



PALLIATIVT DAGTILBUD

- EN PROJEKTBEKRIVELSE

PALLIATIVT DAGTILBUD

PROJEKTBEKRIVELSE FOR
PALLIATIVT DAGTILBUD
PÅ HOSPICE DJURSLAND

Januar 2016

BAGGRUND

Det danske sundhedsvæsen står i disse år overfor væsentlige organisatoriske udfordringer. Flere og flere patienter lever længere som følge af forbedret diagnostik og behandling. Samtidig ses en stigning i antallet af patienter med kroniske sygdomme, og befolkningen lever længere med de sygdomme de får diagnosticeret og bliver behandlet for. (1)

Stadigt flere cancerpatienter oplever således flere leveår med alt hvad det medfører af fysiske, psykosociale og eksistentielle problemstillinger. Denne tendens præger alle instanser i sundhedsvæsenet, hvorfor der også ses en stigning i efterspørgslen efter palliative tilbud. Dette stiller høje krav til de rammer hvormed patienten befinder sig, og ikke mindst til kvaliteten af det professionelle arbejde der udføres. (2)

Som følge af denne tendens lægges der i disse år op til at gentænke og revurdere hvilken udvikling sundhedsvæsenet skal bevæge sig hen imod, for at tilrettelægge en fremtidig praksis der bedst muligt favner den enkelte palliative patient og dennes pårørende. (3) Netop denne projektbeskrivelse er Hospice Djurslands bud på hvorledes et Palliativt Dagtilbud kan imødekomme den udvikling sundhedsvæsenet befinder sig i.

Verdenssundhedsorganisationen WHO definerer den palliative indsats som en indsats der har til

”formål 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 af behandling af smerter og andre problemer, af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art.”
(4)

Målgruppen for den palliative indsats er således alle patienter med livstruende sygdom og palliative behov, samt deres pårørende. Målet for indsatsen er at lindre patientens lidelse, uanset om lidelsen er af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel/åndelig art. For at opnå dette, er en tværfaglig og helhedsorienteret indsats afgørende. WHO's definition er således retningsgivende for den palliative indsats, og er i særdeleshed et værdifuldt pejlemærke i et sundhedsvæsen der er præget af effektivitet. (3) 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 diagnosetidspunktet, og indtil den syge dør af sin sygdom, og ligeledes for de efterladte. (5)

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 en palliativ enhed, fordi palliation netop 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 består af hospice, palliative teams og palliative enheder på hospitaler. Det basale niveau varetages på den enkelte hospitalsafdeling, i den kommunale hjemmepleje, på plejehjem og sammen med den praktiserende læge. (1)

I Region Midtjylland er den specialiserede palliative indsats organiseret med udgangspunkt i seks palliative teams og fem hospicer. (5)

European Association for Palliative Care (EAPC) har i White Paper on Standards and Norms for Hospice and palliative care in Europe, 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 dagcenter/dagtilbud for hver 150.000 indbyggere.
- Et palliativt team med døgnfunktion, der yder palliativ indsats i patientens eget hjem pr 100.000 indbyggere. (6)

Disse anbefalinger er organisationens egne og tager ikke højde for, hvordan de enkelte lande har organiseret sundhedsvæsenet.

Men anbefalingerne giver dog god mening i dansk sammenhæng, i det vi også har organiseret den specialiserede indsats med hospicer, palliative senge (få) og palliative teams.

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

England er det land i Europa der har den længste tradition indenfor palliativ pleje og behandling, og er længst fremme med hensyn til kvaliteten af palliative tilbud. Her er *day-care-centres* en væsentlig del af det palliative udbud, med mere end 200 *palliative day-care-services*. (6)

I og med at flere og flere alvorligt syge danskere vil være i aktiv medicinsk behandling i længere tid, medfører det et øget pres på palliative tilbud, herunder søgningen til hospice. Samtidig skal flere og flere palliative patienter i fremtiden plejes og behandles udenfor sygehusets

vægge, og i stedet opholde sig mest muligt i eget hjem. (2)

