

Tak fordi jeg måtte komme. Jeg er sygeplejerske og Formand for Børnehospiceforeningen.

Der er i Danmark behov for

- Et palliativt aflastningstilbud til livstruede og uhelbredeligt syge børn og deres familier.

Den palliative indsats til børn har ikke udviklet sig med samme hastighed som til voksne. I de senere år er der kommet internationalt fokus på den palliative indsats til børn, men vi er i Danmark IKKE fulgt med. Sundhedsstyrelsen udgav i 2011: Anbefalinger for den palliative indsats. Anbefalingerne omhandlede næsten udelukkende palliativ indsats til voksne, og der blev kun på et par linjer nævnt, at palliation til børn er et kompliceret område. Der gives INGEN konkrete anbefalinger for, hvordan børnene og deres pårørende sikres en palliativ intervention.

Undersøgelser indenfor den palliative indsats viser, at patienten oplever bedre livskvalitet og større symptomkontrol. Derudover mindskes "care giver burden" hos de pårørende. Overlevelsestiden er også i et enkelt studie beskrevet forlænget med 2 mdr.

På baggrund af denne viden må det antages, at også livstruede og uhelbredeligt syge børn og deres pårørende vil kunne profitere positivt af en palliativ intervention.

Familier med et livstruet eller uhelbredeligt sygt barn har behov for et palliativt aflastningstilbud, som familierne kan benytte i gentagne perioder af fx 1, 2 eller flere uges varighed, i den årrække, hvor barnet gennemgår et opslidende og lidelsesfyldt behandlingsforløb præget af uvished, utryghed og magtesløshed. De pårørende har også behov for en legitim pause fra en hverdag som normalvis er præget af praktiske gøremål relateret til barnets sygdom. Derudover har forældrene behov for oplæring til at navigere i deres nuværende virkelighed. De har brug for hjælp til at lære at spille sammen i en kaotisk hverdag, hvor angst og meningsløshed præger deres tanker og handlinger. Forældrene påtager sig et tungt ansvar i lang tid, når en dødelig sygdom konstateres hos deres barn. Også de raske søskende lider i stilhed under at have en syg bror eller søster og det syge barn kæmper ikke blot mod sygdommen og hvad denne måtte medføre, men undersøgelser viser, at børnene ligeledes kæmper med skyldfølelsen over, at de raske søskende ikke får den opmærksomhed, som de har behov for. De byrder som familiemedlemmerne hver især bærer på, skal et aflastningssted være med til at lette.

Et palliativt aflastningssted skal kunne skabe rammen om et tilbud som tilgodeser hele familiens behov både samlet og individuelt. Det skal indeholde en professionel indsats, hvor familien kan modtage behandling, hjælp, støtte, vejledning, omsorg og tryghed fra den dag diagnosen stilles. Formålet er også, at et aflastningssted skal kunne skabe rammerne for at give familierne gode mindeværdige oplevelser sammen.

Det palliative aflastningstilbud er i medierne, og for så vidt også af mig, blevet kaldt for et "Børnehospice". Dette giver dog et forkert billede af det reelle tilbud, da man naturlig nok forestiller sig, at rammen er som på et voksenhospice, hvor 80 % af de indlagte kommer for at tilbringe den sidste tid af deres liv. Information givet af Børnehospicet Sternenbrücke i Hamborg og Børnehospicet Lilla Erstagården i Stockholm vil op til 95 % af opholdene være palliative aflastningsophold og kun ca. 5 % vil komme til livets afslutning.

Et andet fokus som er fremhævet er cancerbørnene. Det er vigtigt at pointere, at de børn som kunne profitere positivt af en palliativ intervention repræsenterer en langt større gruppe. Cancerbørn udgør kun 10 % af de årlige dødsfald blandt børn i alderen 0-19 år. De resterende 90 % udgør dødsårsager som bl.a. hjertelidelser, lungelidelser, endokrine og neurologiske lidelser samt medfødte misdannelser.

