis fremgår det at 23 % af patienterne led af smerter, enten fordi de ikke havde fået behandling for deres smerter eller fordi den smertebehandling de modtog, var utilstrækkelig. 1/3 af patienterne var meget bekymret og 24 % oplevede at være deprimeret. Derudover led knap 1/5 af dyspnø, af kvalme og dårlig appetit. Ingen af dem oplevede at have modtaget tilstrækkelig palliativ intervention og ingen af dem var henvist videre til det palliative specialist niveau.

Undersøgelsen viser samlet set et stort behov for, at opmærksomheden også rettes mod sygdommens følger for patienternes psykiske, emotionelle og åndelige velbefindende.

I kræftplan III bliver der lagt op til, at der skal være en styrket indsats på det palliative område og at denne indsats ikke kun er forbeholdt kræftpatienter, men alle uhelbredelige, livstruede patienter. Målet er at forbedre patienternes livskvalitet både under og efter palliativ behandling, og at patienterne på trods af alvorlig sygdom oplever en leveværdig og meningsfuld hverdag.

Den mest anvendte generelle beskrivelse af den palliative indsats er WHO's:

"Formålet med palliation er at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står overfor de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling for smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art."

(WHO, 2002)

Den palliative indsats i henhold til WHO

- tilbyder lindring af smerter og andre generende symptomer
- bekræfter livet og opfatter døden som en naturlig proces
- tilstræber hverken at fremskynde eller udsætte dødens indtræden
- integrerer omsorgens psykologiske og åndelige aspekter
- tilbyder en støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden
- tilbyder en støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet
- anvender en tværfaglig teambaseret tilnærmelse for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, inklusive støtte i sorgen om nødvendigt
- har til formål at fremme livskvaliteten og have positiv indvirkning på sygdommens forløb

- kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet, i sammenhæng med andre behandlinger, som udføres med henblik på livsforlængelse. Som for eksempel kemo- eller stråleterapi, og inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer

WHO's definition af den palliative indsats lægger op til, at den palliative indsats kan være relevant for både patienten og den pårørende allerede fra diagnostidspunktet og til at den syge dør af sin sygdom samt for de efterlevende.

I Danmark er de mest livstruende sygdomme, kræftsygdomme, hjertesygdomme og lungesygdomme.

Indtil videre har den palliative indsats på det specialiserede niveau været målrettet kræftsyge og deres pårørende. Kræftplan III lægger dog op til at denne indsats i fremtiden skal målrettes alle uhelbredeligt syge patienter.

Årsrapporten for Den Palliative database 2010 (2), redegør for de kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret, palliativ indsats i 2010 og som døde i 2010. – På baggrund af, at det er den første rapport med en udarbejdet samlet statistik over det specialiserede palliative felt i Danmark og dermed udelukkende indeholder tallene for 2010, er tallene "kunstigt" lavere end det der vil være i fremtiden. Den reelle incidens anslås således at være 7-8.000 patienter.

Rapporten viser, at der var 6.041 kræftpatienter, der for første gang blev henvist til specialiseret indsats i 2010 og døde samme år, og at 4.227 (70,4 %) af disse patienter blev modtaget til specialiseret palliativ indsats. Omkring en femtedel af disse patienter havde forløb hos mere end én specialiseret palliativ funktion.

Til sammenligning viser tallene for alle hospicerne i Region Midt, at vi modtog 72,4 % af de patienter som opfyldte kriterierne for en hospice plads. Samlet set inklusiv de palliative team er tallet 81,8 %.

Rapporten viser også, at mange patienter først bliver henvist meget sent i deres forløb: Den *mediane* overlevelse på landsplan fra henvisningstidspunktet var 24 dage - det betyder at 24 dage efter henvisningen var modtaget var halvdelen af patienterne døde.

Den del af patienterne, der blev modtaget, ventede gennemsnitlig 8 dage på at få kontakt. Blandt de modtagne patienter var den *gennemsnitlige* levetid fra første kontakt med de palliative specialister 42,5 dage. For hospice 28,1 dag og for palliative teams og enheder 49, 2 dag.

I lyset af at palliation drejer sig om at hjælpe patient og pårørende til at leve så godt som muligt, kan det forekomme paradoksalt, at palliation i mange tilfælde opfattes som nær forbundet med død. Der er således patienter, som ikke får tilbud om eller ønsker henvisning til palliation, som kunne bedre deres livskvalitet, fordi den palliative indsats betragtes som et udtryk for opgivelse af behandling og dermed af håb. Kun gennem tidlig og grundig information vil denne forestilling ændre sig.