De nyeste tal viser at der i 2014 blev henvist 1604 patienter i Region Midtjylland. 821 opnåede en hospiceplads, hvorfor 783 patienter, der opfylder kriterierne for at komme på hospice, ikke fik tildelt en plads på hospice. (5)

Dette betyder at cirka halvdelen af de patienter der henvises til hospice, desværre ikke får opfyldt deres ønske om en indlæggelse. Ifølge Region Midt har antallet af henviste, og dermed afviste, været stigende. (5)

Med Kræftplan III på Finansloven i 2011, blev det politisk besluttet at styrke indsatsen på det palliative område. Denne indsats er ikke blot forbeholdt kræftpatienter, men derimod alle patienter med livstruende sygdomme. Målet er at forbedre patienternes livskvalitet både under og efter palliativ behandling, og samtidig, at disse patienter oplever en levneværdig og meningsfuld hverdag. (7)

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 patienter og pårørende med

fokus på især børn som pårørende (7)

Selvom der generelt ydes en stor indsats i arbejdet med at behandle kræftpatienter og deres mange forskelligartede behov, viser den nyeste forskning at der stadig er udækkede palliative problemstillinger. En undersøgelse blandt 977 tilfældigt udvalgte patienter i den palliative fase, peger på at der er uopfyldte behov af både fysisk, psykisk og social karakter. Af undersøgelsen fremgik 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. Derudover viste undersøgelsen at 1/3 af patienterne var meget bekymrede og 24% oplevede sågar en følelse af at være deprimerede. Knap 1/5 led af dyspnø, kvalme og dårlig appetit. Ingen af de involverede oplevede at have modtaget tilstrækkelig palliativ intervention. Samtidig var ingen af de involverede patienter henvist til det specialiserede palliative niveau. (Det palliative team eller hospice) (8)

I 2012 viste en barometerundersøgelse fra Kræftens Bekæmpelse lignende resultater. Her gav 540 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 professionel hjælp. (9)

I barometerundersøgelsen havde man ligeledes spurgt ind til de professionelle interesse for de pårørende, samt om hvorvidt de pårørende blev medinddraget. Her var utilfredsheden meget stor. De professionelle er ikke i tilstrækkelig høj grad opmærksomme på de pårørendes velbefindende, hvilket er af stor betydning for patienterne. (9)

Disse undersøgelser tegner et billede af, at der er behov for at rette opmærksomheden mod sygdommens følger for patienternes fysiske, psykiske, emotionelle og åndelig velbefindende.

De pårørende er en vigtig medspiller i den palliative indsats. Meget tyder på, at pårørende til døende i høj grad kan profitere af en professionel indsats, som har fokus på at hjælpe, støtte og inddrage. Det er de pårørende der har mest mulig kontakt til den døende, og ofte er det den pårørende der anser sig selv som tovholder i den døendes sygdomsforløb. Den nyeste forskning viser at den palliative praksis hverken lever op til de pårørendes (og patienternes) behov og forventninger, eller til anbefalinger på området. (10)

Der er i de senere år kommet øget opmærksomhed på indsatsen overfor de pårørende. Men med den viden vi har, tyder det på, at

sundhedsvæsenet ikke løser opgaven i forhold til pårørende til patienter i palliative forløb tilstrækkelig godt. (10)

Samtidig viser flere studier at det at være pårørende til en cancerpatient er forbundet med høj grad af følelsesmæssig stress, angst og depressive symptomer. Mange pårørende oplever at hverdagen er præget af belastninger og udfordringer i plejen i og omkring den døende. (11, 12) Det er derfor vigtigt at tilrettelægge en fremtidig praksis der i langt højere grad favner den pårørende, så den pårørende ikke ender med selv at blive sundhedsvæsenets næste bruger.

Et andet faktum er, at forskning viser at de fleste danskere ønsker at tilbringe den sidste tid i eget hjem, ligesom flest danskere ligeledes ønsker at dø i eget hjem. (1,13) Netop dette er værd at støtte op om, i en palliativ indsats der værner om patientens bedste, samtidig med at det imødekommer tanken om fremtidens effektive sundhedsvæsen.