I Storbritannien har man drevet børnehospice siden 1982. Her viser opgørelser at 7700 børn har kontakt med et Børnehospice årligt. Ud af disse dør 700 børn på stedet, mens de 7000 indlægges til palliative ophold. Overført til danske tal betyder det, at mere end 700 børn har behov for kontakt til eller behov for et ophold på et palliativt aflastningssted årligt, hvilket svarer til ca. 40 pladser på landsplan.

Der er således god viden og erfaring for, at der er et stærkt behov for et palliativt aflastningstilbud til børn og deres familier i Danmark.



# PALLIATIVT DAGTILBUD

- EN PROJEKTBEKRIVELSE



HOSPICE  
DJURSLAND



# PALLIATIVT DAGTILBUD

PROJEKTBEKRIVELSE FOR  
PALLIATIVT DAGTILBUD  
PÅ HOSPICE DJURSLAND

*Maj 2013*

## 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 behandlingsindsatsen, der sigter på en forlænget levetid og på lindring af sygdomssymptomer. Flere lever 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, viste en undersøgelse (1) blandt 977 tilfældigt 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, psykiske og sociale. 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 bekymrede, og 24 % oplevede at være deprimerede. Derudover led knap 1/5 af dyspnø, af kvalme og af dårlig appetit. Ingen af dem oplevede at have modtaget tilstrækkelig

palliativ intervention, og ingen af patienterne var henvist til det specialiserede palliative niveau (palliative team eller hospice).

Senest har en barometerundersøgelse fra Kæftens Bekæmpelse fra 2012 (2) vist lignende resultater. Her gav 550 meget alvorligt syge kræftpatienter et billede af, hvordan de oplever den fase, hvor de modtager palliativ behandling. Her havde 1/3 af patienterne en del eller mange smerter. Mere end halvdelen var meget trætte og havde ingen appetit, og en stor del oplevede angst og depression. Derudover viste undersøgelsen, at knap 1/3 af patienterne oplevede, at de ikke fik tilstrækkelig hjælp.

I undersøgelsen havde man også spurgt til de professionelles interesse for de pårørende, samt om hvorvidt de pårørende blev medinddraget. Her var utilfredsheden meget stor. De professionelle er simpelthen ikke opmærksomme på de pårørendes velbefindende, hvilket bekymrer patienterne meget.

Begge undersøgelser viser, at der er et stort behov for at rette opmærksomheden mod sygdommens følger for patient-

ternes fysiske, psykiske, emotionelle og åndelige velbefindende og ikke mindst mod deres pårørendes 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 patienter med livstruende sygdomme. Målet er at forbedre patienternes livskvalitet både under og efter palliativ behandling, og at patienterne på trods af alvorlig sygdom oplever en leværdig 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 over for 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 diagnositidspunktet, og indtil 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 primært været målrettet kræftsyge og deres pårørende. Kræftplan III lægger dog op til, at denne indsats i fremtiden skal målrettes alle uhelbredeligt syge patienter.

DMCG-PAL har udarbejdet to årsrapport i 2010 og 2011 for Den Palliative Database (3). 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 fik tilbud om en specialiseret palliativ indsats. Omkring en femtedel af disse patienter havde forløb hos mere end én specialiseret palliativ funktion.

Til sammenligning viser tallene, at hospicerne i Region Midtjylland modtog 72,4 % af de patienter, som opfyldte kriterierne for en hospiceplads. Inklusive patienter til de palliative team modtog 81,8 % af de henviste patienter et specialiseret tilbud i Region Midtjylland.

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 vil sige, at halvdelen af patienterne var døde 24 dage efter, at henvisningen var modtaget.

