

Program for Det Gode Hospice i Danmark

En skitse til hospice som en del af den palliative indsats

Program for *Det Gode Hospice i Danmark*

© SIGNAL arkitekter 2006

Version 1, 1. februar 2006

Tryk: Centertryk

Sat med Bembo

ISBN 87-989215-4-1

Den seneste version af programmet ligger tilgængelig på følgende hjemmesider:

Fonden Realdania - www.realdania.dk

Hospice Forum Danmark - www.hospice.dk

Foreningen for Palliativ Indsats - www.palliativ.dk

Dansk Selskab for Palliativ Medicin - www.dspam.suite.dk

Kræftens Bekæmpelse - www.cancer.dk

SIGNAL arkitekter - www.signal-arki.dk

Program for Det Gode Hospice i Danmark

En skitse til hospice som en del af den palliative indsats

Udarbejdet i 2005 / 2006 af SIGNAL arkitekter for Fonden Realdania i samarbejde med styregruppen for projektet:

Anne Nissen (Formand), Afdelingschef, cand.scient.soc., Kræftens Bekæmpelse

Helle Tingrup, Hospicechef, Formand for sammenslutningen af ledere ved hospice, palliative teams og palliative afdelinger i Danmark

Lisbet Due Madsen, Sygeplejerske, cand. cur., medlem af bestyrelsen Foreningen for Palliativ Indsats – omsorg ved livets afslutning

Knud Ole Pedersen, Sygeplejerske, tidl. leder af KamillianerGaardens Hospice

Lise Pedersen, Ledende overlæge, dr. med., Formand for Dansk Selskab for Palliativ Medicin

Marianne Kofoed, Projektleder, Fonden Realdania

Ole Bang, Virksomhedsrådgiver, Formand, Hospice Forum Danmark

Rådgivere:

Gitte Andersen, Direktør SIGNAL arkitekter

Hospice Innovation DK

Projektleder:

Patrik Mattias Gustavsson, SIGNAL arkitekter

Indholdsfortegnelse

Forord af Anne Nissen, Formand for styregruppen.....	7
Resume	9
Indledning.....	11
<i>Erfaringsopsamling</i>	13
I. Et historisk overblik	14
II. Hospicet og fremtiden	21
III. Hvad kan vi lære af andre?.....	34
<i>Fokusområder og anbefalinger</i>	69
<i>Rumprogram</i>	79
I. Designprincipper for <i>Det Gode Hospice i Danmark</i>	80
II. Eksempler på programmering.....	86
III. Den ideelle realiseringsproces.....	109
<i>Afslutning</i>	113
Litteraturliste og referencer	115
Bilag	119

Forord

Anne Nissen, Formand for styregruppen

At tage afsked med livet kræver de bedste betingelser både for det døende menneske og for de nærtstående. Hospice er netop den filosofi og indsats, som nytænker værdier og rammer for livets afslutning i vor tid.

Hospice har patienten og dennes pårørende i fokus. Tanken bag hospice sætter døden på dagsordenen, - den død vi alle skal opleve, men som vi helst fortrænger, fordi det gør ondt at skulle give slip på livet og de mennesker, der står os nær.

Da debatten om hospice i Danmark startede, hed det sig, at "dødshospitaler" ikke passede ind i den danske mentalitet. Men efter at Danmarks første hospice, Sankt Lukas Hospice, åbnede i 1992, ændrede holdningen sig. Man oplevede, at døden på hospice var anderledes end døden på sygehus. Det handler om omsorg og nærvær og også om smertelindring og lindring af andre symptomer. Hospice blev en folkesag. Overalt i landet bakkede befolkningen op om de lokale hospiceinitiativer.

I december 2004 vedtog Folketinget en ny "hospicelov". Alle amter er forpligtet til at indgå driftsoverenskomst om 12 hospicepladser med et lokalt hospiceinitiativ. Denne beslutning har sat gang i udbygningen af hospice i Danmark. Det betyder, at der for alvor er kommet fokus på de vilkår, som vi som samfund vil tilbyde det uhelbredeligt syge og døende menneske.

Et hospice med 12 sengepladser kan ikke imødekomme alle uhelbredeligt syges behov, og skal det heller ikke. Menneskers behov er forskellige og det er de også, når vi står foran døden. Derfor skal hospice være en integreret del af det samlede tilbud til uhelbredeligt syge mennesker og deres nærtstående. Hospice kan ikke stå alene.

Hospice er en institution og en del af vort sygehusvæsen, men med et andet fokus. Derfor skal rammerne være anderledes. Indhold og rammer skal her spille sammen på en ny måde for at nå målet, - kvalitet i livet, både for den døende og de nærtstående.

Projekt *Det Gode Hospice* er et ønske om at skabe fornyelse i det danske institutionsbyggeri. Et ønske om at få rammer, indhold og behov til at smelte sammen i en enhed, som både menneskeligt, fagligt og arkitektonisk støtter op om de mennesker, der skal bruge hospice. Fonden Realdania har som initiativtagere til projektet søgt at bryde grænser.

For at udfordre vores forståelse af, hvad et hospice er, og sikre en tværfaglig bredde i forståelsen, har vi afholdt to workshops med en særligt sammensat referencegruppe. I gruppen findes bl.a. repræsentanter fra kommende hospiceprojekter, hospiceledere, sygehuse, læger, sygeplejersker, arkitekter, ingeniører, kunstnere, præster og pårørende.

For at sikre projektets høje ambitioner og den faglige kvalitet, er projektet udviklet i tæt samarbejde med projektets styregruppe.

En stor tak til styregruppens medlemmer for et dygtigt og engageret arbejde. Gruppens arbejde og diskussioner har været båret af den ildsjæl, som kendetegner hospicearbejdet. Også en tak til hele referencegruppen, der ved workshops i projektforsløbet har bidraget til rapportens tilblivelse. Vi vil også rette en særlig tak til KamillianerGaardens Hospice i Aalborg, de engelske hospicer vi har besøgt: The Hospice of St. Francis, New Farleigh Hospice, The Princes Alice Hospice og Grove House og organisationen Help the Hospices i London. Disse organisationer har med glæde delt deres store viden og erfaringer med os. Også tak til de mange, der på anden vis har bidraget til rapportens indhold. En særlig tak til projektleder for *Det Gode Hospice*, Patrik Mattias Gustavsson, SIGNAL arkitekter, for et inspirerende samarbejde.

Vi glæder os til at virkeliggøre programmet *Det Gode Hospice* i en række nye hospicer i Danmark. I takt med de erfaringer vi får, vil programmet kontinuerligt blive opdateret i de kommende år. Du vil altid kunne finde den seneste version på nettet hos Fonden Realdania (www.realdania.dk).

God læselyst!



Anne Nissen
Februar 2006

Resume

Udformningen af de fysiske rammer, har stor betydning for den oplevede kvalitet for patienter, deres pårørende, ansatte og frivillige, der arbejder og opholder sig på hospice.

Det er hovedkonklusionen i denne rapport, der beskriver, hvordan *Det Gode Hospice i Danmark* kan se ud og fungere, med de fysiske rammer som omdrejningspunkt.

Rapporten påviser det potentiale, der ligger i, at arbejde bevidst med udformningen af de fysiske rammer, så disse fungerer som et aktivt element, der er med til at forhøje livskvaliteten for patienter og deres pårørende ved livets afslutning, og understøtte det vidensintensive arbejde der bliver udført af de ansatte ved hospice.

Målet med projektet *Det Gode Hospice i Danmark*, var at udarbejde et program, der kan bruges af fremtidige hospiceprojekter rundt om i landet, til inspiration og til hjælp ved planlægningen af nye hospicer eller ved udbygningen af allerede eksisterende.

Rapporten er rettet til rådgivere, beslutningstagere, arkitekter, ingeniører, projektledere og lokale hospiceprojekters styregrupper, og skal fungere som inspiration, opslagsbog og checkliste, for at sikre, at der er tænkt hele vejen rundt om de fysiske rammers intention, funktion og udtryk.

Programmet for *Det Gode Hospice* udpeger otte fokusområder, der er væsentlige at fokusere på, for at skabe de bedst mulige rammer for patienter, pårørende, frivillige og de ansatte ved hospicer i Danmark.

1. At nytænke og professionalisere etableringsprocessen, så denne i højere grad involverer brugerne på et tidligt tidspunkt, samler op på de erfaringer, der allerede eksisterer og sikrer, at de oprindelige intentioner bliver forvaltet, helt fra den første idéfase, til realiseringen af den nye hospicebygning.
2. At bygge en stærk kultur, hvor den særlige *hospicefilosofi* fungerer som en platform for den palliative indsats på hospice, og er med til at skabe den ånd, der er medvirkende til at skabe et godt ophold for hospicets brugere.
3. At forbedre og udvikle det tværorganisatoriske og tværfaglige samarbejde, da dette er en forudsætning for at patienter og pårørende kan opleve de palliative tilbud som en samlet helhed.
4. At nytænke patientstuen, så denne understøtter de enkelte patienters forskellighed, ønsker og behov.

5. At arbejde med hospicebygningen som formidler, så hele bygningen aktivt understøtter og beforder de ønskede stemninger, der er med til at skabe et bedre ophold for patienter, pårørende, frivillige og ansatte ved hospice.
6. At lade de fysiske rammer i højere grad facilitere sociale relationer mellem patienter, pårørende, frivillige og ansatte ved hospicer.
7. At aktivere de frivillige i højere grad, da disse udfylder en vigtig social funktion for patienterne og deres pårørende og bygger bro mellem det omkringliggende lokalsamfund og hospicet.
8. At forbedre rammerne for de vidensintensive arbejdsprocesser, så hospicebygningen i endnu højere grad understøtter og beforder videndeling, erfaringsudveksling og tværfagligt samarbejde.

Fokusområderne og de dertil hørende anbefalinger, bliver brugt som grundlag for en samling designprincipper, der udpeger en retning for udformningen for de fysiske rammer for det *Det Gode Hospice*.

Principperne er tænkt som værktøj ved programmering/planlægning af et nyt hospice, og behandler de funktionelle krav, de forskellige deles indbyrdes relationer og de stemninger og udtryk, nogle af de centrale rum bør befordre.

Programmet skal ses som et levende og dynamisk dokument, der kontinuerligt vil blive opdateret og justeret, i takt med, at nye erfaringer gøres på området i de kommende år.

Indledning

Fonden Realdania initierede i midten af 2005 projektet *Det Gode Hospice i Danmark*, med det formål at samle op på de erfaringer, der er gjort indenfor hospicefeltet i Danmark og samtidigt komme med et fremadrettet bud på, hvordan fremtidens hospice kan se ud. Programmet for *Det Gode Hospice i Danmark* er rettet til rådgivere, beslutningstagere, arkitekter, ingeniører, projektledere og lokale hospiceprojekters styregrupper, og skal fungere som inspiration, opslagsbog og checkliste, for at sikre, at der er tænkt hele vejen rundt om de fysiske rammers intention, funktion og udtryk ved planlægning og etablering af nye hospicer.

For at skabe en bygning, der fungerer og virker optimalt, bør man have en dybere forståelse af, hvad bygningens egentlige formål er, de behov og ønsker som bygningens brugere har og de arbejdsprocesser, der vil foregå i den. Derfor har vi valgt at disponere programmet på en lidt utraditionel måde.

Den første del sætter scenen for det faktiske rumprogram, og placerer begrebet hospice i en historisk og fremtidig kontekst. Her kigger vi på hospicers historiske rødder for at blive klogere på, hvorfor vi i dag befinder os, hvor vi gør. Det er også her vi kigger ud i fremtiden, og ser på de udviklingstendenser, vi mener, er vigtige at forholde sig til, ved planlægningen af et nyt hospice. Desuden ser vi på de gode eksempler, vi allerede har i Danmark og internationalt, for at se, hvad vi kan lære af andre. Hele den første del, munder ud i en opstilling af de fokusområder vi mener, er relevante at fokusere på, for at skabe et godt hospice i Danmark.

Programmets anden del tager fokusområderne videre, og vi præsenterer her vores bud på de principper, der skal ligge til grund for udformningen af de fysiske rammer for *Det Gode Hospice*. Principperne er tænkt som værktøj ved programmering og planlægning af et nyt hospice, og behandler de funktionelle krav, de forskellige deles indbyrdes relationer og de stemninger og udtryk nogle af de centrale rum på hospice bør befordre. Til sidst følger et eksempel på en programmering af de fysiske rammer for *Det Gode Hospice*, der ovennævnte principper bliver brugt i praksis.

Programmet er udarbejdet på baggrund af en lang række interviews og besøg hos repræsentanter fra danske og engelske hospicer, samtaler, interviews og workshops med pårørende, arkitekter, præster, sygeplejersker, læger og andre rådgivere og brugere af hospice, samt læsning af relevant litteratur indenfor feltet.

Det altoverskyggende mål med programmet er, at skabe et bedre ophold for uhelbredeligt syge og deres pårørende i en svær tid og en velfungerende arbejdsplads for de frivillige og ansatte ved hospicer i landet.

God læselyst!

Patrik Mattias Gustavsson
SIGNAL arkitekter

Erfaringsopsamling

Formålet med denne del er, at skabe en forståelsesmæssig ramme, og sætte scenen for programmets anbefalinger for de fysiske rammer for *Det Gode Hospice*.

Delen består af tre kapitler:

Et historisk overblik, hvor vi beskriver, hvordan begreberne hospice og den palliative indsats er vokset frem de seneste år – både i Danmark og internationalt.

En redegørelse for nogle tendenser og udviklingen indenfor det palliative felt, der kan få betydning for, hvordan den palliative indsats og hospicet vil udvikle sig i fremtiden, samt en økonomisk analyse af *Det Gode Hospice*.

Til sidst følger en gennemgang af nogle eksempler på, hvordan andre har valgt at arbejde med hospice, både i Danmark og internationalt, og en opsamling på, hvad vi kan lære af andre ved planlægningen og udformningen af et nyt hospice.

I. Et historisk overblik

Udviklingen af hospicefilosofien og den palliative indsats er udtryk for en helhedsmæssig tilgang til pleje, omsorg og behandling, som foruden lindring af patientens fysiske symptomer også omfatter patientens og de pårørendes psykologiske, sociale og eksistentielle/åndelige problemer. Målet er at forbedre livskvaliteten for uhelbredeligt syge, døende mennesker og deres pårørende. De to begreber hospice og palliativ indsats overlapper hinanden, og det er derfor ikke sjældent at hospice både bliver brugt som en betegnelse for en konkret fysisk bygning, som varetager pleje, omsorg og behandling af uhelbredeligt syge, samtidig med at det også opfattes som en filosofi, der beskriver tilgangen til pleje, omsorg og lindrende behandling.

Filosofien om en særlig pleje og omsorg for døende har eksisteret i over tusind år, på tværs af kulturer og landegrænser. Både filosofien og den konkrete indsats har været under konstant udvikling hele tiden.

Den palliative indsats

Samfundsudviklingen og de lægevidenskabelige, medicinsk/teknologiske fremskridt har gjort, at vi i dag står med langt flere medicinske behandlingsmetoder til behandling af svært syge patienter end tidligere. Vi er helt enkelt blevet bedre til at diagnosticere og behandle sygdomme, og i dag kan flere sygdomme end før helbredes. Den palliative indsats bliver aktuel, når en sygdom bliver diagnosticeret som uhelbredelig.

Den palliative indsats har til formål at lindre symptomer og lidelser forbundet med en uhelbredelig sygdom. Den dækker over den samlede tværfaglige pleje, omsorg og behandling, som tilbydes uhelbredeligt syge, døende og deres pårørende.¹ Begrebet rummer således både en klinisk tilgang, en psyko-social og en eksistential tilgang, som samlet har til formål at lindre fysiske symptomer eller lidelser af psykologisk, social og eksistential/åndelig karakter.

Den palliative indsats rummer således mere end traditionel smertelindring og medicinering. Den har også fokus på patientens og de pårørendes psykosociale og eksistentielle/åndelige behov. Derfor er arbejdet baseret på en høj grad af tværfaglighed og et samspil mellem mange forskellige faglige kompetencer; læger, sygeplejersker, psykologer, præster, fysioterapeuter, diætister, socialrådgivere, musikterapeuter og lignende. Stor vægt lægges på at tage udgangspunkt i den enkelte patient og dennes pårørende, og disses specifikke situation og behov, frem for at tilbyde færdige pakked løsninger på systemets præmisser. Den palliative indsats er en patientcenteret indsats, som lægger stor vægt på at involvere patient og pårørende i udformningen af aktuelle behandlingsformer, den konkrete pleje og omsorg og andre vigtige beslutninger, som har betydning for deres situation.

¹ Palliation i primærsektoren, Dansk Selskab for Almen Medicin, Asbjørn Ziebell m.fl, 2004, p. 8.

Når man taler om den palliative indsats, vedrører det perioden fra den helbredende (kurative) behandling gradvis ophører til den fysiske død indtræffer. Terminalpleje er den pleje og omsorg døende tilbydes i de sidste dage eller uger, og den udgør dermed kun en delperiode af den palliative indsats. Tidligere er betegnelsen *terminalpleje og omsorg* blevet opfattet som synonym med den palliative indsats², hvilket tidsmæssigt forkortede den periode, hvor patienten havde glæde af palliation.

Et historisk overblik over hospicet

Ordet hospice kan spores tilbage til middelalderen, hvor det refererede til et sted, rejsende og syge kunne søge herberg og beskyttelse. Ordet hospice kommer af det latinske ord *hospitium*, der frit oversat betyder ”et opholdssted for rejsende”. Nutidens hospice kan defineres som ”et hus der rummer omsorg og livskvalitet til uhelbredeligt syge og døende mennesker samt deres pårørende”.