Medio 2016 forventes Kræftplan IIII at se dagens lys. Denne Kræftplan bliver en opdatering af den tidligere, og kommer til at have et øget fokus på sammenhæng, inddragelse og tryghed blandt patienter og pårørende. Samtidig peges der på, at sundhedsvæsenet skal være klar til, og have de fornødne ressourcer, til at tage imod alle patienter i palliativt regi. (14)

I den seneste årsrapport fra DMCG-PAL, anbefales det at adgangen til den specialiserede palliative indsats for henviste patienter forbedres således, at en større andel af patienterne modtages. (15)

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.

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

PROJEKTBEKRIVELSE

FORMÅL

- Medvirke til en større grad af helhedstækning 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 indsats.
- Udbygge tilgangen til den specialiserede palliative indsats
- Sikre en tidligere indsats overfor de bekymringer og problemstillinger som oftest forbindes med livstruende sygdom.
- At bidrage til at kvalificere det sundhedsprofessionelle personale i primærsektor, så de er bedst muligt rustede til at varetage palliative behov i eget hjem.
- Medvirke til en mere systematisk vurdering af og

- opfølgning på de pårørendes behov, herunder de særlige problemstillinger de pårørende måtte stå i.
- 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:

- At få nedsat en styregruppe.
- At få ansat en projektkoordinator.
- At få udformet informationsmateriale om det palliative dagtilbud.
- At få etableret et samarbejde med forløbskoordinatoren på kræftafdelingen på Aarhus Universitetshospital, samt evt. andre relevante forløbskoordinatorer på Regionens øvrige hospitaler.
- At få etableret et samarbejde med forløbskoordinatorerne 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 transportmuligheder.

Delmål 2:

- At etablere dagtilbuddet
- At tage imod patienter og pårørende.
- At etablere løbende evalueringer.
- At udvikle egnede screeningsværktøjer.
- At udvikle egnede redskaber for evaluering af patient- og pårørendeoplevelser.
- 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 videreudvikle og opkvalificere på baggrund af evaluering.
- At få afrapporteret og publiceret erfaring og viden der er opnået i projektperioden.

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 indenfor 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.
- 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 de uhelbredeligt syge patienter 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 af fysisk, psykisk og/eller eksistentiel karakter, samt denne patients pårørende. Eksempelvis:

- 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 terminale fase.
- Patienten der ofte udsættes for unødige indlæggelser eller ambulante besøg på sygehuset.
- Patienter der ellers må tilbringe megen tid alene hjemme, med

dårlig livskvalitet og alenehed til følge.

- Patienter med et 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 uger op til døden. Det er også et tilbud der kan medvirke til at understøtte god livskvalitet og kan have en forbyggende virkning i det tidlige patientforløb. For de pårørende kan en tidlig indsats hjælpe dem til at blive mentalt stærkere og ikke mindst med at få redskaber til at kunne varetage opgaver i hjemmet hos den syge, som tidligere var ukendte og fremmede.

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 livsforlængende medicinsk behandling, således at patienterne på trods af alvorlig sygdom oplever en levværdig og meningsfuld hverdag.

INTERESSEENTER

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.



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 projektkoordinator for projektet.

Projektkoordinatoren 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 brugerne 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.

Sygeplejekonsultation

- Afdækning og screening af palliative problemstillinger.
- Støtte og vejlede i relation til de fysiske og psykiske problemstillinger i forhold til smerte, kvalme, dyspnø, træthed og lignende.
- Støtte og vejlede i relation til de fysiske og psykiske problemstillinger i relation til de pårørende
- Støtte og vejlede i relation til de fysiske og psykiske problemstillinger i relation til prioritering af hverdagen.
- Støtte og vejlede i relation til de fysiske og psykiske problemstillinger der kan opstå på baggrund af alvorlig sygdom.
- Rådgive om kost. Både i forhold til nedsat kognitiv funktion, ændret synke- og spisefunktion, vejledning i forhold til dårlig appetit, kvalme og obstipation.
- Rådgive/undervise pårørende i kost til småtspisende.