Den del af patienterne, der blev modtaget af specialiserniveauet, ventede gennemsnitligt 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 nært forbundet med død. Der er således patienter, som kunne have fået en bedre livskvalitet gennem relevant palliativ behandling, som ikke får tilbuddet om, eller som ikke ønsker, henvisning til palliation, fordi den palliative indsats sidestilles med, at behandling er opgivet. 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 og et basalt niveau. Det specialiserede niveau defineres som hospice, palliative teams og palliative enheder på hospitaler. Det basale niveau varetages på den enkelte hospitaletdeling, i den kommunale hjemmepleje, på plejehjem og sammen med den praktiserende læge.

I Region Midtjylland er den specialiserede palliative indsats organiseret med udgangspunkt i seks palliative teams og fire hospicer.

Fig.1 viser kapaciteten på det specialiserede niveau i Danmark – opdateret af PAVI (Palliativt Videnscenter) marts 2011. (Det sjette palliative team i Region Midtjylland åbnede medio 2011).

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

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

Disse europæiske anbefalinger er organisationens egne og tager ikke højde for, hvordan de enkelte lande har organiseret sundhedsvæsenet. Anbefalingerne giver dog nogen mening i dansk sammenhæng, idet vi også har organiseret den

specialiserede indsats med hospicer, palliative senge (få) og palliative teams.

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

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 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 på både det basale og det specialiserede niveau
- styrke inddragelsen af patienternes pårørende med fokus på især børn som pårørende.

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

Den palliative indsats kan ifølge K.M. Dalsgaard (4) deles op i tre hovedfaser:

1. 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
2. en sen palliativ fase, der typisk kan vare måneder, og hvor aktiv sygdomsrettet behandling er ophørt
3. en terminal fase, der 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 forventeligt komme begge patientgrupper til gode. I alle tre ovenstående faser fokuseres der på at forbedre patientens og de pårørendes livskvalitet, når patienten har en livstruende sygdom. Gradvist kommer der tillige mere fokus på at forberede patienten og de pårørende på døden.







Disse betragtninger fører frem til følgende forslag fra Hospice Djursland om i en projektperiode at afprøve et *dagtilbud til livstruede syge patienter med behov for palliativ lindring samt til deres pårørende.*

## PROJEKTBESKRIVELSE

### FORMÅL

- medvirke til en større grad af helhedstænkning gennem etablering af et i Danmark nyt palliativt tilbud, et tilbud som kan medvirke til, 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 over for de bekymringer og problemstillinger, som livstruende sygdom giver anledning til
- medvirke til en mere systematisk vurdering af og opfølgning på 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 sygehus
- medvirke til, at den alvorligt syge patient kan blive mest muligt i eget hjem

### MÅL

#### Delmål 1

- o at få nedsat en styregruppe
- o at få ansat en projektkoordinator
- o at få udformet informationsmateriale om det lindrende dagtilbud
- o at få etableret et samarbejde med forløbskoordinatorerne på kræftafdelingen på Aarhus Universitetshospital samt evt. andre relevante forløbsko-



- ordinatorer på Regionens øvrige hospitaler
  - at få etableret et samarbejde med forløbskoordinatorene i Syddjurs, Norddjurs, Randers, Favrskov og Aarhus 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 etablere dagtilbuddet
  - at tage imod patienter og pårørende
  - at etablere løbende evalueringer
  - at udvikle egnede screeningsværktøjer
  - at udvikle egnede patient- og pårørendeevalueringsskemaer
- at etablere et samarbejdsforum mellem primærsektor, sekundær sektor og det palliative dagtilbud på 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 erfaring og viden, der er opnået i projektperioden
  - at få en afklaring på, om projektet skal viderføres som et blivende tilbud til patienterne og de pårørende og i hvilken organisatorisk sammenhæng.