Fra begyndelsen af 1800-tallet er hospice blevet brugt af Madame Jeanne Garnier som en betegnelse for omsorg for døende patienter. I 1842 grundlagde hun hospicet ’Dames de Calvaire’ i sydøst Frankrig, som blev fulgt af et hospice for døende i Lyon året efter. I Irland blev begrebet introduceret i 1879 ved åbningen af ’Our Lady’s Hospice’ i Dublin. Andre historiske institutioner var ’St Luke’s Hospital’ i England, der åbnede i 1893 og ’St Joseph’s Hospice’ i Hackney, som åbnede i 1905.³

Den moderne hospicebevægelse blev grundlagt af sygeplejersken, socialrådgiveren og lægen Dame Cicely Saunders. Hun formulerede og udviklede hospicefilosofien, som nu er en betegnelse for den specialiserede pleje, omsorg og behandling af døende. I 1967 grundlagde Cicely Saunders det første hospice i moderne tid – ’St. Christopher Hospice’, i Sydenham, en forstad til London.

Udviklingen af hospicet og den palliative indsats i andre lande

I England udviklede hospicet sig som begreb for separate enheder med sengepladser til omsorg af døende patienter. Disse enheder var primært tiltænkt kræftpatienter med komplekse symptomer og psykosociale problemer, der ikke ”passede ind” i det traditionelle sundhedssystem. Patienterne var typisk i terminalfasen, med en forventet levetid på nogle få uger.

To problemstillinger åbenbarede sig hurtigt i arbejdet med hospice. For det første var der mange patienter, der ønskede at blive plejet og dø i hjemmet. For at imødekomme disse ønsker, og supplere eksisterende tilbud, blev der udviklet en form for udgående hospiceteams, som tilbød konsultationshjælp og assisterede hjemmeplejen. For det andet kunne man se et behov for at oprette særlige teams,

² Palliation i primærsektoren, Dansk Selskab for Almen Medicin, Asbjørn Ziebell m.fl., 2004, p.9

³ Hospice and Palliative Care – Facts and Figures 2005, Help the Hospices, p. 2

der skulle bringe den ekspertise, der var opnået fra erfaringerne med hospicet, videre til patienter og pårørende i andre omgivelser f. eks. til sygehusene.

I England forbinder de fleste primært begrebet hospice med institutionspladser og døgnsege. Nogle få hospicer får deres driftsudgifter helt dækket af National Health Service (NHS), men langt de fleste er afhængige af frivilligt arbejde og donationer på op til 80 % af de totale driftsudgifter for at eksistere. En konsekvens af dette er dels, at man har professionelle fundraisers ansatte, men også at man har valgt at involvere langt flere frivillige, end vi er vant til i Danmark. Et typisk hospice engagerer mellem 500 og 800 frivillige. De frivillige er også langt mere involveret i det daglige arbejde, og der er eksempler på frivillige, der anretter mad, arbejder som frisører, receptionister eller udfører fodpleje m.m.

I dag er den palliative indsats i England blevet en fælles benævnelse for den palliative pleje, omsorg og behandling, som udføres på hospicer, på hospicedagcentre, i hjemmene og på særlige hospitalsafdelinger.⁴

I 2005 fandtes der i England 253 hospicer, med i alt 3.411 sengepladser. Af disse er 33 hospicer med i alt 255 sengepladser forbeholdt børn⁵. I den senere tid har man udviklet særlige dagcentre, der dels fungerer som aflastning for de pårørende, men også som et socialt tilbud til patienten – med mulighed for at få hjælp til symptomlindring. Disse dagcenterfunktioner kan være integreret i det traditionelle hospice, eller være selvstændige enheder med tætte samarbejdsrelationer med andre hospicer.

Den historiske udvikling i USA

I USA opstod den palliative indsats som et tilbud i patienternes eget hjem. Den tidlige hospicebevægelse blev skabt udenfor det traditionelle sundhedssystem. Udviklingen blev sat i system i 1982, hvor man fik vedtaget en lov om dækning af udgifterne til hospicepleje, omsorg og behandling i hjemmet for deltagere i det nationale sygeforsikringsprogram Medicare.

Man forsøgte at efterligne den engelske model med en kombination af hospicesengepladser og udgående teams uden større succes. I begyndelsen så Medicare ikke muligheder i den udbygning af hospicetilbudet, der omfattede særlige sengeafsnit til de patienter, hvis behov ikke kunne imødekommes i hjemmet.

Som følge af manglende kendskab til, og kompetence i palliation på hospitalerne, oplevede de palliative teams, at det var svært at levere god service til de patienter, der havde brug for det i forbindelse med indlæggelse på et hospital. Derfor begyndte man at udvikle særlige sengepladser, dedikeret netop til denne gruppe patienter. I januar 2001 fandtes der i USA ca. 2.200 hospicer. Derudover regner

⁴ Center to advance palliative care (CAPC), CAPC Manual, 64.85.16.230/educate/content/rationale/evolutionofhpc.html, senest besøgt 09.01.06

⁵ Help the Hospices, www.helpthehospices.org, senest besøgt 09.01.06

man med at der yderligere findes 200 hospicer drevet primært af frivillige.⁶ Udviklingen startede således i patienternes eget hjem, og derfra blev de palliative tilbud udviklet til også at omfatte hospice med særlige sengepladser.

Den historiske udvikling i Danmark

I Danmark blev hospice og den palliative indsats for alvor sat på dagordenen i 1990'erne. I 1996 tilsluttede man sig WHO's mål for den palliative indsats, som skulle tilbydes til alle uhelbredeligt syge og døende, uanset om de opholdt sig i eget hjem, på sygehuset eller et hospice. Sundhedsstyrelsen anbefalede en samlet organisering af den palliative indsats i amter og kommuner, så indsatsen var tilgængelig på både basisniveau og ekspertniveau.⁷ Etableringen af særlige palliative ekspertteams blev foreslået, til at bistå døende, pårørende og professionelle, når uhelbredeligt syge og døende opholdt sig hjemme eller på sygehuse. I 1999 udarbejdede Sundhedsstyrelsen faglige retningslinier for den palliative indsats i Danmark.⁸

Den palliative indsats omfatter på basisniveau den lindrende indsats, der finder sted på de almindelige sygehusafdelinger og i hjemmene. På basisniveau skal professionelle have kendskab til grundprincipper og holdninger i den palliative indsats som en del af deres samlede funktionsområde. Den palliative indsats på ekspertniveau er målrettet patienter, der har komplekse symptomer, som kræver en specialiseret og/eller tværfaglig indsats. Indsatsen ydes på hospicer eller i palliative enheder/afdelinger på sygehuse, men også i patienternes hjem eller på plejehjem via udgående palliative teams. Ekspertindsatsen varetages af en tværfaglig gruppe af professionelle, som skal have kendskab til alle elementer af den palliative indsats og som udelukkende er beskæftiget inden for det palliative område.

Sankt Lukas Hospice i Hellerup, der åbnede i 1992, er landets ældste, og det var ligeledes her man i 1997 åbnede landets første hjemmehospice, et udgående specialistteam med konsulentfunktion indenfor palliation, målrettet de uhelbredeligt syge, døende og pårørende. Dette blev betragtet som en støtte til pleje, omsorg og behandling i primærsektoren og i sygehusregi.

Hospicer i Danmark – et statusbillede:

I december 2005 fandtes der syv hospicetilbud i Danmark: Sankt Lukas Hospice i Hellerup (1992), Sct. Maria Hospice Center i Vejle (1995), Diakonissestiftelsens Hospice på Frederiksberg (1997), KamillianerGaardens Hospice i Aalborg (1999), Hospice Søholm i Århus (1999), Hospice Fyn i Odense (2004) og Arresødal Hospice i Frederiksværk (2005). Der er yderligere hospicer på vej i de øvrige amter.

Derudover har Bispebjerg Hospital en palliativ enhed med 12 sengepladser, ligesom der findes mindre palliative enheder på andre sygehuse.

⁶ National Association for Home Care and Hospice, www.nahc.org/, senest besøgt 09.01.06

⁷ Wagner, Lis et. al. Palliativ indsats i Danmark. DSI Rapport 1997

⁸ Sundhedsstyrelsen. 1999. Faglige retningslinier for den palliative indsats.

Selve hospiceideen og den palliative indsats er relativt nye begreber i Danmark. De har som nævnt kun været et udviklingsområde i de seneste 10-15 år. Sundhedsstyrelsen har påpeget, at den eksisterende information, om de muligheder der eksisterer inden for det palliative område i dag, ikke er tilstrækkeligt udbredt blandt sundhedspersonalet og heller ikke formidles i det nødvendige omfang til potentielle patienter og pårørende⁹. En af udfordringerne i dag er derfor, at udvikle de palliative tilbud, så de bliver ensartede for alle patienter og pårørende, uanset hvor i landet man befinder sig.

I år 2003-2004 indgik foreningen *Kræftens Bekæmpelse*, *Hospice Forum Danmark*, *Foreningen for Palliativ Indsats* og *Dansk Selskab for Palliativ Medicin* et samarbejde, om at udbrede hospicetanken og sikre flere hospicetilbud, så hospiceophold kan blive et reelt alternativ til ophold på sygehus eller eget hjem. En anden del af samarbejdet har som mål at koordinere og kvalitetsudvikle den palliative indsats.

Palliative teams

Et palliativt team er en tværfagligt sammensat gruppe, bestående af læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, socialrådgivere, psykologer og præster, der har specialviden om palliation¹⁰. Målsætningen for et palliativt team er at yde ekspertbistand til patienter og pårørende i hjemmet, der har behov for palliativ omsorg, pleje og behandling, i samarbejde med praktiserende læge og hjemmesygepleje. Det palliative team kan også yde støtte med deres ekspertviden til patienter på sygehusafdelinger eller andre institutioner.

Palliative teams har eksisteret siden 1997 og benævnes forskelligt alt efter hvordan og hvem de er tilknyttet: "Palliativt team", "Hjemmehospice", "Hospice uden Mure", "Palliativ Udefunktion" og "Udgående Hospiceteam", men hovedopgaven er den samme. I næsten alle amter i Danmark er der palliative teams eller de er under opbygning.

Et palliativt team kan udgå fra hospice, en palliativ medicinsk enhed eller fra et sygehus, f.eks. fra anæstesiologisk eller onkologisk afdeling. Det palliative team er tilgængeligt døgnet rundt alle ugens dage, i det mindste i form af mulighed for telefonopkald eller henvisning til hvem, der kan kontaktes med henblik på rådgivning. Det palliative team har primært en superviserende, støttende og koordinerende funktion, men kan også gå ind og varetage specifikke opgaver for at sikre, at patienten har mulighed for at forblive i hjemmet.

Det palliative team råder ikke over egne senge, men fordi flere teams er tæt tilknyttet hospice eller palliative enheder, er der mulighed for i perioder at indlægge patienten i den pågældende palliative enhed på sygehus eller på hospice, med henblik på symptomlindring eller evt. aflastning af de pårørende.

⁹ Sundhedsstyrelsen, Kræftplan II, juni 2005, p. 52

¹⁰ Faglige retningslinier for den palliative indsats – Omsorg for alvorligt syge og døende, Sundhedsstyrelsen 1999, p. 105

Som et eksempel på et palliativt team kan nævnes *Palliativt netværk - hospice uden mure*, som er et 3-årigt samarbejdsprojekt mellem Odder Centralsygehus, Odder Kommune, Skanderborg Kommune samt praksissektoren og en gruppe af frivillige.

Projektet havde bl.a. til formål at tilbyde palliation gennem etablering af en tværsektoriel organisation, og at fremme samarbejdet mellem kommuner, praktiserende læger, sygehusvæsenet og de frivillige med henblik på at sikre et varieret og højt fagligt palliativt tilbud.

Projektet er nu evalueret af Sundhedsstyrelsens Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering (CEMT), der konkluderer, at et udgående palliativt team, ikke er et alternativ til et hospice.¹¹

*Hospicer i Danmark – et statistisk billede (2004):*¹²

- Den gennemsnitlige indlæggelsestid for den enkelte patient på hospice i Danmark var 25,4 døgn.
- Gennemsnitsalderen for de indlagte patienter er 67,7 år, med en aldersspredning fra 29 til over 90 år.
- Kønsfordelingen var ligelig, med en lille overvægt af kvinder (47,1 % mænd og 52,9 % kvinder).
- Ca. 95 % af alle patienter havde en kræftdiagnose.

Lovgivning vedr. hospicer

”Frit hospicevalg” blev etableret ved lov med virkning fra 1. juli 2000, hvilket i praksis betyder, at hospicerne skal være gratis for patienten at bruge, og at patienten selv skal kunne vælge, hvilke hospice i landet man ønsker at benytte.

Der er ved lov i december 2004 truffet beslutning om, at der i hvert amt skal være hospicetilbud¹³. Loven sikrer minimum 12 hospice-sengepladser i hvert af de nuværende 13 amter, med en særordning for Bornholms Regionskommune, grundet befolkningstallets størrelse.

I den tilhørende lovebekendtgørelse nr. 945 af 9. oktober 2005, omtales vilkår for den driftsoverenskomst, der skal foreligge mellem den selvejende institution og Amtsrådet (senere Regionen) for at der kan etableres og drives hospice. I årene 2003 til 2006 har der på finansloven været afsat en særlig ”Hospicepulje”, som projekter med en driftsoverenskomst har kunnet søge midler fra til etableringen og et beløb som driftstilskud i de 2 første driftsår. Særlige retningslinier og ansøgningskriterier fastlægges af Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

¹¹ Poulsen PB, Kolbye A, Rajani N, Hornemann A: Hospice uden mure – medicinsk teknologivurdering af et palliativt netværk i samspil mellem sektorer, Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter 2005, p. 11

¹² Årsberetninger og patientstatistik (2004) fra Sct. Maria Hospice Center i Vejle, Hospice Søholm i Århus, KamillianerGaardens Hospice i Aalborg, Diakonissestiftelsens Hospice på Frederiksberg, Sankt Lukas Hospice og Hjemmehospice i Hellerup

¹³ Vedr. de enkelte love, bekendtgørelse og retningslinier henvises til www.ft.dk og www.im.dk, Lov nr. 441 af 9. juni 2004 og lov nr. 1432 af 22. december 2004

Opsamling – et historisk overblik

Nationale forskelle i den palliative indsats

Den historiske udvikling indenfor hospice og den palliative indsats er ikke foregået parallelt på verdensplan, og derfor er der betydelige nationale forskelle og nuancer. I England, Danmark og USA er udviklingen gået to forskellige veje. I USA begyndte den palliative indsats i hjemmet og udbredte sig siden hen til også at omfatte hospicer med særlige sengeafsnit. I både England og Danmark gik udviklingen fra etableringen af særlige hospiceinstitutioner til etableringen af udgående konsulentteams og i England også særlige dagcentre. Der er tegn på, at nuanceforskellene er ved at udligne sig, så den samlede palliative indsats minder mere om hinanden over landegrænser. Dog er der stadig en del arbejde at gøre i Danmark, for at sikre alle patienters lige adgang til en specialiseret palliativ indsats – uanset hvor i landet man befinder sig.

Til trods for, at der er udarbejdet anbefalinger og retningslinier, der vedrører den palliative indsats, er der stadig lang vej før området er fuldt udbygget. Konsekvensen er, at patienter landet rundt ikke får de samme muligheder for palliativ behandling – afhængigt af, om man bor i en storby, på landet eller i et amt, der har prioriteret den lindrende indsats højere eller lavere.

Palliative teams er et godt supplement til palliative sengeafsnit og hospice

De forsøg og erfaringer, der er blevet gjort med arbejdet med palliative teams ("hjemmehospice", "udgående teams", "hospice uden mure") viser, at de palliative teams som sådan ikke er et alternativ til et hospice med sengeafsnit, men et godt supplement til dette, og de patienter, der enten ønsker at blive i hjemmet, eller af andre årsager ikke har haft mulighed at komme ind på et hospice.

Forskelle i opfattelsen af den palliative indsats i Danmark

Hospiceideen har i Danmark udviklet sig til en egentlig folkelig hospicebevægelse, med det formål at udbrede kendskabet til hospicefilosofien samt at engagere flere frivillige i arbejdet på hospice. Palliation som idé kræver et tværfagligt engagement med mange forskellige faggrupper involveret (der også nogle gange har forskellige agendaer), og deraf råder der af og til en vis forvirring om, hvad et hospice egentligt er, hvem det er til for, og hvilken vej, det skal udvikle sig fremover.

Det fundamentale må være, at man sikrer en udbredelse og udvikling af den palliative indsats, på en måde, der sætter patientens og de pårørendes behov i centrum så det bliver et reelt tilbud – uanset om den palliative indsats er forankret i eget hjem, hospicer, hospitaler eller på andre institutioner.