I Danmark er palliation ikke defineret som et medicinsk speciale. Det betegnes som et tværfagligt område, der praktiseres på både et specialiseret niveau - defineret som hospice, palliative teams og palliative enheder, samt på det basale niveau, det niveau som kan varetages på den enkelte hospitalsafdeling på, i den kommunale hjemmepleje, på plejehjem og sammen med den praktiserende læge.

Region/enhed	Befolkning 1/1 2011 (mio.)	Hospice	Palliativ Enhed	Team	Hospice- senge (/mio.)	Senge i palliativ enhed (/mio.)	Team- kapacitet (/mio.)
Region Hovedstaden	1,70	4	2	7	56	17	423
					33,0	10,0	248,9
Region Sjælland	0,82	3	0	4	36	0	405
					43,9	0,0	494,0
Region Syd	1,20	4	0	5	48	0	385
					40,0	0,0	320,7
Region Midt	1,26	4	0	5	50	0	363
					39,7	0,0	287,9
Region Nord	0,58	2	1	4	18	8	360
					31,0	13,8	620,9
I alt	5,56	17	3	25	208	25	1936
					37,4	4,5	348,2

Fig. 1

I Region Midt har vi organiseret den specialiserede palliative indsats med udgangspunkt i fem palliative teams og fire hospice.

Fig.1 viser kapaciteten på det specialiserede niveau i Danmark – opdateret af PAVI (Palliativt Videnscenter) marts 2011

European Association for Palliative Care (EACP) har i White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe 2009 + 2010 har blandt andet anbefalet følgende:

- mindst 1 palliativt team for hvert sygehus med 250 sengepladser, dvs. et hospitalsforankret palliativt team
- 80 – 100 hospice og palliative senge pr. 1mio indbyggere
- et dagscenter/dagtilbud for hver 150.000 indbygger
- et palliativt team med døgndækkende funktion, der yder palliativ indsats i patientens eget hjem pr. 100.000 indbygger

Disse europæiske anbefalinger er organisationens egne og tager ikke hensyn til, hvorledes de enkelte lande har organiseret deres sundhedsvæsen. Anbefalingerne giver dog nogen mening i dansk sammenhæng, idet vi også har organiseret den specialiserede indsats med hospice, palliative senge(få) og palliative teams.

Vi har endnu ikke dagcentre/dagtilbud/daghospice eksplicit for syge og pårørende med palliative behov.

I Kræftplan III lægges der op til at:

- tilgangen til den specialiserede palliative indsats skal udbygges
- der skal indføres et samlet forløbsprogram for kræftpatienters rehabilitering og behov for palliation
- styrke den palliative indsats både på det basale og det specialiserede niveau
- styrke inddragelsen af patienternes pårørende med fokus på især børn som pårørende

Disse tiltag vil vi gerne, med den faglige kompetence vi har på stedet, være med til at sikre. Vi har både stor erfaring og kompetence til at kunne yde en indsats tidligere i den enkelte patients palliativ behandlingsforløb. Tidligere end vi aktuel gør i dag, hvor vi primært er i kontakt med de patienter som ønsker at blive indlagt på hospice.

Den palliative indsats kan ifølge K.M. Dalsgaard (3) deles op i tre hovedfaser: En tidlig palliativ fase, der kan vare år og dermed en fase hvor patienten typisk fortsat vil være i aktiv sygdomsrettet livsforlængende, evt. helbredende behandling; en sen palliativ fase, der typisk kan vare måneder og hvor aktiv sygdomsrettet behandling er ophørt, samt en terminal fase som kan vare fra dage til uger, en fase hvor patienten er døende.

Viden og erfaring fra det tidlige palliative og det sene palliative patientforløb, vil på sigt forventelig komme begge patientgrupper til gode. I alle tre ovenstående faser fokuseres der på at forbedre patientens og de pårørendes livskvalitet i livet med en livstruende sygdom. Gradvist kommer der tillige mere fokus på at forberede patienten og de pårørende på døde.

Dette fører frem følgende projektforslag fra Hospice Djursland:

Etablering af dagtilbud til livstruede syge patienter med behov for palliativ lindring samt til deres pårørende - Den lindrende Enhed Hospice Djursland.