Fysioterapi

- Afdække patientens fysiske formåen og behov for støtte.
- Understøtte og hjælp til vedligeholdelse af patientens fysiske formåen gennem vejledning og træning, både på land og i svømmebassin.
- Lymfedrænage.
- Massage.
- Vejledning i relation til hjælpemidler.

Psykologsamtaler

- Afdække og screening af patientens psykologiske problemstillinger.
- Støtte og vejledning af eksempelvis angst, tristhed, isolation og sorg.
- Mulighed for de pårørende at tale med en psykolog.

Socialrådgiver

- Afdækning og screening af patientens og de pårørendes behov for social rådgivning.
- Være patientens og de pårørendes støtte i relation til sociale myndigheder.

FYSISK TRÆNING OF VELVÆRE

- Massage
- Styrketræning af kroppen f.eks. i grupper. Yoga, pilates og lignende.
- Spabad.
- Aromaterapi.
- Svømning / bevægelse i vand.

SOCIALE OG EKSISTENTIELLE TILBUD

- Samtale med præst
 - Eksistentielle og åndelig samtaler.
 - Vejledning i religiøse anliggender.
 - Deltage i gudstjeneste.
 - Gruppesamtaler med andre patienter, med pårørende og efterlevende i lignende situationer.
- Socialt samvær med andre mennesker.
- Arbejde med livsfortællinger.
- Kunstterapi.
- Tilbud til pårørende og efterlevende (i henhold til Kræftplan III)
- Kulturelle arrangementer, foredrag, musik og lignende.
- 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.

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 ambulant 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.

FRIVILLIGE

De frivillige er tænkt ind som en vigtig del af det palliative dagtilbud. Erfaringer fra England viser at der er stor gevinst ved

at have frivillige tilknyttet daghospice, både for patienter og personale. De frivillige kan bidrage med løsninger af væsentlige opgaver samt understøtte den faglige indsats. Hospice Djursland har i forvejen 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 opholde sig i med lys og friske blomster og ikke mindst kan de skabe medmenneskelig samvær og glæde. De kan medvirke til at afholde arrangementer, eksempelvis for de pårørende, organisere undervisningsgrupper og eventuelt deltage som ressourcepersoner i selvhjælpsgrupper.

UNDERVISNING

I sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2011, lægges der op til en styrket indsats på det basale og specialiserede niveau. (1) I den forbindelse lægges der op til mere fokus på uddannelse og kompetenceudvikling af personale. Derfor ønsker Hospice Djursland ligeledes at det palliative dagtilbud skal udbyde undervisning og kurser som den sundhedsprofessionelle i eksempelvis primærsektor kan benytte sig af. Således tager Hospice Djursland ansvar for at videns dele de kompetencer som den specialiserede palliative indsats er i besiddelse af, med henblik på at videreformidle disse kompetencer til den basale palliative indsats.

Men det er ikke blot til det professionelle regi, at undervisningen skal bestå. Et andet eksempel på undervisningstilbud er

et kursus for de pårørende i sidstehjælp. Altså hvorledes de pårørende bedst muligt kan hjælpe den døende, samtidig med at de passer på sig selv, i den sidste tid i hjemmet. Et sådan kursus vil give pårørende redskaber til hverdagslivet i eget hjem, og dermed undgå noget af den usikkerhed og frygt, der ofte er forbundet med at være pårørende i eget hjem.

I og med at den palliative indsats favner hele det tværfaglige niveau, er målsætningen også at andre faggrupper involveres. Således er visionen ligesådan at køkkenpersonalet eksempelvis underviser pårørende i tilberedelse af mad til småt spisende, giver inspiration til ernæringsrigtige måltider osv.

TIDS- OG HANDLEPLAN

Målsætningen for igangsættelse af det palliative dagtilbud, starter umiddelbart efter godkendelse i Det Palliative Råd.