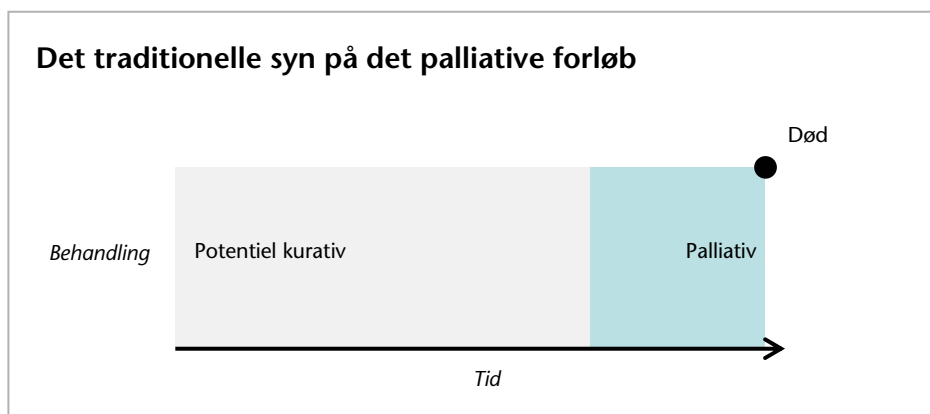
II. Hospicet og fremtiden

Formålet med dette kapitel er, at udpege nogle tendenser, der kan få betydning for, hvordan hospice vil udvikle sig fremover. Der er bl.a. tendenser inden for et bredere syn på den palliative indsats, der lægger op til at tænke indsatsen over længere tid, patienter med andre sygdomme end kræft, der også vil have glæde af den palliative indsats, ændringer i demografien i Danmark, ny anvendelse af hospice, generelle ændringer i fremtidens patienttype samt nogle økonomiske overvejelser, der er vigtige at have in mente ved planlægningen af et nyt hospice.

Det traditionelle syn på det palliative forløb

Den første definition af palliativ pleje udarbejdet af WHO i 1990 lød: ”Palliativ pleje er den totale, aktive omsorg for patienter, hvis sygdom ikke responderer på helbredende behandling”. Lidt firkantet kan man sige, at så længe patienten potentielt kunne helbredes, så forblev patienten i det medicinske behandlingssystem, og først når helbredelse ikke længere var mulig, ”åbnedes porten” til de palliative tilbud. Der var med andre ord en ret klar grænse for, hvornår patienten fik del af det ene eller det andet tilbud.

Med udgangspunkt i den oprindelige definition af den palliative indsats og et begrænset antal hospicepladser, er hospice i Danmark langt hen ad vejen blevet synonymt med en fysisk bygning, der rummer et antal døgnsejle, hvor man som patient kan opholde sig især den sidste tid for at få en værdig afslutning på livet. Der har dog været undtagelser: På nogle hospicer har man haft fokus på midlertidige indlæggelser, hvor fokus også er palliativ rehabilitering, aflastning og symptomlindring.



Model 1 – Det traditionelle syn på det palliative forløb¹⁴

¹⁴ WHO, Better palliative care for older people, Elizabeth Davies & Irene J Higginson (red.), p. 17

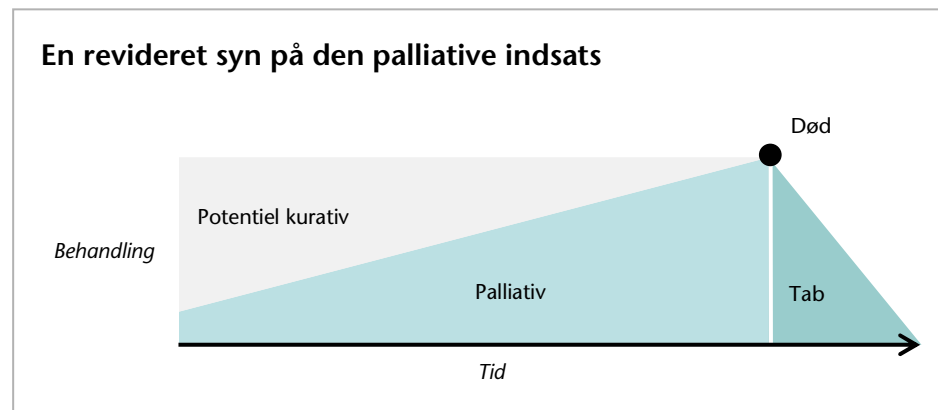
Et revideret syn på den palliative indsats

I den seneste reviderede definition af den palliative indsats fremgår det, at den palliative indsats har et langt større potentiale og tidsperspektiv (2002). WHO taler om ”palliativ omsorg, pleje og behandling (care) som en praksis, der højner livskvaliteten for patienter og deres familier, der lever med en livstruende sygdom. Indsatsen sker ved at forebygge og lindre lidelse ved tidlig afdækning og klar vurdering af sygdommen samt behandling af smerter og andre problemer af fysisk, psykosocial og åndelig karakter”.¹⁵

WHO's reviderede definition betyder først og fremmest, at den skarpe overgang fra helbredende behandling til palliativ behandling bliver mere flydende, fordi den palliative indsats også skal medtænkes i den fase, hvor der også er mulighed for livsforlængelse. Den nye definition betyder groft sagt en udvikling, hvor man går fra en koncentration af den palliative indsats til patienten og den pårørende i den terminale fase, med fokus på at give patienten en værdig død, til nu også at sikre patienten og deres pårørende en så god livskvalitet som muligt i et uhelbredeligt sygdomsforløb – uanset hvor langt i sygdomsforløbet patienten er nået.

Grænserne blødes op...

WHO foreslår i rapporten *Better Palliative Care for Older People* et nyt syn på den palliative indsats, hvor behandlingen går hånd i hånd med en potentiel kurativ behandling (se model 2). Modellen bygger videre på den nye definition af den palliative indsats, og grænserne for, hvornår en patient skal blive tilbudt den ene eller den anden type af behandling bliver hermed blødt op. Dette vil få konsekvens for de indholdsmæssige tilbud vi vil se på hospicet, da den mulige indsats over tid nu bliver forlænget. Rapporten slår endnu tydeligere fast, som det også fremgår af WHO's mål fra 1990, at de palliative tilbud fortsætter efter patientens død, således at det inkluderer støtte til de pårørende efter tabet.



Model 2 – Et revideret syn på den palliative pleje¹⁶

¹⁵ WHO, WHO definition of palliative care, www.who.int/cancer/palliative/definition/en/, senest besøgt 090106

¹⁶ WHO, Better palliative care for older people, Elizabeth Davies & Irene J Higginson (red.), p. 18

Nye patientgrupper får glæde af den palliative indsats

Udover en palliativ indsats som strækker sig over en længere tidsperiode, er der tendenser der tyder på, at patientunderlaget vil blive bredere. Langt de fleste patienter, som er indlagt på hospicer i dag, har en kræftdiagnose,¹⁷ og i Danmark er der en tradition for at tænke hospice som et tilbud primært til kræftramte. Som en konsekvens heraf, er det blevet en almen opfattelse, at den palliative indsats primært er et tilbud til uhelbredeligt syge kræftpatienter.¹⁸ Kræftpatienters ”overrepræsentation” på hospicer kan blandt andet skyldes, at deres sygdomsforløb ofte rummer et meget komplekst symptombillede med store krav til lindring. Forløbet kan dog være nemmere at forudse end for andre uhelbredelige sygdomme.

WHO foreslår også i rapporten *Better Palliative Care for Older People*, et revideret syn på de patientgrupper, der kan få gavn af de palliative tiltag. Udviklingen peger i retning af en udvidelse af patientgruppen til også at omfatte patienter med kroniske lidelser (degenerative lidelser i centralnervesystemet, hjerte/lunge lidelser m.fl.) – grupper, der i statistikken fylder ca. lige så meget som patienter med kræftlidelser¹⁹, men som pt. udgør mindre end 5 -10 % af hospicernes samlede patientgruppe. En konference om kroniske sygdomme afholdt i 2003 på Bispebjerg Hospital konkluderede, at netop denne gruppe patienter tit ”falder imellem” de tilbud som sundhedsvæsenet tilbyder, og en løsning her kan være, at de svært syge kroniske patienter kan få del i det udvidede palliative tilbud.

Ændringer i den danske befolkningssammensætning

Antallet af ældre personer i Danmark vil være støt stigende, og i år 2040 vil antallet af ældre være 72 % højere end i dag²⁰. Den forlængede levetid vil betyde, at befolkningens sygdomsbillede i Danmark vil ændres. Vi vil se flere mennesker, der udvikler og lever i længere tid med kroniske lidelser så som hjerte, lunge, nyre og neurologiske lidelser såvel som med kræft.²¹ Potentialet for at udvide og udbrede den palliative indsats i Danmark til i højere grad også at dække patienter med uhelbredeligt kroniske lidelser er med andre ord stort.

¹⁷ I 2004 døde 627 personer på hospice. Data fra Sundhedsstyrelsens Kræftplan II, viser at i 2004 døde 627 patienter på hospice, hvoraf gruppen af patienter med kræft udgjorde ca. 95 %

¹⁸ WHO, *Better palliative care for older people*, Elizabeth Davies & Irene J Higginson (editor), p. 17

¹⁹ Sundhedsstyrelsen, Dødsårsagsregistret, (tal for 2001): Der blev registreret 15.451 dødsfald som følge af kræft, 13.850 personer døde som følge af hjertesygdomme, og 5.339 personer døde som følge af sygdomme i åndedrætsorganer

²⁰ Nyt fra Danmarks Statistik, Nr. 224, 21. maj 2001, Befolkningsprognoser 2001-2040

²¹ WHO, *Better palliative care for older people*, Elizabeth Davies & Irene J Higginson (red.), p. 11

Hvad ønsker patienterne og de pårørende?

Erfaringer viser, at langt de fleste svært syge patienter ønsker at dø i hjemmet eller i hjemlige omgivelser, men sandheden er, at få får dette ønske opfyldt. Cirka 60.000 personer dør hvert år i Danmark, og af disse slutter ca. halvdelen deres liv på hospitaler, 25 % dør på plejehjem, hospice eller i beskyttet bolig, 4 % andre steder og kun 22 % dør i eget hjem²². Årsagerne til dette kan dels skyldes en manglende kapacitet for de palliative teams i Danmark, men måske også et manglende kendskab og kapacitet i sundhedssystemet til muligheden for en palliativ indsats i patientens eget hjem.

Vi lever længere med kræft

Kræftpatienter lever længere tid med uhelbredelig kræft i dag end tidligere, idet den livsforlængende behandling med kemoterapi og strålebehandling er blevet mere effektiv. Dette betyder, at kræftpatienter tilsvarende har brug for palliativ/lindrende behandling i en længere periode end tidligere.

Hospicedagcenter – et nyt palliativt tilbud

Konceptet hospicedagcenter findes ikke i Danmark endnu, men tilbudet er meget udbredt i England. Det er et tilbud til den uhelbredeligt syge patient, der har behov for et behandlingsmæssigt tilbud og ønsker at mødes med andre patienter i den samme situation.

Typisk fungerer et hospicedagcenter sådan, at patienten besøger dagcentrets faciliteter en dag om ugen sammen med ca. 10 andre patienter. Det gennemsnitlige ophold varierer, men typisk vil man her se en blanding af patienter, der lige har fået konstateret en uhelbredelig sygdom, med en forventet levetid på op til flere år, til patienter, der har kortere tid igen.

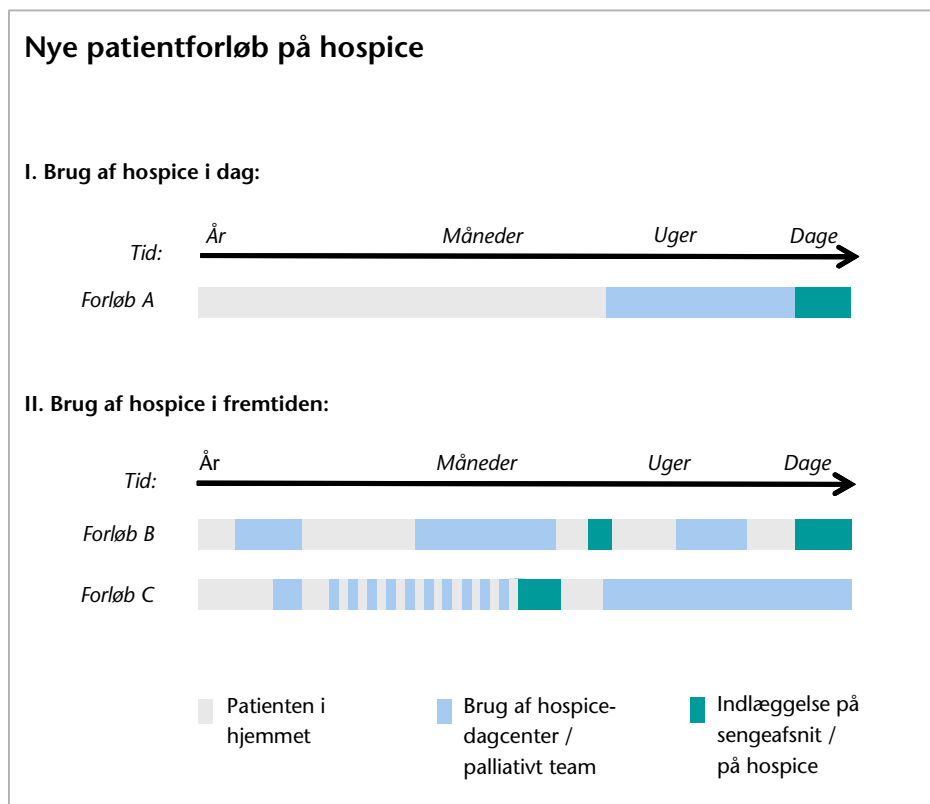
Hospicedagcentret udfylder dels en social, men også en medicinsk/palliativ funktion, hvor man oftest tilbyder symptomkontrol og konsultation hos en læge eller sygeplejerske hver gang patienten er på besøg. Dagcentret beskæftiger sig med patienter, der normalt vil være for ”raske”, eller ikke er interesseret i at blive indlagt på hospice, og giver et meningsfyldt alternativ, der er med til at knytte nogle sociale bånd til andre patienter i den samme situation og aflaste den pårørende i hjemmet.

Det er heller ikke ualmindeligt, at patienten både benytter sig af dagcentret og hjemmehospicefunktionen, så de to funktioner overlapper og supplerer hinanden. Vægten mellem det sociale og det palliative varierer mellem de forskellige hospicedagcentre i England, men tendenser tyder på, at det som startede som et mere socialt præget tilbud, nu får en større vægtning af det palliative/intervenerende.

²² Sundhedsstyrelsen, Dødsårsagsregistret, tal for 2001. Af de 57.632 personer der døde i 2004, døde 49% på hospital, 25% på plejehjem, hospice eller i beskyttet bolig, 22% i sit eget hjem og 4% andre steder. Andelen af kræftpatienter udgjorde 26,8%.

Nye måder at bruge hospicer på

Et ændret patientgrundlag og en bredere palliativ indsats over tid, vil åbne for nye måder at bruge hospicer på. Dels vil patienter/pårørende blive tilbudt en palliativ behandling langt tidligere i sygdomsforløbet end før, dels vil de i højere grad benytte sig af de forskellige tilbud til forskellige tider. Et hospicedagcenter er bare en mulig løsning. På de dagcentre, der findes i England, møder man patienter, der har fået konstateret en uhelbredelig sygdom, men som har en forventet levetid på op til flere år. Her har dagcentret i starten af forløbet en mere social funktion, men over tid udvikler det sig mere i retning af forskellige palliative interventioner.



Model 3 – Nye patientforløb på hospice

Fremtidens patienttype

Emnet fremtidens patienttyper blev diskuteret på en workshop i projektets referencegruppe, for at finde ud af, om ændringer i patienttyperne vil stille nye krav til de palliative tilbud i fremtiden. Resultatet fra workshoppen viste blandt andet, at vi i fremtiden vil se flere patienter med et højere vidensniveau (nemmere informationsadgang bl.a. via Internettet), og der vil derfor være færre patienter, der umiddelbart stiller sig tilfreds med de behandlingsmæssige tilbud. Vi vil også se en type af patienter, der vil agere som ”bevidste forbrugere”, med høje krav til personlig service og specialtilpassede plejetilbud, hvilket formentligt vil give sig til udtryk i krav om nye behandlingsformer og en højere grad af dialog mellem de ansatte, patienter og pårørende.

Der blev også diskuteret to forskellige niveauer af accept og bevidsthed hos fremtidens patienter. De, der ved at de skal dø, og har ”accepteret” det, og de, der fornægter situationen, og stadig bevarer håbet om helbredelse, til trods for, at dette ikke er muligt. Konklusionen fra workshoppen var, at vi kan forvente en stigning i antallet af ”fornægttere” i fremtiden.

Disse to patienttyper vil stille forskellige krav til mødet med hospicet. Den første type vil tendere til at se hospicet som et slags ”hotelophold”, hvor man kan få rum og tid til at tale med sine pårørende og få taget ordentligt afsked i fred og ro, mens den anden gruppe vil betragte hospice som en forlængelse af et hospital, med krav til kurerende behandlingsmæssige tilbud, da man stadig har håbet om helbredelse.

Opfattelsen af døden vil nok blive mere aftabuiseret i fremtiden. Vi skal skubbe døden ind på plads – til at blive noget naturligt, og ikke tabubelagt. Her fungerer hospice mere som en symbolfunktion end at ”kun” være et antal sengepladser. Det gode ved hospice er, at det er et signal i offentligheden, at døden er her – døden bliver synlig.

/Psykolog Niels Peter Agger

Flere patienter med anden etnisk baggrund end dansk, vil stille krav til større patientstuer (erfaringer fra i dag viser, at indvandrerfamilier typisk har flere pårørende på besøg samtidigt), og til at kunne udføre andre religiøse ritualer end de kristne – et behov det traditionelle kapel eller patientstue ikke kan dække.