## SUCCESKRITERIER

- der etableres et godt samarbejde med praktiserende læger, de forskellige forløbskoordinatorer og de enkelte hospitalsafdelinger, så relevante patienter og pårørende bliver informeret om det palliative dagtilbud på Hospice Djursland
- relevante patienter og pårørende ønsker at gøre brug af det palliative dagtilbud
- patienter og pårørende oplever, at det palliative dagtilbud medvirker til, at de oplever en større grad af sammenhæng og kvalitet i det palliative behandlingsforløb
- patienter og pårørende oplever det som en støtte og hjælp, at de tidligt i det palliative behandlingsforløb kommer i kontakt med specialister inden for den palliative indsats
- dagtilbuddet medvirker via en tidlig indsats til, at patienter og pårørende oplever livskvalitet på trods af svære livsvilkår
- den uhelbredeligt syge patient undgår unødige indlæggelser på hospitalerne
- det bliver muligt for den uhelbredeligt syge patient at blive mest muligt i eget hjem og at afslutte livet, hvor de ønsker det
- dagtilbuddet medvirker til at kortlægge de pårørendes problemstillinger og behov i deres liv sammen med et uhelbredeligt sygt menneske
- dagtilbuddet medvirker til at klargøre, hvorvidt et palliativ dagtilbud i dansk sammenhæng gør en positiv forskel for den uhelbredeligt syge patient og deres pårørende, og til at spare unødige og økonomisk dyre indlæggelser på hospital.

## MÅLGRUPPE

Det palliative dagtilbud er målrettet:

den livstruede alvorligt syge patient med behov for palliativ lindring samt dennes pårørende;

- patienten, der har afsluttet al helbredende behandling for sin sygdom. Patienten kan fortsat modtage livsforlængende behandling. Der er dermed tale om patienter i den sene palliative fase og i den terminale fase



- patienten, der ofte udsættes for "unødige" indlæggelser eller ambulante besøg på sygehuset
- patienten, der ellers må tilbringe megen tid alene hjemme, med dårlig livskvalitet, meningsløshed og alenehed til følge
- patienten med dårligt socialt netværk
- pårørende og efterlevende med 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, der kan medvirke til at understøtte god livskvalitet og kan have en forebyggende virkning i det tidlige patientforløb.

Billag 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 livsforlængende medicinsk behandling, således 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, kommunerne, de praktiserende læger, de nærmest beliggende hospitaler og palliative teams. Da tilbuddet forventes at kunne reducere antallet af indlæggelser, er Region Midtjylland også en naturlig interessent. Der er endvidere en udviklingsmæssig og forskningsmæssig interesse i at afdække, om et i dansk sammenhæng nyt tilbud vil gøre en kvalitativ forskel.

I den indledende idefase til dette projekt har Hospice Djursland haft et møde med Det Palliative Team i Aarhus, 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 afklare målgruppen for projektet og få en dialog med interessenterne.

## ORGANISERING

### STYREGRUPPE

Der nedsættes en styregruppe bestående af to medlemmer fra Hospice Djurslands bestyrelse, hvoraf den ene er repræsentanten for de praktiserende læger, hospicelederen, en repræsentant fra henholdsvis Det Palliative Team i Randers og i Aarhus, en repræsentant fra kommunerne i den østlige del af regionen og en repræsentant fra regionens hospitalsledelser.

Det er Styregruppens opgave at varetage den overordnede styring af projektet, herunder at sikre, at der iværksættes de nødvendige initiativer i forbindelse med projektets implementering og drift. Derudover er det gruppens arbejde at sikre en evaluering af projektet. Styregruppen ansætter en koordinator for projektet.

### PROJEKTKOORDINATOR

Der ansættes en projektkoordinator, som har ansvaret for projektets daglige drift.

### AD HOC-ARBEJDSGRUPPER

Der vil være behov for at få beskrevet og konkretiseret, hvad der kan være indholdet i en række forskellige tilbud til bru-

gerne af det kommende dagtilbud. Ud fra tematiserede emner, som fremgår af projektmodellen, forudses behov for dels at nedsætte en række ad hoc arbejdsgrupper til at gøre dette og dels at de enkelte faggrupper beskriver, hvad de kan bidrage med til patienter og pårørende i det palliative dagtilbud.