Projektbeskrivelse

Formål

- medvirke til en større grad af helhedstænkning gennem etablering af et *samlet palliativt tilbud*, et tilbud som medfører, at den alvorligt syge patient og de pårørende *oplever en større grad af sammenhæng* i det palliative behandlingsforløb.
- medvirke til *en udbygning og en forbedring af den tværsektorielle palliative indsats*
- *udbygge tilgangen til den specialiserede palliative indsats*
- *sikre en tidligere indsats* overfor de bekymringer og problemstillinger som livstruende sygdom giver anledning til
- medvirke til en mere *systematisk vurdering og opfølgning af* de pårørendes behov, herunder de særlige problemstillinger, der kan være blandt de pårørende
- medvirke til at den alvorligt syge patient *undgår unødige besøg og indlæggelser på sygehuset*
- medvirke til at den alvorligt syge patient kan *blive mest mulig i eget hjem*

Mål

- **Delmål - 1**
 - at få nedsat en styregruppe
 - at få ansat en projektkoordinator
 - at få udformet informationsmateriale om de lindrende dagtilbud
 - at få etableret et samarbejde med forløbskoordinatorerne på kræftafdelingen på Århus Sygehus samt evt. andre relevante forløbskoordinatorer på øvrige regionens øvrige sygehuse
 - at få etableret et samarbejde med forløbskoordinatorerne i Syddjurs, Norddjurs, Randers, Favrskov og Århus kommune
 - at få etableret et samarbejde med de praktiserende læger i nærområdet
 - at få ansat det nødvendige antal medarbejdere
 - at få tilknyttet et korps af frivillige
 - at få tilrettet og indrettet de fysiske rammer
 - at få afklaret transportsituationen/mulighederne
- **Delmål – 2**
 - At få etableret dagtilbuddet
 - at tage imod patienter og pårørende
 - etablere løbende evalueringer
 - udvikle egnede screeningsværktøjer
 - udvikle egnede patient og pårørende evalueringsredskaber

- at etablere et samarbejdsforum mellem primær –, sekundær sektor og Den lindrende enhed, Hospice Djursland
 - at etablere en intern tværfaglig mødestruktur
 - at etablere en struktur for møder med styregruppen
 - at få lavet en aftale for gennemførelse af en ekstern evaluering efter et år
- **Delmål – 3**
 - At gennemføre en evaluering
 - At få viden om hvorvidt etablering af et palliativt dagtilbud medvirker til at gøre en positiv forskel for den uhelbredeligt syge patient og de pårørende
 - At få afrapporteret og publiceret den erfaring og ny viden der er opnået gennem projektforsløbet
 - At få en afklaring på om projektet skal overgå som et blivende tilbud til patienterne og de pårørende

Succeskriterier

- At det lykkes os at få etableret et godt samarbejde med praktiserende læger, de forskellige forløbskoordinatorer og de enkelte sygehusafdelinger, således de kan medvirke til at oplyse patienter og pårørende om det palliative dagtilbud på Hospice Djursland
- At patienter og pårørende ønsker at tage imod de forskellige palliative dagtilbud
- At patienten og de pårørende oplever, at det palliative dagtilbud er medvirkende til, at de oplever en større grad af sammenhæng og kvalitet i det palliative behandlingsforløb
- At patienter og pårørende oplever det som en støtte og hjælp, at de tidligt i det palliative behandlingsforløb kommer i kontakt med specialister indenfor den palliative indsats
- At vi gennem en tidlig indsats kan være medvirkende, at patienter og pårørende oplever livskvalitet på trods af svære livsvilkår
- At den uhelbredeligt syge patient undgår unødige indlæggelser på sygehusene
- At den uhelbredeligt syge patient formår at blive mest muligt i eget hjem og få mulighed for at afslutte livet der, hvor de ønsker det
- At vi kan medvirke til at kortlægge de pårørendes problemstillinger og behov i deres liv sammen med et uhelbredeligt sygt menneske
- At projektet kan medvirke til at klargøre hvorvidt et palliativ dagtilbud gør en positiv forskel for den uhelbredeligt syge patient og deres pårørende og at det kan medvirke til at spare unødige og økonomisk dyre indlæggelser

Målgruppe

Det palliative dagtilbud er målrettet

- Den livstruede, alvorligt syge patient med behov for palliativ lindring samt dennes pårørende.
 - Patienten som har afsluttet al helbredende behandling for sin sygdom, - kan fortsat modtage lindrende behandling og dermed patienter i den sene palliative fase og den terminale fase.
 - Patienten som ofte udsættes for "unødige" indlæggelse eller ambulante besøg på sygehuset
 - Patienten der ellers må tilbringe megen tid alene hjemme, med dårlig livskvalitet, meningsløshed og alenighed til følge.
 - Patienten med dårligt socialt netværk
 - Pårørende og efterlevende som har behov for viden, støtte og omsorg.