Forskning og udvikling

I de tre rapporter vedrørende den palliative indsats i Danmark (Palliation i primærsektoren²³, Faglige retningslinier for den palliative indsats – omsorg for alvorligt syge og døende²⁴ og Hjælp til at leve til man dør²⁵) har man behandlet forskning og uddannelses betydning for udbredelse og udvikling af den palliative indsats i Danmark. Konklusionen i disse rapporter er, at en forudsætning for et kvalitativt og helhedsorienteret palliativt tilbud, er at uddannelses- og efteruddannelsesaktiviteten styrkes, at forskning indenfor det relativt nye felt palliativ medicin bliver udvidet og formaliseret, og at opsamling af viden og erfaringer bliver gjort mere systematisk. Hvordan dette sker i praksis findes der i dag flere bud på. En mulig model er, at et landsdækkende forskningscenter oprettes, med det formål at opsamle og udvikle viden fra hele feltet. Centret skal have en tæt universitetstilknnytning, og være institutionelt uafhængigt af et hospice eller hospital, for at få den nødvendige gennemslagskraft og uafhængighed. En anden model er, at etablere et forsknings- og udviklingscenter for palliativ indsats i tilknytning til en palliativ enhed på et universitetshospital i hver af de kommende 5 regioner, for her igennem at udnytte det forskningsmæssige miljø, der allerede er etableret på hospitalet. Disse centre skal være pålagt at samarbejde på landsplan, optimalt gennem et landsdækkende forsknings- og udviklingscenter.

Forudsætningen for begge modeller er, at der foregår udviklings- og forskningsaktiviteter på det enkelte hospice, palliative enhed m.v. Pjecen ”Center for Lindrende Indsats”²⁶ giver et bud på en løsning, hvor man på de enkelte hospicer afsætter ressourcer til ansættelse af en medarbejder, der skal opsamle lokal viden og erfaring, igangsætte interne forskningsprojekter og koordinere med den regionale/landsdækkende forskningsenhed.

Nye teknologiske krav til hospice

En stigende andel patienter, der i højere grad er vant til brugen af moderne kommunikations- og informationsteknologi, vil være med til at stille større krav til hospicernes tekniske udstyr. Brugen af moderne kommunikationsteknologi på hospicerne gør, at patienter og pårørende vil få flere, og nye muligheder for at kommunikere, arbejde og søge informationer. Kommunikation til de pårørende vil i fremtiden ikke kun kunne ske ved personligt fremmøde, men også via en bærbar computer ved sengen, der er koblet til Internettet. Her vil patienten kunne opretholde forskellige grader af sociale relationer med familie, venner og kollegaer og søge og udveksle viden og informationer relateret til deres situation.

²³ Palliation i primærsektoren, Dansk Selskab for Almen Medicin, Asbjørn Ziebell m.fl, 2004

²⁴ Sundhedsstyrelsen. 1999. Faglige retningslinier for den palliative indsats.

²⁵ Hjælp til at leve til man dør, Rapport fra arbejdsgruppe om palliativ indsats i amter og kommuner, Indenrigsministeriet, maj 2001

²⁶ Kræftens Bekæmpelse, Foreningen for Palliativ Indsats, Hospice Forum Danmark: Center for Lindrende Indsats, 2003

Pga. ændret arbejdsmonster med flere hjemmearbejdspladser og mere fleksible arbejdstider, vil en teknologisk opgradering af hospicerne give flere pårørende mulighed for at blive medindlagt på hospicet, og samtidig kunne passe deres daglige arbejde.

Fremtidens hospice – hvor stort er behovet?

Engelske estimater angiver, at der er behov for en palliativ enhed med en udgående teamfunktion og 5,5 sengepladser pr. 100.000 indbyggere.²⁷ Overført til danske forhold, betyder det at det umiddelbare behov ligger på ca. 21 hospicer med 12 sengepladser pr. hospice. Folketinget har foreløbigt besluttet, at der skal etableres et hospice i hvert amt, med minimum 12 sengepladser, men det reelle behov er afhængigt af lokalitet, hvem de palliative tilbud retter sig mod og hvordan de palliative tilbud kommer til udtryk. Hvis patientgruppen udvides til at omfatte flere kronisk syge og det palliative tilbud udvides i sit tidsmæssige forløb, vil det ændre behovet for antallet af sengepladser på hospice, en udvidelse af de palliative teams og kapaciteten på eventuelle hospicedagcentre.

Økonomi

Økonomi for hospice-sengeafsnit

Den hidtidige fastsættelse af de nødvendige økonomiske rammer for hospicedrift har i Danmark været præget af en manglende erfaring og dette viser sig blandt andet i forskellige sengedøgntakster rundt om på de etablerede hospicer. Det har ligeledes betydet vanskelighed og usikkerhed i sikringen af et nødvendigt økonomisk fundament for nye hospicer.

Vi har derfor indsamlet økonomiske data med henblik på at kunne anskueliggøre de nødvendige økonomiske rammer og påpege nøgletal og særlige forhold, der skal være til stede for fremtidens gode hospice. Der er endvidere foretaget beregninger på forskellige antal sengepladser, da diskussionen om antal pladser har bølgnet fra få pladser, over 8 til 12 eller flere sengepladser. Beregningerne viser, at man skal op på mindst 10-12 sengepladser for at få driftsøkonomien til at hænge sammen og få en god ressourceudnyttelse, specielt på personalesiden.

Hospice-driften består som regel af følgende udgiftsposter/nøgletal:

- Lønninger (udgør 72-76 % af den samlede drift)
- Øvrige driftsudgifter (udgør 12-13 % af den samlede drift)
- Ejendommens finansieringsdel (udgør 11-15 % af den samlede drift)

Allerede her ses en variation i udgiftsposterne og dermed den afledte sengedøgn-takst, der er nødvendig for, at hospicet får et forsvarligt driftsgrundlag. Lønningerne er langt den største post, men personalenormeringer og variationer indenfor de

²⁷ Per Sjøgren, Den palliative indsats, kronik i Ugeskrift for læge, Nr. 44, 2002

enkelte hospicer vil være forskellige i praksis, hvorfor der ikke eksisterer nogen bestemt og ensartet sengepladspris.

Ud fra nedenstående eksempel må det understreges, at hvert enkelt hospice skal have sit eget budget, baseret på de lokale forudsætninger, stedets indretning, funktioner, personalesammensætning og normering. De i nedenstående tabeller angivne beløb er således angivet som ca. beløb for at illustrere på hvilket omkostningsniveau man befinder sig.

Årlige udgifter pr. sengeplads

Følgende tabel er udarbejdet på basis af udgiftsbudgetter, der forsøger at illustrere et billede af driften for hospicer med hhv. 8-12-16 og 20 sengepladser. Budgettet for eksisterende 12-sengs hospicer i Danmark har dannet udgangspunkt for beregningerne for de øvrige størrelser af hospicer. Der skal bemærkes, at der er tale om et eksempel.

Det er på sin vis naturligt at notere sig, at især lønudgiften pr. sengeplads reduceres væsentligt ved hospicer med 12 senge eller derover. Dette skyldes vanskeligheden i at udnytte ressourcerne optimalt ved et mindre antal senge, idet en basal personalefunktion er nødvendigt uanset antallet af senge, hvis der skal tilbydes fornøden kvalitet i den lindrende indsats.

<i>Anslåede årlige udgifter pr. sengeplads:</i>	
v/ 8 senge: 1.850.000 kr. (heraf løn: 1.390.000 kr.)	v/12 senge: 1.475.000 kr. (heraf løn: 1.105.000 kr.)
v/16 senge: 1.450.000 kr. (heraf løn: 1.090.000 kr.)	v/20 senge: 1.425.000 kr. (heraf løn: 1.070.000 kr.)

Tabel 1: Oversigt over skønnede udgiftsposter pr. sengeplads for drift af hospicer af forskellig størrelse

Hospice-driften dækkes af afregning fra amt (regioner) baseret på en aftalt sengepladspris, der i praksis er forskellig fra hospice til hospice, og baseret på individuel aftalt driftsoverenskomst og de efterfølgende årlige budgetter. Budgetterne vil i væsentlig grad afhænge af den normering og personalesammensætning, der er på det enkelte hospice, hvilket igen afhænger af den struktur, der er i det samarbejde, man har med øvrige palliative tilbud i amtet/regionen.

<i>Indtægtssiden (ca.-beløb)</i>		<i>Belægningsprocent (eksempel)</i>	
<i>8 senge</i>			
Antal mulige sengedøgn	2.920	Belægningsprocent:	85 %
Pris pr. sengedøgn	kr. 6.000	Antal sengedøgn:	2.482
<i>12 senge</i>			
Antal mulige sengedøgn	4.380	Belægningsprocent:	85 %
Pris pr. sengedøgn:	kr. 4.800	Antal sengedøgn:	3.723
<i>16 senge</i>			
Antal mulige sengedøgn	5.840	Belægningsprocent:	85 %
Pris pr. sengedøgn:	kr. 4.700	Antal sengedøgn:	4.964
<i>20 senge</i>			
Antal mulige sengedøgn	7.300	Belægningsprocent:	85 %
Pris pr. sengedøgn	kr. 4.600	Antal sengedøgn:	6.205

Tabel 2: Eksempel på sengedøgtakst v/ 85 % belægning ved forskellige hospicestørrelser (antal sengepladser).

Tabel 2 illustrerer, at der skal en betydelig højere pris til pr. sengedøgn, for at et mindre hospice kan drives økonomisk forsvarligt. Prisen pr. sengedøgn skal være ca. 25 % højere på et 8-sengshospice i forhold til f.eks. et 12-sengs hospice, som indtil videre er den mest anvendte hospicestørrelse i Danmark, og den størrelse, der efter lovgivningen er et minimum. Tabellen viser mindre fald i sengedøgtaksten ved stigende antal hospicepladser. Heraf må man dog ikke drage konklusioner om, at jo flere senge jo bedre, idet der er andre faktorer end de økonomiske, der er afgørende for *Det Gode Hospice*, jfr. andre betragtninger i denne rapport.²⁸

I praksis vil en belægningsprocent på 85 % være opnåelig. Der er risiko for, at højere belægningsprocenter vil reducere kvaliteten i hospicetilbudene. I opstartperioden (år 1) bør man ikke kalkulere med mere end 80 % belægning og realistisk set arbejde på at opnå 85 % som opnåelig/tilfredsstillende på sigt.

Der er meget stor følsomhed i driftsresultaterne. Blot få procent afvigelse i belægningsprocenten har en stor betydning for driftsresultatet. Det samme gælder vedrørende lønnen, der udgør ca. 75 % af de samlede driftsudgifter.

Konklusion er: Ikke 2 hospicer er ens – hver sit hospice, sit eget budget!

²⁸ Tabellerne ovenfor er udarbejdet på baggrund af detaljerede budgetter baseret på forskellige forudsætninger. De angivne beløb (udgifter/indtægter) er ikke nødvendigvis udtryk for indholdet af et hvilket som helst hospice, da en række lokale forhold har indflydelse på tallenes størrelse og sammensætning. Bag tabellerne og konklusionerne i eksemplet ligger detaljerede budgetter og forudsætninger.

Opsamling – hospicet og fremtiden

Nye indholdsmæssige tilbud

En udbredelse af en tidsmæssig forlængelse af den palliative indsats, vil få konsekvenser for de indholdsmæssige tilbud på hospicerne, da hospicerne i Danmark i dag primært er forbeholdt den syge i terminalfasen, og der mangler tilbud tidligere i forløbet. Dette vil formentligt blive mere aktuelt i fremtiden, da vi i dag ser flere og flere kræftpatienter, der lever i længere tid med deres sygdom, og hvis hospicet i højere grad også vil rette sig mod patienter, der også har andre uhelbredelige sygdomme. Det forventes ligeledes, at vi i fremtiden vil se mere fleksible patientforløb med patienter, der i højere grad pendler mellem hjemmet og de forskellige palliative tilbud over længere tid.

Det vil derfor være hensigtsmæssigt, at se på de indholdsmæssige tilbud indenfor den palliative indsats, for at se om denne skal udvides med nye indholdsmæssige tilbud, tilpasset den nye patienttype og det nye brugsmønster. Det kan være nye tilbud i form af særlige dagcentre, eller en udvidet kapacitet for de palliative teams, der gør det muligt for flere patienter at få deres ønske opfyldt om at dø i hjemmet, og samtidigt opleve en bedre livskvalitet i den sidste tid.

Nye visitationskriterier

Indførelsen af nye palliative tilbud, der strækker sig over længere tid og en udvidet patientgruppe med flere kronisk syge som brugere af de palliative tilbud, vil have konsekvenser for de visitationskriterier, der giver adgang til hospicerne. Selve overgangen fra den kurative til den palliative fase kan være vanskelig at bedømme, da denne overgang ofte er glidende. Der vil derfor være brug for at gennemgå og eventuelt revidere de visitationskriterier, som de enkelte hospicer arbejder med for at møde ændringerne i fremtidens patienttype.

Udvide kapaciteten for de palliative teams

For at møde ønsket om at blive i hjemmet den sidste tid, er en mulighed at udvide kapaciteten for de palliative teams, så disse kan dække det behov der er. I dag eksisterer der forskellige modeller, hvor det palliative team er organisatorisk/fysisk placeret: Som en netværksstruktur (*Odder-modellen*), placeret fysisk sammen med hospicet, men organisatorisk forankret på et sygehus (*Den Nordjyske Model*) eller placeret på et sygehus. For patienten og de pårørendes vedkommende er den organisatoriske placering af underordnet karakter, så længe de palliative tilbud opleves som en samlet helhed.

Længere og fleksiblere forløb for patienterne – krav til nye udskrivningstilbud

Da patienterne vil blive tilbudt en palliativ indsats over længere tid, vil vi i fremtiden se flere forløb, hvor patienten veksler mellem hjemmet, plejehjemmet, sygehuset og hospicet. Det vil være med til at stille større krav til samarbejdet mellem

de forskellige institutioner.²⁹ Denne tendens kan også ses i England, hvor man generelt går mod kortere indlæggelser og flere udskrivelser af patienten. Faktisk bliver langt flere senge på hospice i England brugt til symptomkontrol, frem for ophold til livets afslutning.³⁰ Der vil ligeledes være brug for flere individuelle tilbud, når patienterne skal udskrives fra hospice.

Sikre den oplevede kontinuitet for patienten og de pårørende

Der eksisterer ikke én konkret løsning på, hvor og hvordan de palliative tilbud skal være forankret i fremtiden. I dag ser vi både udbygning af antallet af hospicer i Danmark – både kapacitets- og kompetencemæssigt, og samtidigt sker der en udvidelse af de palliative tilbud på de danske sygehuse. Hospice udgør en ekspertfunktion med udgangspunkt i en mindre institution, hvor det er muligt at udvikle en særlig hospicekultur præget af en tæt kobling til det frivillige arbejde og en folkelig opbakning. Sygehuseenes palliative indsats ydes generelt på et basisniveau, men med mulighed for at yde enkeltstående palliativ intervention på specialistniveau.

Det må forventes, at begge tilbud er aktuelle fremover, hvilket stiller øgede krav til koordinering og samarbejde imellem institutionerne.

Modellen med et palliativt team (fysisk) tilknyttet hospicerne har den fordel, at det palliative team fungerer som bindeled mellem hospitalet og det lokale hospice, og at patienten som bliver indlagt på hospicet ofte allerede har haft kontakt med det palliative team forinden. Hermed er det kendte ansigter som patienten møder på hospicet, og indlæggelsen bliver ikke opfattet så dramatisk.³¹

Patienters og pårørendes oplevelse af kontinuiteten mellem institutioner og sektorer er generelt et tema, som kræver opmærksomhed. Hvis man tager kommunalreformen i betragtning, hvor større kommuner og regioner fremover skal stå for at koordinere den samlede sundhedsindsats i regionen, er det vigtigt at sikre sammenhængende patientforløb og relevant information til patienten og dens pårørende om de aktuelle tilbud.

Større krav til ny informations- og kommunikationsteknologi

Vi vil i fremtiden se større forventninger fra patienter og pårørende til hospicets brug af moderne informations- og kommunikationsteknologi. Denne teknologi vil muliggøre, at patienten og deres pårørende kan opretholde sociale relationer, arbejde, kommunikere med omverdenen og søge viden og informationer relateret til sin sygdom og situation, direkte fra patientstuen. En øget tilgængelighed til information og viden, vil være medvirkende til, at vi vil se flere patienter, der har tilegnet sig en større viden om deres sygdom og specielle situation. Det vil stille

²⁹ Konklusion fra *Det Gode Hospice* referencegruppeworkshop den 15. november 2005

³⁰ Interviews i 2005 med The Hospice of St. Francis, Farleigh Hospice, Grove House, The Princes Alice Hospice og Nick Pahl, Development Director, Help the Hospices

³¹ Interviews i 2005 med ansatte, pårørende og frivillige på KamillianerGardens Hospice, Aalborg

større krav til den palliative indsats, f.eks. i form af alternativ behandling eller flere individuelt tilpassede palliative tilbud, der ikke kun er behandlingsrelaterede.

Høj kvalitet koster

De økonomianalyser vi har gennemført viser, at et hospice med mindre end 12 sengepladser får en markant højere sengedøgnkost, og dermed kan få svært ved at få driftsøkonomien til at hænge sammen uden en relativt høj sengedøgnkost. Derudover vil en mindre enhed kunne have sværere at sikre kvaliteten i tilbuddene.

Økonomiberegninger og erfaringer fra bl.a. England, tyder på at der med relativt beskedne omkostninger kan etableres hospicedagcentre, der fungerer som supplement til hospicets sengeafsnit og palliativt team. For at opnå størst mulige synergieffekter er det oplagt at samtænke et hospicedagcenter med hospice og det palliative team.

Ved denne model vil der kunne opnås en bedre økonomi, og vigtigst, en højere kvalitet i de palliative tilbud, da den samme personalegruppe vil kunne dække flere funktioner.

Der opnås både synergi i økonomi, dynamik, kontinuitet og kvalitet, når de tværfaglige kompetencer samles.