På forhånd forventer Hospice Djursland, at følgende elementer indgår i dagtilbuddet:

### 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 patientens 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.<sup>1</sup>
- Spabad
- Aromaterapi

#### **SOCIALE OG EKSISTENTIELLE TILBUD <sup>2</sup>**

- Samtale med præst
  - Eksistentielle og åndelige samtaler
  - Vejledning i religiøse anfiggender
  - Deltagelse i gudstjeneste

<sup>1</sup> Undersøgelser fra DK viser, at patienter, som er i fysisk aktivitet, minimerer deres bivirkninger ved den cytostatiske behandling, og samtidig har fysisk aktivitet en psykisk positiv effekt.

<sup>2</sup> I international literatur 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 for at kunne håndtere det alvorlige sygdomsforløb, beskrevet gennem rigtig mange undersøgelser.

- 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



## DAGLIG DRIFT I DET PALLIATIVE DAGTILBUD

Hospice Djursland forventer, at 10-15 patienter pr. dag, fire dage om ugen, vil kunne indgå i et behandlingsforløb i det palliative dagtilbud. Et forløb vil som udgangspunkt være på 12 uger og vil blive afsluttet med en evaluering og en fremadrettet plan.<sup>3</sup>

Den enkelte patient vil som udgangspunkt modtage et ugentligt dagtilbud i 12-ugersperioden. Gennem denne periode vil en sygeplejerske følge patienten og sikre, at der følges op på den lagte plan for perioden. Patienten kan til enhver tid genhenvises.

Patienten og pårørende vil efter behov og lyst kunne deltage i de ikke behandlingsrettede tilbud som f.eks. styrketræning i grupper, livsfortællinger, gudstjenester og forskellige andre sociale arrangementer.

Kombinationen af patienter i de planlagte 12 ugers behandlingsforløb, patienter og pårørende i de sociale og kulturelle tilbud og pårørende og efterlevende, som mødes i forskellige gruppesammenhænge, vil medføre et ambulante tilbud i et hus fuldt af liv.

Dagtilbuddet forventes at være åbent mandag, tirsdag, torsdag og fredag fra kl. 9.00 – 16.00. Åbningstid kan reguleres efterhånden, som der opsamles viden og erfaring om det faktiske behov. Onsdag vil være møde-, konference- og administrativ dag for personalet i dagtilbuddet.

<sup>3</sup> De 12 uger er valgt på baggrund af de erfaringer, Hospice Djursland fik med i forbindelse med studiebesøg på tre dag-hospicer i London, november 2010. B.l.a. St. Christophers hospice anvender 12 ugers behandlingsforløb.



## FRIVILLIGE

De frivillige er tænkt ind som en vigtig gruppe. De frivillige kan bidrage med løsningen af væsentlige opgaver til understøttelse af den faglige indsats. Hospice Djursland har god erfaring med, at de frivillige gør en væsentlig forskel for patienter og pårørende i denne afsluttende fase af livet.

De frivillige kan varetage opgaver ved 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 medmenneskeligt samvær. De kan medvirke til at afholde kulturelle arrangementer, organisere undervisningsgrupper og evt. deltage som ressourcepersoner i selvhjælpsgrupper.





## ØKONOMI OG PERSONALERESSOURCER

### BUDGET FOR DET PALLIATIVE DAGTILBUD

#### *Personaleressourcer*

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

*OBS! Ovenstående er nettotimer, ikke bruttonormering.*

## ØKONOMI FOR DET FØRSTE ÅR

Projektkoordinator	kr. 470.000
Læge 10 timer pr. uge	kr. 267.000
Sygeplejerske 56 timer pr. uge	kr. 759.000
Fysio-/ergoterapeut 37 timer pr. uge	kr. 540.000
Psykolog 10 timer pr. uge	kr. 188.000
Køkkenpersonale 10 timer pr. uge	kr. 105.000
Andre driftsudgifter – mad, medicin og diverse utensilier	kr. 300.000
Øvrige projektsudgifter – 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** kr. 2.729.000

### Kommunal medfinansiering

Kommunale indtægter - ambulante patienter  
380 kr. x 1.810 besøg (10 patienter pr. dag 181 dage  
i 47 uger) **kr. 687.800**

Der er ikke indlagt evalueringssomkostninger i budgettet.<sup>4</sup> Udgiften søges dækket af eksterne midler.