Snarest herefter er målsætningen at planlægge en temadag med politikere og sundhedsplanlæggere. Når det viser sig at Region Midt viser interesse for projektet, søger Hospice Djurslands bestyrelse og ledelse om endelig godkendelse.

Projektet forventes at kunne påbegyndes i starten af 2018, 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 i løbet af 2019. Der vil én gang i kvartalet blive afholdt et møde i styregruppen, for udgået af en skriftlig opdatering fra projektkoordinatoren. I de første tre måneder forudses behov for en tættere mødekadence. I sidste kvartal af 2018 fremsender styregruppen en rapport med yderligere konkretisering af projektet. Herefter gennemføres en ekstern evaluering, som planlægges af styregruppen.

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 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

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. o Udgiften søges dækket af eksterne midler.

PERSPEKTIVERING

Hospice Djursland ser dette projekt som en mulighed for at imødekomme den stigende efterspørgsel efter palliative tilbud, og ikke mindst for at sprede de kompetencer som Hospice Djursland besidder, ud til en større brugerflade. Med udførelse af et dagtilbud i dansk sammenhæng, er det en forventning at tilbuddet kan medvirke til at den syge kan blive mest muligt i eget hjem, og dermed imødekomme mange patientens eget ønske og samtidig lette trykket fra hospitalsafdelingerne.

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

PROJEKTBEKRIVELSEN ER UDARBEJDET AF:

Dorit Simonsen, hospiceleder,
Hospice Djursland

Annegrethe Venborg, udviklingssygeplejerske,
Hospice Djursland

Susanne Hogrefe, næstformand i bestyrelsen for
Hospice Djursland

Karen Valbæk, bestyrelsesmedlem, repræsentant for
Støtteforeningen, Hospice Djursland

Roar Maagaard, bestyrelsesmedlem, repræsentant for
Praktiserende læger

Birte Stendorff Hansen, bestyrelsesmedlem,
Medarbejderrepræsentant

Anne Pleth, cand.cur. projektansat,
Hospice Djursland

REFERENCER

- (1) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2011
- (2) Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Nationale kvalitetsprogram for sundhedsområdet 2015 – 2018. 2015.
- (3) Rolighed A. Sundhedsvæsenets værdier under pres: udfordringer og dilemmaer. En kærlig opfordring til at værne om et velfunderet sundhedsvæsen. København. 2011
- (4) WHO. WHO definition of Palliative Care. 2015.
- (5) Region Midtjylland. Anvendelse af hospicepladser i Region Midtjylland. 2015.
- (6) EAPC. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. 2009.
- (7) Sundhedsstyrelsen. Kræftplan III. 2011.
- (8) Johnsen AT. Palliative needs in Danish patients with advanced cancer. Ph.d-afhandling. Københavns Universitet 2008.
- (9) Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatienters oplevelse i den palliative fase af sygdomsforløbet. 2012.
- (10) Dalgaard KM. Pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb. PAVI. 2015.
- (11) Ando M, Ninosaka Y, Okamura K. Difficulties in caring for a patient with cancer at the end of life at home and complicated grief. The American Journal of Hospice & Palliative Care. 2015.
- (12) Grant et. al. Family caregiver burden, skills, preparedness and quality of life. 2013.
- (13) Brogaard T. Home is where the heart is: coordinating care and meeting needs in palliative home care. Phd dissertation. 2011.
- (14) Sundhedsstyrelsen. Fagligt oplæg til Kræftplan IIII. 2015.
- (15) Dansk palliativ Database. Årsrapport. 2014

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 kom Niels så ofte i huset, at han gennem sit sygdomsforløb fik så meget støtte og hjælp af personalet, at han næsten kunne være blevet den første bruger af et dagtilbud for alvorligt syge. Et tilbud som ville gavne ham og helt sikkert også kunne have medvirket til, at han ikke havde haft de mange indlæggelser.

Men på det tidspunkt var ideen knap nok født...