III. Hvad kan vi lære af andre?

Hvordan fungerer et moderne hospice i dag? Hvilke tilbud rummer det og hvordan er det organiseret? Hvordan er de fysiske rammer udformet, og hvad kan vi lære af den måde, man har valgt at gribe realiseringsprocessen an på?

Dette er spørgsmål, som dette kapitel forsøger at besvare. Kapitlet vil gennemgå og diskutere hvad andre gør godt, både i Danmark og internationalt, og vil ved hjælp af cases, litteratur og en analyse af de fysiske rammer fra fire forskellige hospice, udpege de vigtigste omdrejningspunkter for *Det Gode Hospice*.

Kapitlet er delt op i fire dele:

Den første del gennemgår og beskriver fem hospicer (et dansk og fire engelske) ud fra et organisatorisk og indholdsmæssigt perspektiv, samt beskriver de fysiske rammer og den proces man har været igennem ved selve realiseringen af hospicerne (tre af de fem hospicer er nybygninger).

I den anden del gennemfører vi en bygningsfysisk analyse af fire forskellige hospicer. Et af disse har eksisteret et antal år, mens de tre resterende er nybygninger, der er meget tæt på at være færdigbyggede. Den bygningsfysiske analyse viser, hvordan man har valgt at disponere de fysiske arealer, og påviser de konsekvenser de forskellige prioriteringer og valg vil medføre for patienterne, de pårørende og de ansattes oplevelse og adfærd på hospicet.

Kapitlets tredje del, kigger nærmere på, hvordan viden og erfaringer vandrer internt på hospicet, for at få et indblik i de videnintensive arbejdsprocesser blandt de ansatte.

I fjerde og sidste del bliver de fysiske rammers indvirken på brugeren gennemgået, ud fra en mere teoretisk tilgang. Denne del gennemgår blandt andet temaer som privathed / overblik og bygningens fysiske struktur og betydningen for de sociale relationer, der kan opstå.

Kapitlet afsluttes med en opsamling over, hvad vi kan lære af andre, når vi planlægger et nyt hospice.

Hvad gør andre – en gennemgang af fire engelske og et dansk hospice

England er et af de lande i verden, der har størst erfaringer med hospicer. Det er, som tidligere nævnt, her det første moderne hospice blev etableret, og man har nu næsten 40 års erfaringer med hospicearbejde. For at lære af de engelske erfaringer, rejste vi til England og besøgte 4 hospicer, der samlet set repræsenterer nogle eksempler på typiske, moderne og velfungerende hospicer³². Tre af de besøgte hospicer er midt i en ombyggnings/tilbyggningsproces (2005), da man har måttet sande, at de eksisterende fysiske rammer ikke levede op til tidens krav og at der var behov for at udvide og bygge nyt. Det fjerde hospice er et hospicedagcenter, uden sengepladser, som har eksisteret i 10 år.

Til trods for de kulturelle forskelle er der nogle fællestræk, som går igen: Samtlige ansatte, pårørende, patienter og frivillige vi har interviewet og talt med, understreger, vigtigheden af, at hospicet befordrer ro, tryghed og liv.

Det bør pointeres, at også andre lande har gode erfaringer med drift og udvikling af hospicer, men at vi i dette program har valgt at fokusere på de engelske erfaringer.

The Princes Alice Hospice, England

The Princes Alice Hospice ligger ca. 22,5 km syd for centrale London i byen Esher, et grønt område med typisk engelsk småbykarakter. Lokalområdet er præget af velstand, og har en af de højeste gennemsnitsindtægter i England. Det oprindelige Princes Alice Hospice har eksisteret i ca. tyve år, men man har måttet erkende, at tiden er løbet væk fra de oprindelige bygninger, som hverken er tidsvarende eller funktionelle. En analyse viste, at det ikke kunne betale sig at renovere de oprindelige bygninger, og man har derfor besluttet, at rive dele ned af det gamle hospice, for at erstatte det med en ny bygning. Man er i slutfasen af byggeprocessen, og den endelige tilbygning til det gamle hospice forventes af stå klar i løbet af sommeren 2006.

The Princes Alice Hospice er som de fleste andre engelske hospicer afhængigt af frivillige donationer og en stor frivillig arbejdsindsats for at overleve. Til forskel fra andre hospicer i landet har man formået at indgå en aftale med National Health Service (NHS) om en finansiering på 40 % af driftsudgifterne, hvilket er dobbelt så meget som de fleste andre hospicer i landet. Den gode finansiering skyldes, udover gode forhandlingsevner, at man har påtaget sig flere opgaver indenfor den palliative indsats – bl.a. at tilbyde undervisning til de lokale sygehuse og hjemmeplejen, og man har i dag et tæt samarbejde med fire palliative teams på de omkringliggende fire hospitaler. De resterende 60 % af driftsudgifterne bliver finansieret gennem

³² Interview med Nick Pahl, Development Director, Help the Hospices, London

frivilligt arbejde, fundraising og salg i hospicets genbrugsforretninger. Det er gratis for patienterne at benytte hospicet.

Ca. 900 frivillige er tilknyttet til Princes Alice, hvoraf 600 er engageret i at drive de genbrugsforretninger, som hospicet har i lokalsamfundet. De resterende 300 arbejder blandt andet med receptionstarbejde, havearbejde, hjælp i køkkenet og lignende. Til forskel fra Danmark, er de frivillige tilknyttet direkte til de enkelte afdelinger på hospicet, hvilket betyder at den daglige ledelse af de frivillige udøves af de enkelte afdelingsledere.



Billede 1: Udsigt over The Princes Alice gamle hovedbygning

Organisering og indhold

Både det oprindelige og det nye hospice vil tilbyde palliation i hjemmet eller på hospital (via udgående palliative teams), et dagcenter, hvor patienter kan komme for at få smertebehandling og mødes med andre patienter, et ambulatorium, samt sengepladser for indlagte patienter. Sengepladserne bliver primært brugt til symptomkontrol af patienterne, kortere ophold for at aflaste pårørende i hjemmet, samt til pleje og omsorg for patienter i den sidste fase af livet. Det gennemsnitlige ophold på sengestuerne er 10 dage, hvor flertallet af patienterne bliver udskrevet igen. Dagcentrets patienter er gennemsnitligt tilknyttet i mere et halvt år. Hjemmehospicet har en kapacitet på ca. 600-700 patienter pr. år, og det er også primært disse patienter der senere bliver indlagt på hospicet.

The ideal hospice should have an atmosphere that is friendly, protected and safe to be upset in.

/Eva Garland, Director of Medical Services, The Princes Alice Hospice

The Princes Alice Hospice råder i dag over 6 sengepladser, og dette antal vil med den nye bygning blive udvidet til 22 (heraf to 3-sengsstuer).

Dagcenterfunktionen vil blive udvidet og moderniseret, så den i fremtiden vil have kapacitet til 20 personer, og man vil i fremtiden også have plads til udgående sygeplejersketeams på 20 personer samlet under samme tag.

De fysiske rammer

Da hospicet ligger i et fredet naturområde, er der nogle begrænsninger i forhold til hvor meget den ny bygning må fylde arealmæssigt. Dette er i følge Medical Director Andrew Hoy problematisk, da man vil udvide antallet af sengepladser og derfor har brug for mere plads. Løsningen er blevet en meget kompakt bygningskrop, fordelt i to plan. I følge Andrew Hoy er dette ikke optimalt, da det skaber en spredning af de ansatte, og få af de patienter der er indlagt, har mulighed for at bevæge sig op på anden etage. Løsningen har været at lægge alle patientstuer, receptionen og sygeplejerskernes kontor i stueetagen, og de administrative faciliteter såsom kontorer, mødelokaler, arkiver og rum til de frivillige, samt dagcenteret på anden etage.



Billede 2: Billede der illustrerer et tværsnit af The Princes Alice nye hovedbygning

Til trods for begrænsningerne i størrelse og den tætte bygning, har man prøvet på at bibeholde tætheden til naturen rundt omkring. Alle patientstuer har udsigt til det omkringliggende skovområde, noget som Andrew Hoy mener er vigtigt, da man som patient og pårørende har brug for at kunne ”forsvinde væk” i naturen.

When designing a new hospice, there are three crucial key factors to be aware of: Location, location and location

/John Watkins, Project Director, New Farleigh Hospice

Ligesom mange andre engelske hospicer, vil det nye Princes Alice Hospice tilbyde flersengsstuer, hvor op til 3 patienter kan bo samtidigt. Ifølge Andrew Hoy, skyldes dette et særtræk i den engelske kultur, idet man har en udtalt opfattelse at, at det dels er mere rart for patienterne at have en anden på stuen at tale med, men også er mere effektivt for sygeplejerskerne, ikke at skulle gå så langt mellem de enkelte patienter. Alle patientstuer vil blive udstyret med ilt og lifte i loftet for at gøre det nemmere at flytte patienterne.

Hospicet har i forvejen et traditionelt kristent andagtsrum, men som supplement til andre trosretninger og patienter og pårørende der ikke er religiøse, har man valgt at bygge et ”multi-tro rum”, der formentligt vil blive benævnt stillerum eller et refleksionsrum, og kan bruges af patienter og pårørende, der har behov for at trække sig tilbage i en stund.

Der vil blive lagt væg-til-væg tæpper på hele hospicet, og man har bestræbt sig på at arbejde med så mange naturlige materialer (der også er vaskbare) som muligt.

Etableringsprocessen

Planlægningen af den nye bygning begyndte i 2002, og i 2004 blev det endeligt besluttet at påbegynde selve bygningsarbejdet. I hele planlægningsforløbet, blev der lagt vægt på at involvere en bred vifte af kompetencer, med alt fra de ansatte, pårørende, patienter, arkitekter og professionelle rådgivere, med en sygeplejerske som projektleder. Forhåbningerne er, at man ender op med en bygning der er funktionel og fremtidssikret, men også har et udtryk og en form, der gør opholdet for patienterne og de pårørende så behagelig som mulig.

Den hurtige etableringsproces skyldes til dels, at man har haft forholdsvis nemt ved at få finansieringen på plads, hvilket igen kan skyldes hospicets beliggenhed i en meget velhavende del af landet, men også de gode samarbejdsrelationer til det offentlige der er oparbejdet.

Farleigh / New Farleigh Hospice, England

Farleigh Hospice ligger nordøst for London i regionen Essex og har siden etableringen i 1982 været indlogeret i et gammelt victoriansk hus. Ændrede behov hos patienterne, forbedringer i plejemuligheder og et stigende antal ansøgninger om at benytte sig af hospicet, har medført, at man er i gang med at udvide kapaciteten. Den nuværende bygning er ikke tilstrækkeligt funktionel, og blandt andet kan det nævnes, at det kun er en af hospicets ti sengestuer der er en enestue, hvilket skaber problemer med at opretholde patienternes privatliv. Desuden deles alle patienter om fælles toiletter badeværelser. Da man ikke kan udvide den eksisterende bygning mere, har man besluttet at bygge et helt nyt hospice, New Farleigh, et stykke væk fra det gamle. Det nye hospice er åbnet i januar 2006.

20 % af hospicets driftsudgifter er dækket af NHS og patienter betaler ikke noget for at bruge hospicets tilbud. Resterende midler kommer fra frivillige donationer, salg i hospicets genbrugsbutikker (der sidste år havde 45.000 besøgende) og fundraising. I 2004 indsamlede man 36 millioner danske kroner.

Organisering og indhold

Farleigh Hospice servicerer ca. 330.000 mennesker i den mellemste del af Essex Amt, og tilbyder i dag palliativ pleje i hjemmet via et palliativt team, et sengeafsnit, hjælp til pårørende efter tab samt et dagcenter, placeret tre steder i regionen. I år 2003 var der ca. 1.800 personer der benyttede sig af dagcentret, hvoraf 265 patienter havde været indlagt. Ligesom The Princess Alice Hospice, kan man se en tendens til, at flere patienter bliver indlagt kortere tid for symptomkontrol.

Ligesom mange andre engelske hospicer benytter man sig i høj grad af frivillige – både på og udenfor hospicet. I gennemsnit er der 6 frivillige pr. ansat, og ligesom på andre hospicer udfylder de frivillige flere funktioner end i Danmark.

De fysiske rammer

Det nye hospice består af tre hoveddele – et dagcenter, en ambulansfunktion samt sengestuer. Dertil kommer de administrative faciliteter, arkiv, undervisnings- og mødelokaler etc., der alle vil blive lagt på 1. sal.



Billede 3: Facadesnit af New Farleigh Hospice

New Farleigh Hospice ligger mindre end 1 km væk fra det oprindelige hospice, og befinder sig tæt på bymidten. Ifølge John Watkins, der er projektchef for byggeriet, er man lidt bekymret for tilgængeligheden, da det nye hospice ikke lige så nemt kan nås med offentlig transport, men man mente ikke man kunne tillade sig at takke nej til den byggegrund man blev tilbudt.



Billede 4: Udsigt over New Farleigh Hospice kapel, formet som et fyrtårn (under opførelse)

Man har valgt at disponere hospicet sådan, at man har en fælles entre til hospicets forskellige funktioner, men jo mere syg patienten er, des længere væk og mere for sig selv ligger patienterne. Dette valg er baseret på, at man vil sikre ro og fred for de sværest syge patienter, men stadig holde fast i at bruge en fælles indgang, så hospicet opleves som en samlet enhed. De øvrige funktioner er holdt sammen hver for sig, og tanken bag denne opdeling er, at sikre at hver funktion bliver overskuelig, samtidigt med at man får et hus, der hænger sammen, med nogle fællesfunktioner som alle hospicets dele kan være sammen om.

Det nye hospice vil udvide antallet af patientstuer fra 6 til 11, hvoraf to af stuerne vil have 3 senge, hvilket gør at det samlede antal sengepladser udvides til i alt 15. Hospicedagcentret vil få en kapacitet med plads til 10 patienter. Hospicets særlige ambulatoriefunktion vil kunne tilbyde medicinsk hjælp til besøgende patienter, blandt andet i form af blodtransfusioner og avanceret smertelindring.

Selve sengeafsnittet er opbygget som en firkløver, der omkranser en vagtstue for sygeplejerskerne. På denne måde, bliver afstanden mellem de enkelte stuer og vagtstuen minimeret, og sengeafsnittets naturlige centrum bliver vagtstuen. Denne model er iflg. John Watkins den mest hensigtsmæssige at arbejde efter, da man dermed udnytter bygningen mest effektivt – sygeplejerskerne er aldrig for langt væk fra patienten, og opdelingen i enkelte firkløverblad gør, at sengeafsnittet kan holdes mere kompakt.



Billede 5: Udsigt over New Farleigh Hospice sengeafsnit (under opførelse)

Alle sengestuer har adgang til en have, hvor sengen kan køres direkte ud via en fransk altandør. Dog har man af økonomiske grunde fravalgt at have badeværelser i de enkelte sengestuer, og patienterne må derfor nøjes med at have eget toilet på værelset og dele bade faciliteter med de andre patienter. Patienterne vil deles om 3 brusebadeværelser og et badeværelse med karbad. De pårørende til patienterne kan vælge at bo på patientstuen, men da disse er forholdsvis små, er der ikke plads til en permanent sovesofa, og man har derfor anskaffet særlige madrasser, der kan tages frem og lægges ind på patientstuen efter behov.

For at spare penge, har man fravalgt at indbygge iltforsyning i væggene, ligesom man har fravalgt at montere lifte i loftet.

Man har bestræbt sig på at bruge så mange naturlige materialer som muligt, undtagen gulvene, der af rengøringsmæssige hensyn bliver en kombination af vinyl og syntetiske gulvtæpper.

Etableringsprocessen

Ligesom med The Princes Alice, har man prøvet på at involvere en bred gruppe af kompetencer, da man udarbejdede den første skitse til projektet. Dermed har man prøvet på at sikre, at den endelige bygning vil være velfungerende for alle brugere: personalet, de frivillige, patienterne og de pårørende. Man har været i gang med etableringsprocessen i over syv år, hvilket skyldes problemer med at rejse den nødvendige kapital.

The Hospice of St. Francis, England

The Hospice of St. Francis Hospice ligger i Londons nordvestlige udkant, i byen Berkhamsted, og åbnede i 1979. Grundet pladmangel, er dagcentret, det palliative team, administrationen og fundraisingafdelingen indlogeret i en bungalow ved siden af den oprindelige bygning, og hospicets tre dagcentre er spredt ud over regionen. Man står i dag i samme situation som The Princes Alice Hospice og Farleigh Hospice, da de oprindelige fysiske rammer ikke kan leve op til de nye kvalitetskrav og den øgede efterspørgsel på hospicets tilbud. Ligesom mange andre hospicer i England er man afhængig af en stor frivillig indsats og donationer, da kun 20 % af driftsmidlerne er dækket af NHS. Da det ikke kan betale sig at udvide og renovere det oprindelige hospice, har man besluttet at starte forfra og bygge en helt ny hospicebygning.



Billede 6: Model der illustrerer det nye Hospice of St. Francis

Organisering og indhold

The Hospice of St. Francis rummer i dag sengestuer for 8 overnattende patienter, et ambulatorium, et udgående team der varetager hjemhospicefunktionen og et dagcenter der er åbent to dage om ugen med en kapacitet på 8 patienter. I 2004 havde man op til 500 patienter som havde benyttet sig af hospicets dagcentertilbud, og næsten 480 patienter havde benyttet sig af hospicets ambulante funktion. Indlæggelsestiden for patienterne har været faldende, og er nu nede på 8 dage i gennemsnit. Ca. 60 % af de indlagte patienter vælger i dag at tage hjem for at dø i deres eget hjem. Hospicets udgående palliative team besøgte i 2004 mere end 3.500 patienter i deres eget hjem, og konsulterede over 1.200 patienter via telefonisk kontakt. Det samlede antal indlæggelsesdøgn var i 2004 1.975 døgn. Med det nye hospice vil sengekapaciteten øges til 14 patienter, og dagcentret vil kunne have 12 patienter på besøg samtidigt. Majoriteten af hospicets patienter lider af kræftsygdomme, men man har også erfaringer med patienter, der lider af kroniske sygdomme.