<sup>4</sup> Ifølge Center for kvalitetsudvikling er prisen for en evaluering - ifølge en god Lønningsregulering - ca. 10 % af de samlede projektsudgifter. Her svarende til ca. 270.000 kr. Dette skal dog nærmere specificeres.



## TIDS- OG HANDLEPLAN

Projektet forventes at kunne påbegyndes 1. januar 2014 med ansættelse af en projektkoordinator. Projektkoordinatoren arbejder sammen med styregruppen i de første tre måneder på at realisere de første delmål, og sammen med den samlede medarbejdergruppe en måned, således at dagtilbuddet er klar til at modtage de første patienter den 1. april 2014.

Der vil én gang i kvartalet blive afholdt et møde i styregruppen, forudgået af en skriftlig opdatering fra projektkoordinator. I de første tre måneder forudses behov for en tættere mødekadence. Ved udgangen af august måned 2014 fremsender Styregruppen en rapport med en yderligere konkretisering af projektet.

I løbet af sidste kvartal af 2014 gennemføres der en ekstern evaluering. Evalueringen planlægges af styregruppen.



## PERSPEKTIVERING

Hospice Djursland ser projektet som en mulighed for at få afklaret, om et palliativt dagtilbud i dansk sammenhæng er relevant i den givne situation for patienten med livstruende sygdom og dennes pårørende. Det er forventningen, at tilbuddet kan medvirke til, at den syge kan forblive mest muligt i eget hjem og undgå unødige indlæggelser på sygehuset.

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

### PROJEKTFORSLAGET ER UDARBEJDET AF:

Dorit Simonsen,

hospiceleder, Hospice Djursland

Annegrete Venborg,

udviklingssygeplejerske, Hospice Djursland

Susanne Hogrefe,

næstformand i Bestyrelsen for Hospice Djursland

Kann Valbæk,

bestyrelsesmedlem, repræsentant for Støtteforeningen Hospice Djursland

Roar Maagaard,

bestyrelsesmedlem, repræsentant for praktiserende læger

Birthe Stendorff Hansen,

bestyrelsesmedlem, medarbejderrepræsentant

## REFERENCER

1. Johnsen, Anna Thit.  
Palliative needs in Danish patients with advanced cancer, 2008
2. Kræftens Bekaempelse.  
Kræftpatienters oplevelse i den palliative fase af sygdomsforløbet. En barometerundersøgelse, 2012
3. DMCG-PAL.  
Dansk Palliativ Database.  
Årsrapport 2011
4. Dalgaard, KM.  
Projekt lindrende indsats.  
Forskningsenheden for klinisk sygepleje, Aalborg Sygehus, Aarhus Universitet, 2010

## BILAG 1

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

Niels blev 71 år. Tre 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.

Fem år før sin død mistede Niels sin kone, som døde af lungecancer efter et meget kort sygdomsforløb. Niels' to børn er en søn, bosat i Shanghai, og en datter (yngst), bosat i København.

Niels fik konstateret coloncancer ca. tre år forud og fik anlagt stomi. Havde derefter en periode på godt to 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 fire 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 – han havde mange indlæggelser, indlæggelser han 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 han havde fået

ordnet alt det, som han gerne ville. Døde efter ni dages indlæggelse 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 kunne have medvirket til, at han ikke havde haft de mange indlæggelser.

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





SCAN KODEN  
og læs mere  
om Hospice  
Djursland

Hospice Djursland · Strandbakken 1 · 8410 Rønde · 8777 3300  
[hospice@hospicedjursland.dk](mailto:hospice@hospicedjursland.dk) · [www.hospicedjursland.dk](http://www.hospicedjursland.dk)