At modtage palliativ omsorg og behandling er ikke kun noget den alvorligt syge har ret til de sidste få uger inden de dør – det er også et tilbud som kan medvirke til at understøtte god livskvalitet og har en forebyggende virkning i det tidlige patientforløb..

Bilag 1 giver et billede af et patientforløb, hvor et palliativt dagtilbud ville have været et godt tilbud når målet er at medvirke til en forbedring af patienternes livskvalitet både under og efter palliativ medicinsk behandling, og at patienterne på trods af alvorlig sygdom oplever en leveværdig og meningsfuld hverdag.

Interessenter

I forbindelse med etablering af et palliativt dagtilbud er de oplagte interessenter foruden patienter og pårørende, primærkommunerne, de praktiserende læger, de omkringliggende sygehuse og de palliative teams. Idet et sådan tilbud vil kunne medvirke til at reducere antallet af indlæggelser for disse patienter er Regionerne også en naturlig interessent. Udover dette, er der en udviklingsmæssig og en forskningsmæssig interesse i etablering af, et i Danmark, nyt tilbud – gør det en forskel?

I den indledende idefase til dette projekt har vi haft et møde med Det Palliative Team i Århus, en visionsdag med deltagelse af det palliative team i Randers, repræsentanter for hjemmesygeplejen, sygeplejerepræsentanter fra hjertemedicinsk afdeling samt læge fra praksissektoren. Formålet har været at få afklaret målgruppen for projektet samt få en dialog med interessenterne.

Organisering

Styregruppe

Der skal nedsætte en styregruppe bestående af to medlemmer fra bestyrelsen, heraf repræsentanten for de praktiserende læger, hospicelederen, repræsentant fra Det Palliative team Randers og evt. Århus, projektets koordinator, en repræsentant fra kommunerne, samt evt. en repræsentant fra Sundhedsplanlægningen.

Gruppens opgaver er at supervisere projektet, herunder medvirke til at iværksætte de nødvendige tiltag i forbindelse med implementeringen og den løbende drift. Derudover er det gruppens arbejde at tage initiativ til evaluering af projektet.

Projektkoordinator

Der skal inden projektets start ansættes en projektkoordinator, som har det daglige ansvar for projektets drift.

Ad hoc arbejdsgrupper

Der vil være behov for at få beskrevet og konkretiseret, hvad der kan være indhold i en række forskellige tilbud til brugerne af det kommende dagtilbud. Ud fra tematiserede emner, som fremgår af projektmodellen, forudses der behov for, dels at nedsætte en række ad-hoc til at gøre dette, dels at de enkelte faggrupper beskriver, hvad de kan bidrage med til patienter og pårørende i dagtilbud.

Projektet kan gennemføres efter to modeller:

Model 1 - beskriver etableringen af et palliativt dagtilbud på Hospice Djursland samt en 24 timers telefonkontakt vedrørende palliativ assistance til sygehuse, praktiserende læger og hjemmesygeplejen. Dette projektforslag indebærer at Det Palliative Team ved Regionshospitalet Randers flytter til lokaler på Hospice Djursland.

Model 2 - beskriver udelukkende etablering af et palliativt dagtilbud på Hospice Djursland.

Begge forslag indebærer en *midlertidig* inddragelse af to hospicesengepladser.

Model 1

"Den Lindrende Enhed – Hospice Djursland" - en enhed bestående af:

- A. **Et udadgående tilbud** i form af et **Palliativt Team**. Teamet eksisterer allerede i dag på Regionshospitalet Randers, men ikke helt i den form som vi finder nødvendigt for at leve op til det behov, den gruppe patienter *egentlig* har og i forhold til de mål, der foreligger i Kræftplan III.

Det vil være nødvendigt med en opnormering af teamet med henblik på at kunne gennemføre flere hjemmebesøg og for at kunne tilbyde telefonisk assistance¹ og ikke mindst for at kunne tilbyde undervisning til såvel sygehusafdelingerne og primærsektoren. Ligeledes vil teamet skulle samarbejde med personalet på eventuelle palliative senge på Regionshospitalet Randers.

Det Palliative team kan fungere som bindeled til sygehus og almenpraksis, varetage koordinatorfunktionen i samarbejde med projektkoordinatoren og de palliative nøglepersoner i kommunerne. De kan dermed medvirke til, at patienten og de pårørende oplever trykthed, helhed og høj kvalitet gennem hele forløbet. Der skal

¹ Planen er at etablere en 24-timers sygeplejerske dækket telefonkontakt. Her kan afdelingerne på sygehusene, hjemmesygeplejerskerne og den praktiserende læge få "her og nu" råd og vejledning. Hvis problemet er af en sådan karakter, at palliations-sygeplejersken vurderer at der er behov for lægelig assistance, skal det være muligt at få fat på en specialist indenfor palliation.

selvfølgelig udformes en præcis beskrivelse af opgave- og arbejdsdelingen mellem sygehus, almenpraksis, kommunen samt Den Lindrende Enhed.