De fysiske rammer

Det nye hospice vil blive anlagt på toppen af en skråning i et grønt område, lige udenfor byen Berkhamsted. Hospicets overordnede stilmæssige tema er at efterligne en gammel engelsk farm, og man har ligesom New Farleigh valgt at opdele bygningen i flere fløje, for at bygningen ikke skal opleves for stor. Ankomsten til selve hospicebygningen er anlagt så den slynger sig op ad skråningen. Tanken med dette er at give de besøgende en mere stemningsfyldt ankomst til hospicet – bygningen og de omkringliggende haver afslører sig selv bid for bid, frem for at have en lige opkørsel, hvor man fra starten kan se hele huset.

Our patients and their relatives appreciate the day hospice very much – it is one of the few breaks you have as a relative, and one of the few times you as the patient comes outside your own doorstep.

However, we don't see a day hospice as an essential part of hospice care, but as an offer that provides extra value for the patients that wishes to stay in their home, rather than stay at the hospice itself.

*/Sharon Chadwick, Associate specialist Palliative Medicine,
The Hospice of St. Francis*

I bygningens ene halvdel vil patientstuerne og det palliative team høre hjemme, og i den anden halvdel vil dagcentret, undervisningsfaciliteter, kapel og ambulatoriet være placeret. I midten ligger en fælles kantine og et grovkøkken, som således binder de to dele sammen. Man har arbejdet meget med at minimere røg og lugte fra køkkenet til de omkringliggende arealer, der ellers kan være til gene for hospicets brugere.

It is vital to ensure a well-functioning IT-system, that works well both internally but also externally. It could help us work more effectively, avoid too much paperwork and speed up the process for the patients, for example when working with test-results.

/Roger Sharp, Community Appeals Manager, The Hospice of St. Francis

De fleste administrative faciliteter er lagt på 1. sal. Hospicet St. Francis har også valgt at lægge patientstuerne ud som et firkløver for at minimere afstanden til patienterne og skabe en afdeling som ikke føles for stor og uoverskuelig. Af de 12 sengestuer, er 2 bygget som dobbeltstuer, og alle stuer har eget toilet. Dog skal patienterne deles om 3 fælles brusebadeværelser.

Forskellen mellem St. Francis og New Farleigh er primært, at St. Francis vil operere med to forskellige indgange, så man som patient til hospicets sengeafsnit bruger en anden indgang end brugerne af dagcentret og den ambulante funktion.

Der vil blive anlagt en særlig gårdhave, en såkaldt healing garden, der er beplantet således, at der altid vil være blomster/urter at se, røre og dufte til – uanset årstiden.

You can find solutions, where the hospice is closely connected physically to the local hospital, and you could easily find arguments for a location further away. The further away, the easier it is to create that special ambience and feel, closer by, and you could more easily share and draw upon the hospital's medical expertise.

/Gordon Yearwood, Hospice Development Manager, The Hospice of St. Francis

Etableringsprocessen

Man har ansat en særlig projektleder til at stå for fremdriften og udviklingen af den nye bygning. Denne har valgt at operere med en høj grad af brugerinddragelse, og hele procesforløbet kan bedst beskrives som en iterativ proces, hvor man konstant har diskuteret, skitseret og forbedret enkelte dele i den nye bygning. Brugere som har været involverede er alt fra ansatte ved det nuværende hospice, bygningsingeniører, arkitekter, pårørende osv. Man tog det første spadestik i maj 2005, og man forventer at åbne den nye hospicebygning i slutningen af 2006.

The ideal hospice should promote laughter and normality.

/Alison Briant, Director of Clinical Governance, The Hospice of St. Francis

Grove House, England

Grove House hospicedagcenter ligger i Londons nordlige udkant, og blev etableret i midten af 90-erne. Efter danske forhold kan Grove House næppe sammenlignes med en hospicefunktion, men snarere med et åbent patienthus. I starten hed det Macmillan Runcie Day Hospice, men man besluttede i år 2000 at skifte navnet til Grove House, med det resultat, at antallet af patienthenvisninger steg med 65 %. Grunden til navneændringen var, at man oplevede at ordet hospice virkede afskrækkende på mange patienter, da det forbindes med at dø. Dog kalder man sig stadig hospice når man skal indsamle midler, da begrebet hospice giver større donationer end når man kun kalder sig Grove House.

Organisering og indhold

Grove House rummer udover selve dagcenteret et ambulatorium, hvor patienter og pårørende kan henvende sig efter behov. De tilbyder familiesupport og survivorship-programmer, hvor kræftframte kan få hjælp til at håndtere deres nye situation. Derudover tilbyder man kræftinformation, støtte til patienter samt frivillig hjemmehjælp. Selve dagcenteret har kapacitet til 150 patienter pr uge, og dagcenterpatienterne har en fast dag om ugen hvor de kommer ind. Om fredagene er dagcenteret dedikeret til unge patienter (unge i sind – alderen på fredagens patienter varierer mellem 18 og 65).

Grove House har ca. 8.000 henvendelser om året. Af disse søger ca. 1.000 patienter information om kræft, og de resterende 7.000 benytter sig af Grove House indholdsmæssige tilbud. Af disse 7.000 er der mellem 1.200 og 1.300 der benytter sig af dagcentret.



Billede 8: Billede af Grove House, udgang til sanseshave

I dag (2005) udgør andelen af kræftpatienter 75 % og resterende patienter lider typisk af hjerte-lungeproblemer og neurologiske sygdomme. Grove Houses samarbejde med det nærliggende hospital begrænser sig til nogle frivillige på hospitalets kræftafdeling, der fungerer som en slags kontakt og formidlere til Grove House, men ellers foregår der intet formaliseret samarbejde.

People come here to live. But it is a decision you have to make for yourself: Will you wait until you die, or live until you die?

/Joan Follet, Day Hospice Manager, Grove House

Grove House har ca. 30 ansatte (de fleste på deltid), og 300 frivillige tilknyttet. Af de ansatte arbejder 5 som fundraisers, 4 med administration og 21 som plejepersonale. I begyndelsen var der mere fokus på det sociale aspekt på dagcentret, men i dag arbejder man mere og mere med medicinsk intervention.

Hospicedagcentret har kapacitet til ca. 16 patienter pr. dag og normeringen er en sygeplejerske pr. fire patienter.

The mere fact that the patients go through the same thing helps them to support each other.

/Joan Follet, Day Hospice Manager, Grove House

Hospicedagcentret opfylder primært tre funktioner: Smerte og symptomkontrol/lindring, aflastning for den pårørende og en måde at hjælpe patienterne med at bryde isolationen på. Patienterne på dagcentret er meget forskellige, og man finder her dels de, der er meget langt fremme i det terminale forløb, og dels de, der lige har fået stillet en diagnose. Begge patienttyper supplerer hinanden, da det faktum at alle gennemgår de samme ting, er med til at hjælpe patienterne med at støtte hinanden.



Billede 7: Billede fra Grove House, kreativtidsrum

Ligesom på andre engelske hospicer, har man fået engageret mange frivillige i arbejdet på hospice. Den dag vi var på besøg, arbejdede en frivillig med fodpleje, noget som hun havde gjort i ca. 10 år, en anden arbejdede i haven, og atter andre dækkede op til frokost eller sørgede for drikkevarer til patienterne.

De fysiske rammer

Grove House er bygget til formålet, og består af et pudset murstenshus, med detaljer i træ, og en healing-garden anlagt på den ene side af huset. Huset giver associationer til noget japansk, med en entre i træ med højt voksende siv og bambus, og samtidigt noget typisk engelsk, med væg-til-væg tæpper i alle rum, og med farver i lys beige og pastelfarvede nuancer. Indvendigt fylder dagcenterdelen mest, med et stort fællesrum, udstyret med køkken, pejs, bogreoler med bøger og spil. På væggene hænger der kunst skabt af patienterne. Man har en kunstterapeut tilknyttet, der assisterer patienternes kreative evner med maling, tegning, arbejde i ler og lignende, noget som leder af dagcentret Joan Follet betegner som en stor succes.

Grove House har forsøgt at skabe og understøtte sociale relationer mellem patienterne, gennem brugen af et stort fællesareal, hvor de fleste patienter naturligt opholder sig store dele af tiden. Desuden tilbyder man aktiviteter, der anses som betydningsfulde for patienterne, i håbet om at stimulere patienterne mere. Grove House har intet kapel, men et særligt stille/refleksionsrum, fyldt med forskellige religiøse artefakter, der kan tages frem og bruges efter behov.

KamillianerGaardens Hospice, Aalborg

KamillianerGaardens Hospice i Aalborg er et godt repræsentativt bud på et moderne velfungerende dansk hospice. KamillianerGaarden er placeret i centrum af Aalborg, tæt på Limfjorden, i den katolske Kamillianer Ordens gamle ordensbygning. Bygningen er fra starten af 1900-tallet, og blev oprindeligt oprettet som en øjenklinik. Da ordenen ophørte i starten af 50'erne, blev den lejet af Nordjyllands Amts Sygehusvæsen, og siden lejede Røde Kors bygningen i midten af 70'erne. I 1998 begyndte ombygningen til det, som i dag er KamillianerGaardens Hospice, der åbnede i 1999.

I 2004 havde man 166 patienter indlagt, med en gennemsnitlig indlæggelsestid på 21,8 døgn. Af de indlagte patienter, blev langt de fleste visiteret med henblik på livets afslutning (56 %), men man arbejder også med indlæggelse af patienter til symptomlindring (30 %), aflastning (9 %) og nogen gange rehabilitering (5 %). I 2004 havde ca. 95 % af de indlagte patienter kræft som hoveddiagnose.³³

Organisering og indhold

KamillianerGaarden er en selvejende institution, og hospicet og det palliative team er en tværfaglig sammensat personalegruppe bestående af læger, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, præst, musikterapeut, psykolog, fysioterapeut, socialrådgiver, diætist/økonoma, servicemedarbejdere og frivillige.

De omstændigheder vi arbejder under nu, er tæt på det ideelle – med koblingen mellem hospicet og det palliative team. Vi i det palliative team bliver jo en slags fødekæde for nye patienter til hospice, da vi jo kender patienterne i forvejen. Dette flow fungerer rigtig godt, og giver mere kontinuitet for patienterne.

/Det palliative team på KamillianerGaardens Hospice

Ligesom de ovennævnte engelske hospicer, tilbyder man både at komme ud i patientens hjem, såvel som nogle undersøgelsesfaciliteter, hvor patienten kan komme ind til symptomkontrol og tilsyn hos en læge. Til forskel fra de engelske hospicer der er gennemgået ovenfor, hvor disse funktioner er organisatorisk adskilt fra resten af hospicet, varetages både hjemmehospicefunktionen og undersøgelsesfaciliteterne af et særligt palliativt team, der organisatorisk er tilknyttet Aalborg Sygehus. Det palliative team er fysik placeret i bygningens anden fløj, og arbejder til dagligt tæt sammen med resten af hospicet.

³³ KamillianerGaardens Hospice, Årsberetning 2004

KamillianerGaarden har uddannet et antal sygehussygeplejersker i palliation. Man har derigennem sikret, at der altid er palliationssygeplejersker på alle sygehuse og i sygehusenes optageområder i amtet, der dels kan støtte op omkring patienterne, men også være med til at skabe sammenhæng til hospice og det palliative team for patienterne og deres pårørende.



Billede 9: KamillianerGaardens Hospice, set fra haven.

Da det palliative team også har sin gang på hospicet, er det kendte ansigter der møder patienten og dens pårørende. En anden fordel er, at man kan udnytte de økonomiske synergieffekter der ligger i at have de forskellige kompetencer samlet så tæt på hinanden – da det ellers ville kræve langt flere patienter, for at kunne få økonomien til at hænge sammen, med de tilbud man har i dag.

Det er vigtigt at tænke hospicet ind i det pågældende amt – man er afhængig af en mængde samarbejdsrelationer på tværs for at det hele skal fungere.

/Ledelsen af KamillianerGaardens Hospice

KamillianerGaarden har omkring 50 frivillige tilknyttet, der hjælper med havearbejde, dækning af borde til spisning, diverse mindre opgaver og står til rådighed for de patienter og pårørende, der ønsker at mødes med nogen udefra hospicet. Der er ansat en særlig frivilligkoordinator, til at organisere de frivilliges indsats, der ligesom på de engelske hospicer, er højt værdsat af patienterne, de pårørende og personalet. Flere pårørende giver udtryk for, at de frivillige er med til at bygge en bro mellem verden udenfor og hospicet³⁴, noget som også går igen fra interviews med de engelske hospicer. Der er nogle centrale forskelle i måden de frivillige bliver brugt på hos KamillianerGaarden i forhold til de engelske eksempler ovenfor. De frivilliges rolle på KamillianerGaarden er smallere defineret, og rummer ikke samme variation som på de engelske hospicer. På KamillianerGaarden arbej-

³⁴ Interviews gennemført med samtlige personalegrupper, pårørende og frivillige på KamillianerGaardens Hospice i september/oktober 2005

der de frivillige ikke med patientpleje, som de gør på de engelske hospicer. Desuden er de frivillige på KamillianerGaarden tilknyttet en særlig koordinator, og er ikke direkte integreret i hospicets forskellige afdelinger. Grunden til dette kan eventuelt skyldes kulturelle forskelle mellem Danmark og England, i opfattelsen af forholdet mellem betalt og frivilligt arbejde.

Det kan godt være, at patienterne er svært syge og svækkede, og har svært ved at deltage aktivt i det liv de var vant til. Men det betyder ikke, at de ikke har lyst til at følge med i livet udenfor.

/Plejepersonalet på KamillianerGaardens Hospice

En vigtig erfaring vi vil give videre er at tænke "plads" til de frivillige – både fysisk plads, men også organisatorisk.

/Det palliative team på KamillianerGaardens Hospice

De fysiske rammer

Da hospicet er bundet af den oprindelige bygnings fysiske størrelse fra starten af 1900-tallet, har man været nødt til at prioritere udnyttelsen af arealerne. Den højeste prioritering har været at skabe nogle patientstuer, med en ordentlig størrelse og god udsigt, derefter har man prioriteret fællesarealer, og til sidst har supportfunktioner som kontor, arkiv, medicinrum og opbevaringsrum fået den plads som var til overs. Det har medført, at man i dag står med nogle patientstuer i den større ende, men med begrænset plads til kontorer, mødesteder og opbevaring. Heldigvis kan man deles om nogle af det palliative teams faciliteter, og større møder bliver som regel afholdt i teamets mødelokale.



Billede 10: KamillianerGaardens Hospice, fællesområde (foto: Tom Søndergaard Lauritzen).

Bygningen er formet som et L og er i fire etager, hvoraf hospicet bruger 3 af dem. I kælderen er der indrettet en cafe, som oprindeligt var tænkt til at bruges af alle på hospicet, men det viste sig med tiden, at patienterne og de pårørende meget sjældent kom ned i lokalet, og i dag bliver cafeen derfor mest brugt af personalet til morgenmad/frokost og til sammenkomster og oplæg med blandt andet hospicets støtteforening.

Det er også i kælderen at køkkenet ligger, og det er her pedellen har sit kontor. I stuen og på 1. sal ligger det egentlige hospice, med patientstuer, kontorer, medicin- og skyllerum, badeværelser med karbad osv.

Den fysiske kontakt letter fysiske spændinger, der kan lette for psykiske spændinger. Kontakten opfattes tit som et behageligt frirum, og giver patienterne mere kropsbevidsthed. De forskellige faggrupper på hospice har overlap: En fysioterapeut kan være med til at få en svær samtale om arv eller problematiske familieforhold til at forløbe nemmere.

Mange patienter har udskudt det praktiske papirarbejde, og pludseligt har de ikke kræfter nok til at overskue de praktiske ting. Det kan også være uafklarede forhold i familien, eller andre forhold som er problematiske, og vi hjælper patienterne med at åbne op og bearbejde disse ting, så patienten kan bruge sin energi på andet end det praktiske.

/Det palliative team på KamillianerGaardens Hospice

Selve opstartsfasen er meget vigtig. At man får gjort et godt forarbejde, at man lytter til andres erfaringer og at der er rum for de diskussioner, der er med til at skabe den kultur, som skal bære det hele. Vi skal også huske at holde det i live, og sikre at nye kollegaer også får ejerskab og indflydelse på den helt særlige kultur vi har.

/Plejepersonalet på KamillianerGaardens Hospice

De 12 patientstuer ligger vendt ind mod en gårdhave, og fra stuerne kan man se og høre lyde fra skolen som ligger lige op ad hospicet. Netop lydene fra de legende børn er nævnt som noget positivt af de pårørende, da det er med til at skabe følelsen af at man følger med i livet udenfor, til trods for at man er svækket.

Patientstuerne er malet i lyse, varme farver og er møbleret med polstrede møbler i mørkt træ. Patienterne har mulighed for at medtage egne møbler til stuen, et tilbud som nogle benytter sig af, imens de fleste gør brug af de særligt designede tavlelister for at hænge op billeder og tegninger på væggene.

I gangene ved sengestuerne, er der indbyggede nicher, hvor man kan sidde halvprivat, og læse eller tale. Hvis patienten eller de pårørende har brug for at være lidt alene, eller føre en mere fortrolig samtale, bruger man en ledig patientstue eller et særligt beboer/legerum.

Man har til forskel fra de engelske hospicer valgt at lægge trægulve, både inde på patientstuerne men også i fælles- og i gangarealerne.