Fordelen ved fysisk at flytte teamet ud på hospice er, at skabe en større sammenhæng i det samlede palliative behandlingstilbud, at udnytte de tilstedeværende ressourcer bedst muligt, samt at skabe et udviklende fagfællesskab også for de forskellige mindre faggrupper.

Patienter henvises til teamet fra sygehusafdelingerne og de praktiserende læger

- B. **Et hospice** bestående af 13 sengepladser. I dag har Hospice Djursland 15 senge, men det forventes at være tilstrækkeligt med 13 senge med udbygningen af såvel den udadgående funktion som daghospicefunktionen. Målgruppen for hospice er som hidtil. Muligheden for at tilbringe den sidste tid på hospice, vil fortsat være et meget værdifuldt tilbud til den alvorligt syge patient og de pårørende som et alternativ til at afslutte livet på sygehuset, og når det at afslutte livet i eget hjem ikke er muligt.

Vi overvejer muligheden for, at en af pladserne kan anvendes til "Nathospice". Vores erfaring er, at mange alvorligt syge patienter ofte bliver angste og påvirket i en sådan grad, at de bliver urolige og ude af stand til at sove om natten. Planen er, at de skal afslutte deres liv hjemme, men både de og deres pårørende opgiver det, fordi ingen af dem nogensinde får en ordentlig nattesøvn. Varer denne tilstand ved gennem længere tid, kan patienten "gå i delir" – en meget alvorlig og ubehagelig tilstand for både den syge og de pårørende og en tilstand som altid medfører indlæggelse på et sygehus.

En kortere tilknytning til et nathospice, vil kunne medføre at denne tilstand forebygges, at den pårørende får sin nattesøvn og dermed medvirke til at den syge kan være hjemme i dagtimerne og afslutte sit liv i hjemmet.

Patienterne henvises fra sygehusafdelingerne, de praktiserende læger og de palliative team i regionen.

- C. Et **ambulant tilbud** i form af et **palliativt dagtilbud**. Et tilbud i denne form er nyt, dvs. det eksisterer endnu ikke i Danmark. I lande som Norge og England er den funktion samhørende med det stationære hospicetilbud. I Danmark arbejdes der visse steder med tanken om, at etablere palliative dagtilbud som et tilbud på sygehuset, dog ikke i nærværende, udbyggede form. Vi mener at disse patienter med fordel kan flyttes ud fra sygehusene og tilknyttes et dagtilbud i samspil med det eksisterende hospicetilbud. Og vi anser det palliative dagtilbud, som et godt bud på en udbygning af den palliative indsats på det specialiserede niveau der vil kunne medføre, at flere af de patienter som har behov for den tværfaglige specialiserede indsats får adgang til den. Derudover kan denne funktion medvirke til større åbenhed omkring det at være alvorlig syg og have behov for den specialiserede palliative indsats.

Patienterne henvises fra sygehusafdelingerne, de praktiserende læger og de palliative team i regionen.

Det følgende afsnit vil være en beskrivelse af, hvad det palliativt dagtilbud vil indeholde – idet det palliative dagtilbud er den nye funktion i det samlede tilbud.

Palliative dagtilbud

- **Lindrende behandling**
 - Lægekonsultation
 - Afdækning og screening af palliative problemstillinger
 - Undersøgelse og behandling af generende fysiske symptomer som eksempelvis smerter, kvalme, opkastninger, kognitive påvirkninger, og lignende
 - Sygeplejerskekonsultation
 - Afdækning og screening af palliative problemstillinger
 - Støtte og vejledning i relation til de fysiske og psykiske problemstillinger
 - i forhold til smerte, kvalme, dyspnø, træthed og lignende
 - i relationen til de pårørende
 - i forhold til børn som pårørende
 - i relation til prioritering af hverdagen
 - i relation til ensomhed og social isolation på baggrund af alvorlig sygdom
 - Kostrådgivning
 - Støtte og vejledning i forhold til nedsat kognitiv funktion
 - Støtte og vejledning ved ændret synke- og spisefunktion
 - Støtte og vejledning i forhold til dårlig appetit, kvalme og obstipation
 - Fysioterapi
 - Afdækning patientens fysiske formåen og behov for støtte
 - Understøtte og hjælp til vedligeholdelse af patientens fysiske formåen gennem vejledning og træning
 - Lymfedrænage
 - Massage
 - Vejledning i relation til hjælpemidler
 - Psykologsamtaler
 - Afdækning og screening af patienten psykologiske problemstillinger
 - Støtte, vejledning og behandling af, eksempelvis angst, tristhed, isolation og sorg
 - Støtte og vejledning i relation til den svære samtale med pårørende specielt i relation til børn som pårørende

- Socialrådgiver
 - Afdækning og screening af patientens og de pårørendes behov for social rådgivning
 - Være patienten og de pårørendes støtte i relation til sociale myndigheder
- **Fysisk træning og velvære**
 - Massage
 - Styrketræning af kroppen f.eks. i grupper – yoga, pilates og lign.²
 - Spabad
 - Aromaterapi
- **Sociale og eksistentielle tilbud³**
 - Samtale med præst
 - Eksistentielle og åndelige samtaler
 - Vejledning i religiøse anliggender
 - Deltagelse i Gudstjeneste
 - Gruppesamtaler med andre patienter, med pårørende og efterlevende i lignende situation
 - Socialt samvær med andre mennesker
 - Arbejde med livsfortællinger
 - Kunstterapi
- **Patientundervisning**
- **Kulturelle arrangementer – foredrag, musik o. l**
- **Tilbud til efterlevende og pårørende** (i henhold til Kræftplan III)
 - Pårørendeundervisning
 - Kulturelle arrangementer – foredrag, musik o.
 - Selvhjælpsgrupper

Model 2

Som model 1, men uden Det Palliative team og den 24-timers telefonvagt, som er knyttet til teamet.

² Undersøgelser her fra DK viser at patienter som er i fysisk aktivitet minimerer deres bivirkninger ved den cytostatiske behandling og har samtidig en psykisk positiv effekt.

³ I international litteratur er den situation, som pårørende til alvorligt syge og døende befinder sig i samt de behov, de har for støtte af professionelle til at kunne gøre og være noget for deres nære og håndtere det alvorlige sygdomsforløb beskrevet gennem rigtig mange undersøgelser

Daglig drift i det palliative dagtilbud

Vi forventer at 10-15 patienter pr. dag, fire dage om ugen, vil kunne indgå i et behandlingsforløb. Et forløb, der som udgangspunkt vil være på 12 uger og afsluttes med en evaluering og en fremadrettet plan⁴. Den enkelte patient vil som udgangspunkt modtage et ugentligt dagtilbud i denne forløbsperiode. Gennem denne periode vil en sygeplejerske følge patienten og sikre at den plan der er besluttet følges op. Patienten kan til enhver tid genhenvises.

Til de tilbud som har mere karakter af et velværetilbud som f.eks. styrketræning i grupper, arbejdet med livsfortællinger deltagelse i Gudstjenester og forskellige øvrige sociale arrangementer, vil patienten og de pårørende kunne deltage i efter behov og lyst ud over hvad der regnes som egentlige behandlingstilbud.

Det at der i det palliative dagtilbud, både er patienter som følges i de planlagte 12 ugers behandlingsforløb, patienter og pårørende som kommer efter de sociale og kulturelle tilbud med relevans for netop dem, samt pårørende og efterlevende som mødes i grupper, vil medføre et ambulant tilbud i et hus fuld med liv.

Dagtilbuddet forventes at være åben mandag, tirsdag, torsdag og fredag fra kl. 9.00 – 16.00, en åbningstid som kan reguleres efterhånden som vi får viden og erfaring med det behov der er. Onsdag vil være møde, konference og administrativ dag.

Frivillige

Både i udbygningen af Det Palliative Team og i dagtilbudsfunktionen, er de frivillige tænkt ind som en vigtig gruppe – de vil kunne bidrage med løsningen af væsentlige opgaver til understøttelse af den faglige indsats. Vi har god erfaring for, at de gør en væsentlig forskel for patienter og pårørende i denne sidste afsluttende fase af livet. De vil kunne varetage opgaver i modtagelsen af patienten og de pårørende, sørge for mad og drikke, have ansvar for, at samlingslokalerne er rare at være i med lys og blomster og medmenneskelig samvær. De kan medvirke til afholdelse af kulturelle arrangementer, og undervisningsgrupper og de kan evt. deltage som ressourcepersoner i selvhjælpsgrupper. Der skal arbejdes med at integrere de frivillige i dagtilbuddet.