Bygningsfysisk analyse

For at få en endnu bedre forståelse af, hvordan et hospice kan udformes og fungere, har vi valgt at gennemføre en bygningsfysisk analyse, hvor vi gennemgår fire forskellige hospicer ud fra de bygningsfysiske detaljer. For at sikre størst bredde i datamaterialet, har vi valgt at kigge på nogle hospicer, der rent bygningsmæssigt er forskellige (tre er nybyggerier, et ligger i en eksisterende bygning), samt kulturelt/geografisk repræsenterer en mangfoldighed (et hospice ligger midt i en by, to ligger lige udenfor byen og det sidste ligger i et naturområde).

Vi har desuden lagt vægt på at finde hospicer der tilbyder nogle forskellige indholdsmæssige tilbud – med alt fra kun sengepladser til palliative teams (hjemmehospice), dagcentre og ambulatorier. To af de fire hospicer ligger i England, og to ligger i Danmark. Nogle af disse hospicer er allerede gennemgået ovenfor, og nogle introduceres for første gang her. Vi har valgt at anonymisere det følgende kildemateriale, da vores fokus er at blive klogere på de eventuelle variationer og udsving i størrelsen af de enkelte funktioner som bygningerne rummer, frem for at evaluere de enkelte hospicer.

Forudsætninger og begrænsninger

En bygningsfysisk sammenligning mellem disse hospicer, har nogle begrænsninger indbygget. Der er nogle kulturelle forskelle mellem de to lande, da man i England har en langt større tradition for frivilligt arbejde, flersengsstuer m.v., og dels er finansieringssystemet og opbygningen af det engelske og de danske sygehusvæsen forskellige fra hinanden. Det giver sig blandt andet til udtryk, ved at administrationsdelen fylder mere i de to engelske hospicer, da der skal være plads til fundraisingpersonale og langt flere frivillige.

Funktionerne er også langt mere opdelt i de to engelske eksempler, hvor et særligt team tager sig af hjemmebesøg og telefonkonsultationer, og et andet team arbejder med modtagelse af patienter på hospicet (ambulatorium).

<i>Hospice:</i>	<i>DK 1</i>	<i>DK 2</i>	<i>UK 1</i>	<i>UK 2</i>
Type:	Nybygning	Eksisterende bygning	Nybygning	Nybygning
Indholdsmæssige tilbud og patientkapacitet:	Sengepladser: 12	Sengepladser: 12 Palliativt team (år): 517	Sengepladser: 14 Dagcenter: 12 Palliativt team (år): 560 Ambulatorium (år): 575	Sengepladser: 15 Dagcenter: 10 Palliativt team (år): 250 Ambulatorium (år): 119
Antal ansatte ³⁵ :	30	42 ³⁶	91	163
Bygningsform:	T-form	L-form	XO-form	XX-form
Etager:	2 – patienter og ansatte på begge etager	2 – patienter og ansatte på begge etager	2 – patienter i stuen, og administrative funktioner på 1. sal	2 – patienter i stuen, og administrative funktioner på 1. sal
Beliggenhed:	I naturskønne omgivelser, væk fra anden bebyggelse og større byer	Placeret midt i byen	Tæt på byens centrum	I udkanten af byen
Bruttoareal (ca.):	2.423 m ²	1.776 m ²	2.689 m ²	2.792 m ²
Nettoareal (ca.):	1.704 m ²	1.015 m ²	1.701 m ²	2.181 m ²

Hospice DK 1 er en nybygning, placeret længere væk fra byen end de tre andre hospicer. Dette hospice er udviklet på erfaringer fra andre hospicer i Danmark og udlandet. Hospice DK 2 er et velanset og velfungerende hospice, der har eksisteret i et stykke tid, placeret i en eksisterende bygning, midt i en større dansk by. Hospice UK 1 og UK 2 er nybygninger, hvor man i forvejen har opereret med eksisterende hospicer, men hvor de fysiske rammer er blevet utidssvarende. Udformningen af disse to hospicer har været nogle år undervejs, og er baseret på den erfaring og viden man har oparbejdet gennem næsten 20 års hospicedrift.

Oversigt over disponering af de fysiske rammer

De fire hospicer har valgt at disponere de fysiske rammer på forskellige måder. Dog har de til fælles, at de har prøvet på at dele de enkelte funktioner op i mindre dele, så sengeafsnittene, det palliative team, et eventuelt ambulatorium og hospicedagcenter er hver for sig. Når vi har spurgt ind til dette, er svaret at man har ønsket at skabe en bygning der opleves som en samlet bygning, men at man samtidigt har villet bibeholde en overskuelighed og intimitet for brugerne, så disse ikke føler at de ”drukner” i bygningen.

³⁵ Antallet ansatte er omregnet i fuldtidsstillinger

³⁶ Inkl. ansatte ved det palliative team

Oversigt over disponering af de fysiske rammer

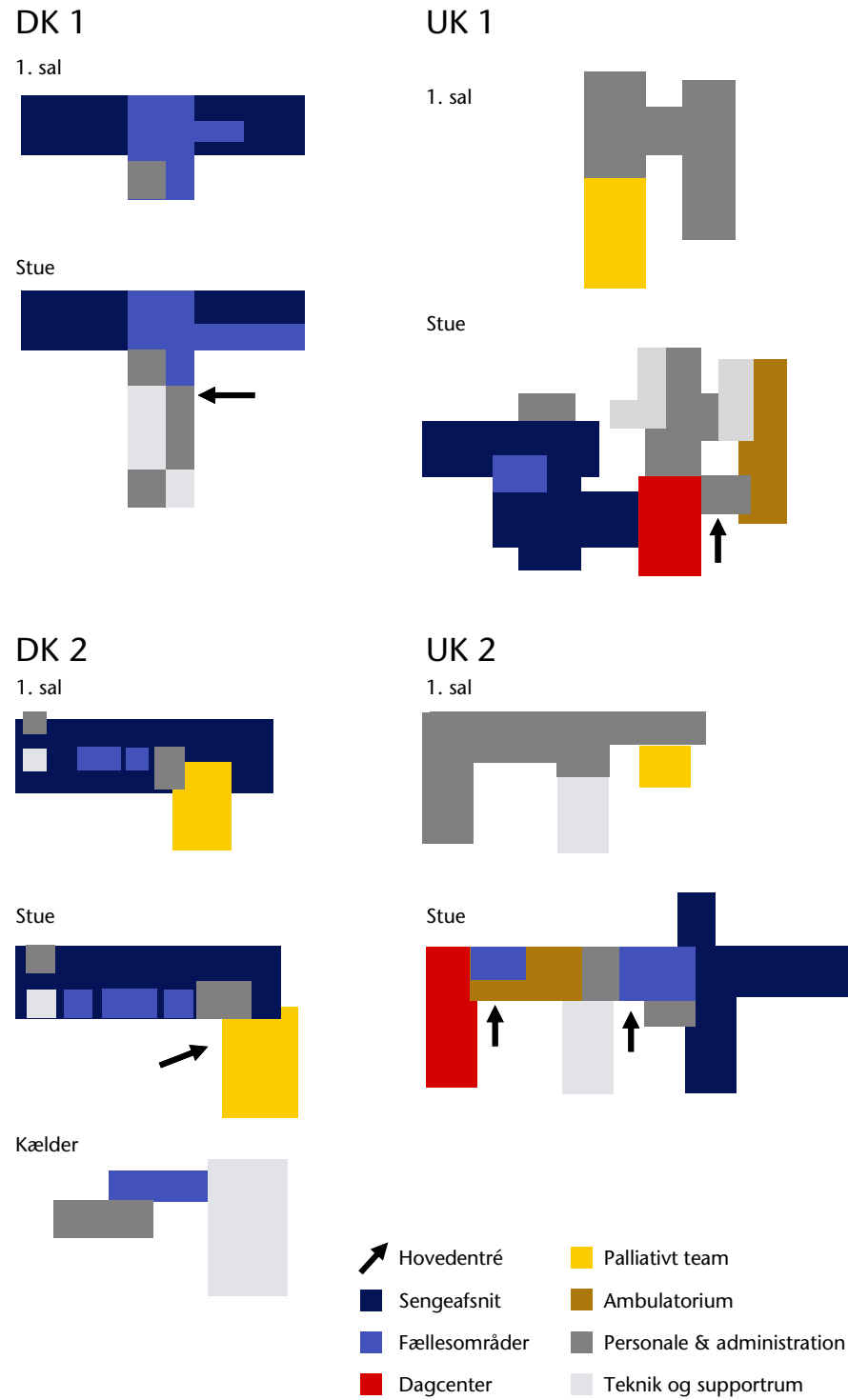


Diagram 1: Disponering af de fysiske rammer på de fire forskellige hospicer

Hospice UK 1 og UK 2 har en større patientkapacitet end de to danske. Her har man arbejdet hårdere med opdelingen, for at bibeholde en følelse af intimitet i de enkelte afdelinger. Ligeledes har man her valgt at lægge de administrative arealer på 1. sal for at sikre at patienterne har så stor bevægelsesfrihed på hospicet som muligt, og stadig holde bygningens fingeraftryk så lille som muligt. Dermed vil man primært se sociale relationer mellem patienter og pårørende i horisontal led, qua tilgængeligheden i en etage for patienterne. På de to danske hospice vil de sociale relationer mellem patienter og de pårørende både forekomme i horisontal og i vertikal led. Her har man valgt at etablere fælles- og supportarealer på begge etager, mens man i de to engelske hospicer kan klare sig med lidt færre fælles-, support-, og terapirum.

En anden interessant detalje er hvordan de fire hospicer har valgt at udlægge deres sengeafsnit. På DK 1 har man valgt en løsning med sengeafsnittet opdelt i to fløje med 3 sengepladser fordelt på to etager. Hospice DK 2 har grundet begrænsningerne i den oprindelige bygning, valgt at dele sengeafsnittet op i to dele med 6 sengepladser, og de to engelske hospicer UK 1 og UK 2, med større patientkapacitet end de to danske, har valgt at bryde sengeafsnittet op i tre fløje, med 4-5 sengepladser.

Fælles for de fire hospicer, er ønsket om at skabe sengeafsnit, der ikke opleves så store, samtidig med at kunne holde antallet af tilsluttende support og fællesarealer på et minimum.

Oversigt over arealudnyttelse

Bruttoareal er bygningens samlede areal, inklusive faktorareal (ydervægge, elevatorer, gange, trappe m.v.). Nettoareal er det areal som er tilbage når man trækker faktorarealet fra bruttoarealet.

Arealfaktoren, der giver en indikation om hvor "effektiv" man har været med hensyn til udnyttelse af kvadratmeter, udregnes gennem at dividere bruttoarealet med nettoarealet. En bygning, der kræver mange gangarealer for at kunne fungere, vil i sin natur være mere "sløssagtig" med kvadratmeter, end en bygning der er udformet således, at gangarealer, trapper osv. fylder mindre. Det er vigtigt at pointere, at det ikke altid er et mål i sig selv at operere med en lav arealfaktor, eksempelvis da brede gangarealer kan være en nødvendighed for at senge og lignende kan transporteres, men også da udformningen af gangarealer, trappetårn, små lommer hvor mennesker kan mødes og lignende kan være med til at skabe en bestemt oplevelse af bygningen for brugerne, og dermed udfylde en funktion som er større end den rent funktionelle.

Graden af arealudnyttelse er afhængig af mange faktorer, herunder bygningskorpens form, men også hvorvidt man har været nødt til at tage hensyn til eksisterende bygningsfysiske rammer, der kan gøre det sværere at udnytte bygningen så effektivt som muligt.

Det siger sig selv, at hvis der ikke er nogen grænser for størrelsen af bygningens fingeraftryk og etableringsmidlerne er ubegrænsede, er effektivitetsudnyttelsen af mindre betydning, end hvis man bliver nødt til at prioritere hårdere.

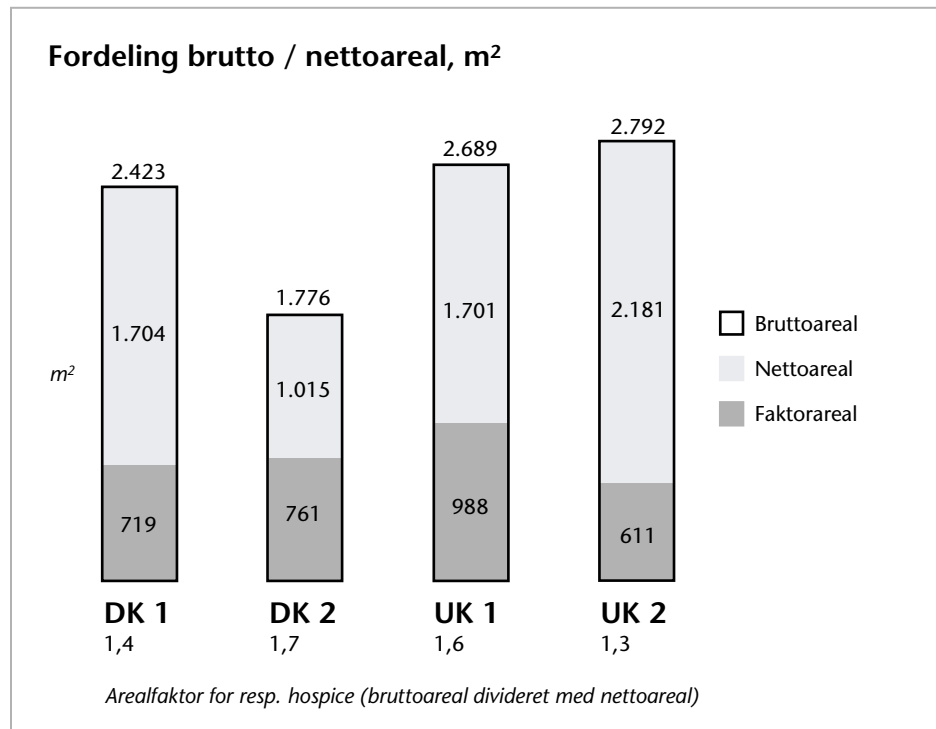


Diagram 2 – Oversigt over brutto, netto og faktoreal for respektive hospice

Oversigten viser, at den faktiske arealudnyttelse svinger meget, med hospicet UK 2 som det mest ”kompakte”, med ca.1,3m² bruttoareal pr. m² nettoareal. På hospicet DK 2 finder man mest faktoreal, med ca.1,7m² bruttoareal pr. m² nettoareal. Faktisk bliver næsten halvdelen af denne bygning brugt til faktoreal.

Hvis man kigger på forskellene i andelen af faktorealer i de to nybygninger UK 1 og UK 2, så skyldes dette blandt andet bygningskroppenes forskellige udformning, hvor man på hospice UK 1 har valgt at have en atriumgård i midten af den ene bygningsdel. Denne gård er med til at øge andelen af gangarealer på hospicet, og dermed den totale andel faktoreal. En interessant betragtning er dog, at hospicet UK 1 har haft begrænsede midler til opførslen, og at man igennem den valgte udformning af bygningen har fået mere faktoreal end hvis en anden udformning var blevet valgt.

Fordeling af nettoarealer efter funktion

Nedenstående oversigt viser fordelingen af arealerne, i forhold til funktionsområde. Områdernes størrelse er selvfølgelig afhængig af kapaciteten af henholdsvis sengepladser, dagcentre, kapaciteten for det palliative team, den ambulante funktion og antallet af ansatte. Patientafsnittet for de sengeliggende patienter og deres pårørende fylder mere i de tre nybygningsprojekter. Dette behøver ikke være

ensbetydende med, at større patientarealer giver et bedre ophold for patienten og de pårørende, da interviews også viser, at en vis tæthed i oplevelsen af bygningen kan være at foretrække – bygningen kan simpelthen opleves for stor.

Desuden bemærkes det, at dagcenterdelen fylder næste dobbelt så meget på UK 2 hospicet i forhold til UK 1 – til trods for at dagcentret på UK 2 har en lavere patientkapacitet. Dette er bl.a. en konsekvens af at man på hospice UK 2 har valgt at placere personalet i nogle teambaserede fælleskontorer, hvilket har været med til at frigive plads til bl.a. dagcenterdelen. Den eneste funktionelle forskel mellem de to dagcenter (udover størrelsen) er, at UK 1 har et særligt badeværelse med karbad, der ikke findes hos UK 2.