Tværfaglig studieenhed

Med etablering af en sådan samlet palliativ indsats, er det oplagt at etablere en tværfaglig studieenhed for uddannelse, hvori relevante faggrupper (medicin -, sygepleje-, psykologi- fysioterapistuderende m.fl.) kan få viden og uddanne sig inden for det tværfaglige palliative felt på specialistniveau. Herved kan vi medvirke til at sikre kendskabet til og viden om den palliative indsats på såvel det basale niveau som på specialistniveau.

⁴ De 12 uger er valgt på baggrund af de erfaringer vi fik med os i forbindelse med studiebesøg på tre daghospice i London, november 2010. De anvender 12 ugers behandlingsforløb på bl.a. Sct. Christopers hospice.

Økonomi og personaleressourcer

Budget for det palliative dagtilbud

Personaleressourcer 2011 og 2012

Projektkoordinator		37 timer/ugentligt
Læge	2 timer daglig/ 2 time onsdag	10 timer/ugentligt
Sygeplejerske	12 timer dagligt/ 8 timer onsdag	56 timer /ugentligt
Fysio/ergoterapi	8 timer dagligt/ 5 timer onsdag	37 timer/ugentligt
Psykolog	2 timer dagligt/ 2 timer onsdag	10 timer/ugentligt
Køkkenpersonale	2 timer daglig/ 2 timer onsdag	10 timer/ugentligt
I alt		160 timer /ugentligt

OBS! Ovenstående er nettotimer ikke bruttonormering

Økonomi 2011

Projektkoordinator ansat fra 1. oktober – 31.december	kr. 117.000,00
Øvrige lønudgifter 1.december – 31. december (1/12 af lønudgifter 2012)	kr. 194.085,00
Øvrige projektudgifter – annoncering, informationsmateriale, møder osv	kr. 100.000,00

Udgifter for regionen i alt for 2011

kr. 411.085,00

Økonomi 2012

Projektkoordinator ansat fra 1. januar – 31.december	kr. 470.000
Læge 10 timer pr. uge	kr. 267.000
Sygeplejerske 56 timer pr. uge	kr. 759.000
Fysio/ergo 37 timer pr. uge	kr. 540.000
Psykolog 10 timer pr. uge	kr. 188.000
Køkkenpersonale 10 timer pr. uge	kr. 105.000
Andel af husleje, lys og varme	kr. 660.000
Andre driftsudgifter – mad, medicin og diverse utensilier	kr. 300.000
Øvrige projektudgifter – konference, møder osv.	kr. 100.000

Projektkoordinatoren er nettoløn uden afløsning. De øvrige lønninger er inkl. 25 % til afløsning for ferie, sygdom og tjenestefri. Beregningen forudsætter udelukkende dagtjeneste.

Udgifter i alt for 2012

kr. 3.389.000

Konsekvenser Hospice Djursland 2012

Reduktion af to pladser fra 15-13

Budgetreduktion på 2/15 af 25,5 mio.kr

kr. - 3.400.000

Konsekvenser Region Midt

Besparelse

kr. 3.400.000

Reduktion af indtægterne i den kommunale medfinansiering

310 dage x 1834 kr. x 2

kr. 1.137.080

30 indlæggelser á 12.500 kr.

kr. 375.000

I alt

kr. 1.512.080

Nettobesparelse Region Midt

kr. 1.887.920

Indtægt Regionen

Kommunale indtægter – ambulante patienter

380 kr. x 1.810 besøg (10 patienter pr dag 181 dage
i 47 uger)

kr. 687.800

Nettoudgift for region i alt for 2012

kr. 813.280

Der er ikke indlagt evalueringsomkostninger i budgettet⁵. Udgiften vil kunne søges dækket udefra.

Tids- og handleplan

Projektet forventes at kunne påbegyndes 1. oktober 2011, med ansættelse af en projektkoordinator. Sammen med styregruppen vil der i de to følgende måneder arbejdes på at de første delmål for projektet nås således at vi er klar til at modtage de første patienter 1. december 2011.

Der vil én gang i kvartalet blive afholdt et møde i styregruppen, forudgået af en skriftlig opdatering fra projektkoordinator. Det betyder, at den første foreløbige afrapportering vil foreligge i januar måned. I de første tre måneder forudser vi behov for en tættere mødekadence.

I løbet af sidste kvartal af 2012 gennemføres der en ekstern evaluering.

Evalueringsprocessen iværksættes af styregruppen, herunder stillingtagen til hvilken instans der skal fortage evalueringen.

⁵ Ifølge Center for kvalitetsudvikling er prisen for en evaluering - ifølge en god tommelfingerregel – ca. 10 % af de samlede projektudgifter. Her svarende til ca. 300.000 kr. Dette skal dog nærmere specificeres.

Perspektivering

Vi ser dette projekt som en mulighed for, at få afklaret om et palliativt dagtilbud er relevant i den givne situation for den alvorligt syge patient og deres pårørende. Vi forventer, at dette tilbud kan medvirke til at den syge kan forblive mest muligt i eget hjem og undgå unødige indlæggelser på sygehuset.

Desuden tror vi på, at et palliativt dagtilbud til denne svage patientgruppe kan medvirke til at supplere fremtidens højeffektive supersygehuse, som forventes at have relative få senge, kort indlæggelsestid og dermed vanskelige vilkår for denne patientgruppe. Et palliativt dagtilbud vil være, et attraktivt alternativ til en eller flere genindlæggelser - ud fra mange synsvinkler.

Projektgruppen består af:

Dorit Simonsen, Hospiceleder, Hospice Djursland
Annegrete Venborg, Udviklingssygeplejerske, Hospice Djursland
Susanne Hogrefe, Næstformand i bestyrelsen for Hospice Djursland
Karin Valbæk, Bestyrelsesmedlem, repræsentant for Støtteforeningen Hospice Djursland
Roar Maagaard, Bestyrelsesmedlem, repræsentant for praktiserende læger
Birthe Stendorf Hansen, Bestyrelsesmedlem, medarbejderrepræsentant

Referencer

1. Johnsen. Anna Thit. Palliative needs in Danish patients with advanced cancer, 2008
2. DMCG-PAL. Dansk Palliativ Database. Årsrapport 2010 – juni udkast
3. Dalgaard. KM. (2010) Projekt lindrende indsats. Forskningsenheden for klinisk sygepleje. Aalborg Sygehus, Aarhus Universitet.

Denne case er baseret på en virkelig historie, men lettere omskrevet af hensyn til anonymiteten.

Niels blev 71 år. 3 år før sin død på Hospice Djursland lagde han en lang erhvervskarriere i ledende stilling bag sig. Opholdt sig ofte i udlandet gennem sin karriere.

5 år før sin død mistede Niels sin kone, som døde af lungecancer efter et meget kort sygdomsforløb.

Niels' 2 børn er en søn, bosat i Shanghai, og en datter (yngst), bosat i København.

Niels fik konstateret coloncancer ca. 3 år forud og fik anlagt stomi. Havde derefter en periode på godt 2 år med næsten uændret fysisk funktionsniveau i forhold til før, sygdommen blev konstateret.

Herefter aftog appetitten, og Niels havde svært ved at få lavet mad. Når den var lavet, var der ingen lyst til at spise. Niels prøvede i en periode at få mad fra Plejehjemmet, men det hjalp slet ikke. Niels fandt maden kedelig og grå, så et udtalt vægttab fulgte.

Niels havde 4 indlæggelser af kortere varighed pga. problemer med stomien og forstoppelse.

Derhjemme havde Niels også smerter. Niels søgte en del information på internettet og var bl.a. klar over bivirkninger af morfin. Han følte sig nemt lidt omtåget, og det medførte flere problemer med stomien. Niels prøvede i flere omgange at sætte dosis ned, men det resulterede i dårlig nattesøvn pga. smerter og indlæggelse på stamafdeling.

Niels var vant til at leve et aktivt fritidsliv og havde mange venner. F.eks. deltog Niels ofte i biograf- og teaterture. Niels elskede naturen og gik også på jagt. Men i Niels' sidste leveår svigtede kræfterne brat til at vedligeholde disse aktiviteter.

Niels blev efterhånden mere og mere trist, fortalte, at han slet ikke var klar til at forlade livet. Der var så mange ting, han gerne ville nå at få ordnet.

Gennem det sidste år havde Niels kontakt med egen læge, hjemmesygeplejerskerne, ambulatoriet og stationær afdeling – havde mange indlæggelser, indlæggelser har selv arrangerede idet han hver gang håbede at de kunne afhjælpe hans problemer

Niels blev indlagt på hospice, træt og afkræftet. Følte slet ikke at have fået ordnet alt det, som han gerne ville. Døde efter 9 dage på hospice.

Før indlæggelsen på hospice havde Niels sin gang i huset så meget, at han gennem sit sygdomsforløb faktisk fik så meget støtte og hjælp af personalet, at han næsten kunne være blevet den første bruger af et dagtilbud for alvorlig syge.

Et tilbud som ville have kunnet gavne ham og helt sikkert kunnet medvirke til at han ikke havde haft de mange indlæggelser.

Men på det tidspunkt var ideen knap nok født og derfor ikke overvejet!