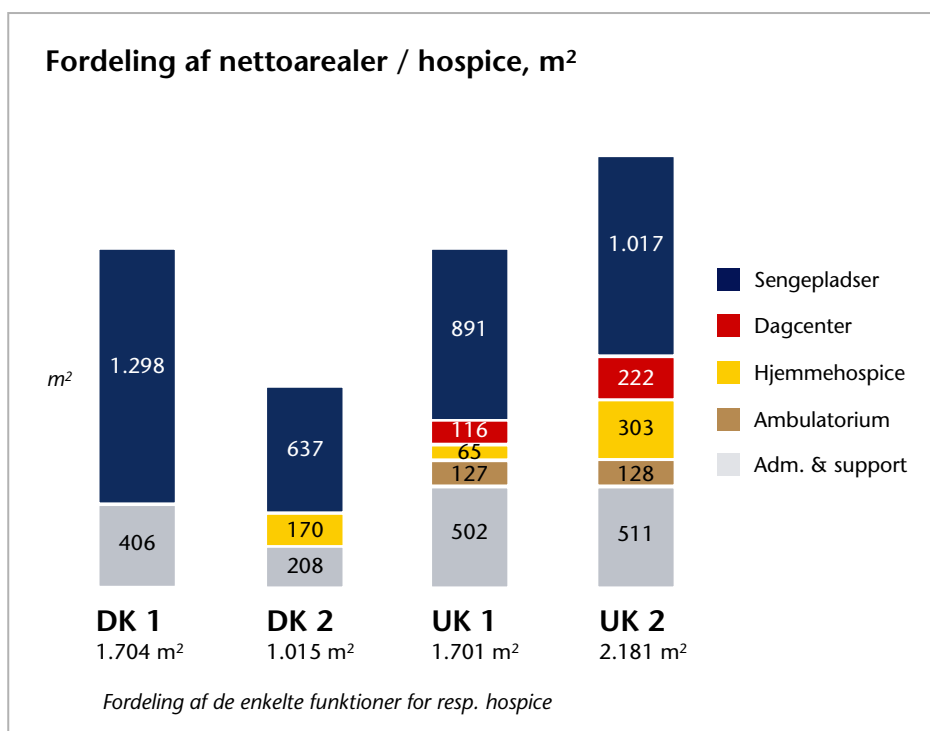


Diagram 3 – Fordeling af nettoarealer og underfunktioner for respektive hospicer

Fordeling af nettoareal efter brugertype

Når man grupperer arealerne efter tilgængelighed og brugertype, (patient og pårørendearealer, personale og administrationsarealer og supportrum sammen), ses det, at man på hospice DK 1 har forholdsvis lidt areal afsat til personalet. På dette hospice har man nemlig valgt at opprioritere arealer til patienterne – både i form af de væsentligt større patientstuer, men også i form af flere og større offentlige arealer til patienter og pårørende, samt mere plads til depoter.

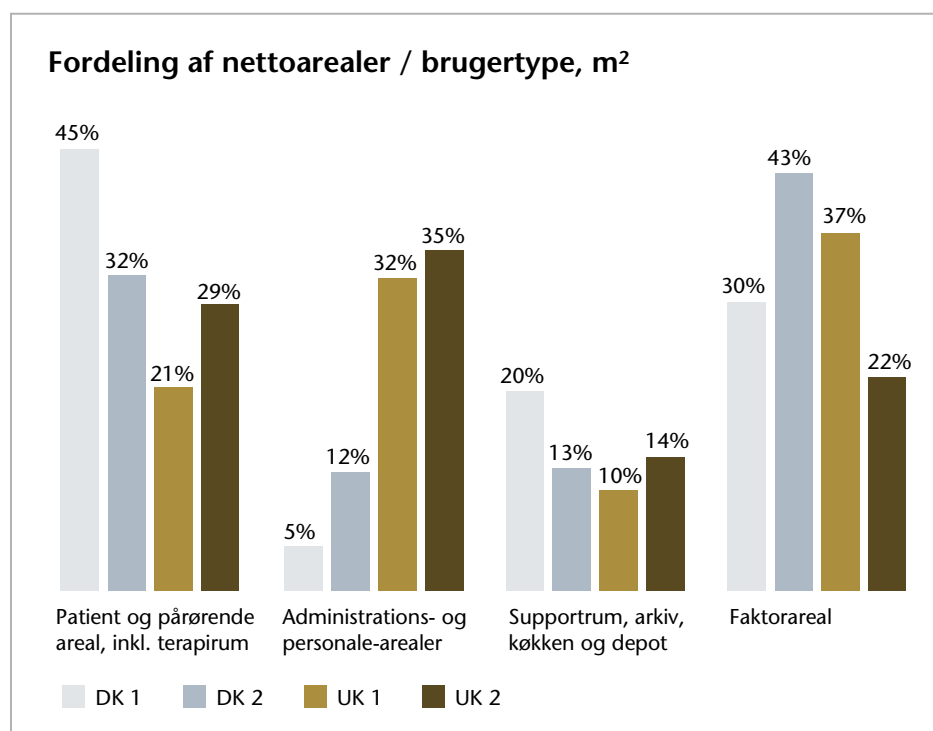


Diagram 4 – Oversigt over fordeling og nettoarealer efter brugertype

Den høje andel areal til administration og personale for hospice UK 1 og UK 2 skyldes den større personalestyrke, med blandt andet mange fundraisers ansatte – en type ansatte der ikke findes på hospice i Danmark. Ved udformningen af de administrative arealer, har UK 1 og UK 2 valgt forskellige strategier, hvor UK 1 har valgt at oprette mange små enkelt eller dobbeltmandskontorer, og UK 2 arbejder med større fælleskontorer, opdelt efter de teams der er på hospicet. Dette er med til at frigøre arealer for UK 2, der kan bruges til eksempelvis flere mødelokaler for de ansatte eller mere plads til patienter, pårørende og frivillige.

Fordeling af administrations- og personalearealer				
	DK 1	DK 2	UK 1	UK 2
Administrations- og personalearealer, i alt netto m ²	111	216	863	978
Andel af samlet nettoareal, %	5 %	12 %	32 %	35 %
Antal medarbejdere (omregnet til fuld tid)	30	42	91	163
Antal m ² (netto), / medarbejdere	3,7	5,143	9,484	6,0
Andel af totalt nettoareal, / medarbejder	0,2 %	0,5 %	0,6 %	0,3 %

De fire hospicer har valgt at udforme de ansattes arbejdspladser forskelligt. Hospice DK 1, DK 2 og UK 1 har valgt at indrette sig mere traditionelt, med single eller dobbeltkontorer, mens hospice UK 2 har valgt at samle flere ansatte i det samme rum. Faktisk er der mere end dobbelt så mange ansatte pr. rum på hospice UK 2 end på de øvrige tre hospicer. Brugen af teambaserede fælleskontorer er med til at skabe plads til de mange ansatte, og samtidigt frigøre areal til andre funktioner –

blandt andet større patientstuer på sengeafsnittet (med patientstuer der er halvdelen gang større end på UK 1), et større hospicedagcenter og mere plads til det palliative team.

Fordeling af nettoareal efter underfunktion og patient

Hvis vi kigger nærmere på senge- og dagcenterfunktionen og dividerer antallet af kvadratmeter med antallet af patienter i begge funktioner, bliver det tydeligt, at hospice DK 1 tilbyder væsentligt større offentlige arealer for patienterne end de andre hospicer. Blandt disse offentlige arealer indregnes spise og kaffestuer, uformelle samtale- og mødenicher, venterum og lignende. Samtidigt er det også hospice DK1, der har de største patientstuer – faktisk er stuerne mere end 3 gange så store som UK 1's patientstuer. Disse patientstuer rummer et særligt værelse til pårørende.

En anden interessant iagttagelse er, at personaleområderne på sengeafsnittene generelt fylder mere på de to engelske hospicer, med en faktor på 5-7 gange. Dette skyldes dog, at de to engelske hospicer har en særlig reception til sengeafsnittet, samt særligt indrettede rum man vil bruge til samtale og interviews med patienter og pårørende.

Sengeafsnittets supportarealer fylder omtrent lige meget i de tre nybyggede hospicer (DK 1, UK 1 og UK 2), og dermed dobbelt så meget som i hospice DK 2. Interviews gennemført med hospice DK 2 viser også, at størrelsen af supportarealerne er i underkanten. Omregnet i kvadratmeter fylder supportarealerne på hospice DK 1, UK 1 og UK 2 mellem 6,5 til 10 kvadratmeter pr. patient.

De generelt mindre patientstuer på de to engelske hospicer, skal ses i forhold til den tendens vi tidligere har beskrevet. At patienter på engelske hospicer oftere bliver indlagt i meget kortere perioder for symptomlindring og aflastning, for at blive udskrevet til hjemmet igen. Da opholdet er af kortere varighed, kan der argumenteres for, at patientstuerne ikke behøver fylde lige så meget som på et hospice hvor patienten opholder sig i længere tid. Der er desuden plads til en sovesofa / seng til pårørende på de to danske hospicer, hvor man på de to engelske hospicer i stedet har særlige madrasser der kan tages ind til de pårørende der ønsker at overnatte.

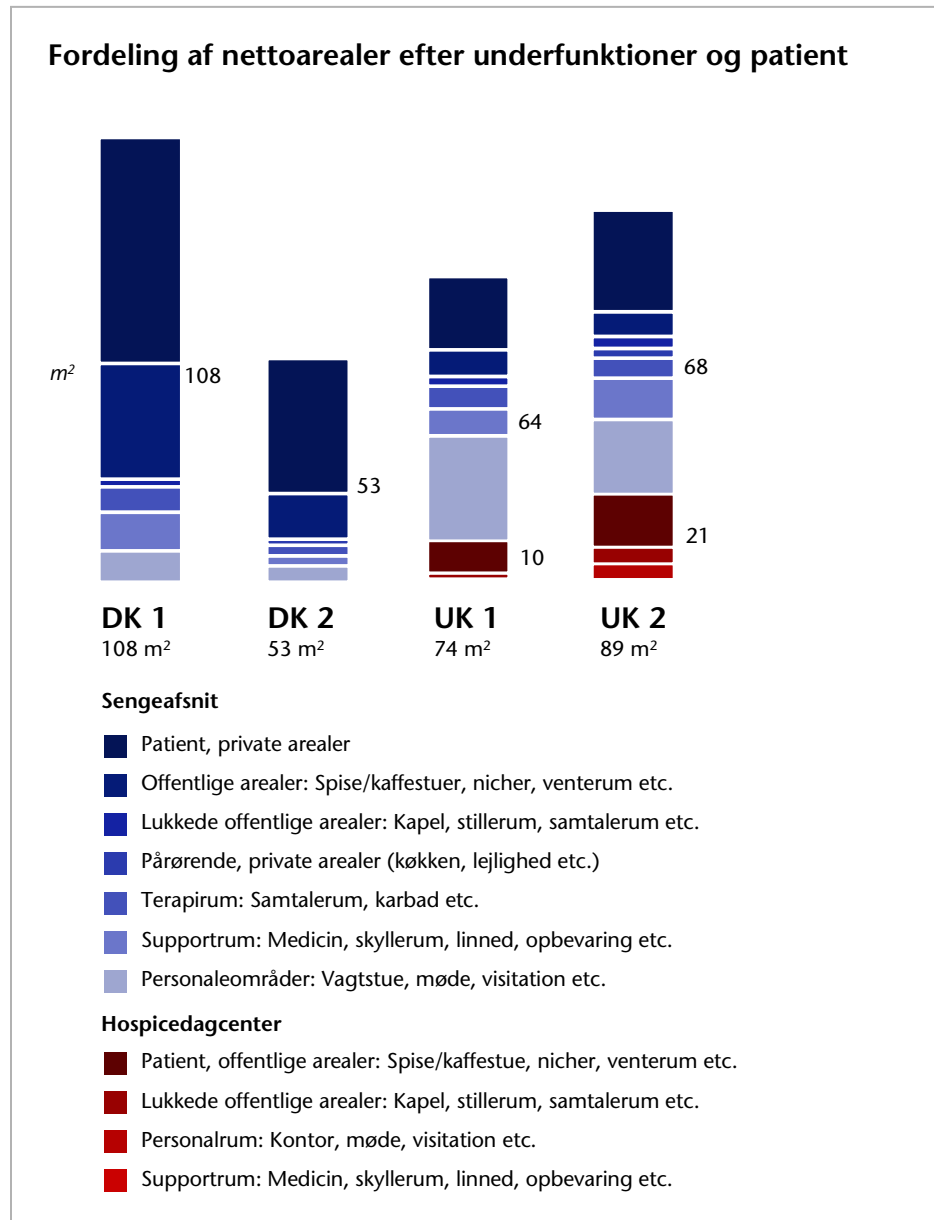


Diagram 5 – Fordeling af nettoarealer / patient for de respektive hospicer

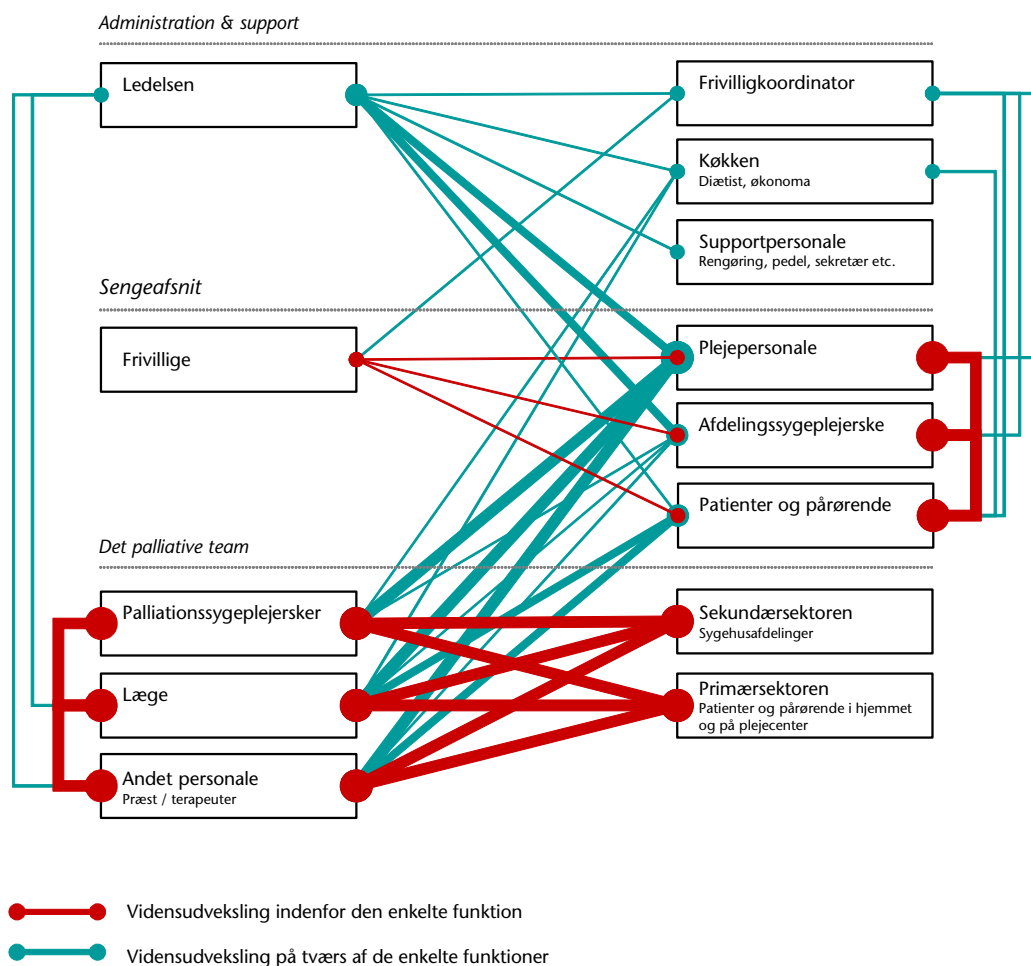
Hvordan vandrer viden på et hospice?

Da det blev klart for os, at arbejdet på et hospice har en meget videnintensiv karakter, prøvede vi at kortlægge hvordan viden vandrer mellem patienter, pårørende, frivillige og de ansatte på hospice. Nedenstående diagram, viser hvordan viden vandrer mellem personalet, de frivillige, patienter og de pårørende på Kamillia-nerGaardens hospice i Aalborg. De enkelte brugere er delt op efter funktion, for at tydeliggøre hvorvidt viden vandrer mellem de enkelte funktioner, eller internt i funktionen/afdelingen. Viden der udveksles indenfor den specifikke funktion er markeret med mørkerød farve, og viden der vandrer på tværs af funktionen er markeret med en lysere rød farve.

Det er nok ikke så overraskende at meget viden udveksles mellem f.eks. personalet på sengeafsnittet, eller internt i det palliative team. En god erfaringsudveksling mellem plejepersonalet eller mellem lægerne og palliationssygeplejerskene er jo netop en forudsætning for en god pleje og behandling af patienterne. Mere interessant er det at så meget viden vandrer mellem det palliative team, og de ansatte ved sengeafsnittet. Faktisk er man nærmest lige så afhængig af en god videndeling mellem de to funktioner, som man er internt i respektive funktioner, for at arbejdet kan udføres på en god måde.

Tykkelsen på stregerne indikerer en højere grad af vidensudveksling. Videndeling indenfor den enkelte funktion er markeret med rød og vidensudveksling mellem de enkelte funktioner er markeret med blå farve.

Videnvandringsdiagram, KamillianerGaardens Hospice, Aalborg



Jo tykkere linje, des mere intensiv vidensudveksling

Diagram 6 – Oversigt over videnvandring på KamillianerGaardens Hospice, Aalborg

De fysiske rammers indvirkning på brugeren

Privathed og overblik, lys og luft

Efter en ombygning af det engelske hospital Mill View Hospital Hove³⁷, blev der gennemført en undersøgelse af de fysiske rammers indvirkning på patienterne. Dette blev udført for at blive klogere på de ting, som patienterne mente befordrede en god eller dårlig stemning. Forskningen påviste, at der typisk er to grupper af faktorer, der har betydning for brugerne. Den første, og mest åbenlyse gruppe, handler om rummets relation til brugeren. I denne gruppe findes blandt andet faktorer som valg af farver, materialer og rummets temperatur.

Den anden gruppe faktorer handler om, hvordan de fysiske rammer medierer relationer mellem mennesker. Eksempler på disse faktorer kan være hvordan de fysiske rammer hæmmer eller fremmer privatliv, eller hvordan man gennem de fysiske rammer kan understøtte etableringen af fællesskaber og sociale relationer.

Undersøgelsen forkastede den almene opfattelse af, at værdien af godt design er tæt forbundet med de førstnævnte faktorer som farver og materialer. Dette kan selvfølgelig være et vigtigt element for en speciel type mennesker med en forhøjet æstetisk sans, men faktum er, at det typisk er den anden gruppe af faktorer, der betyder mest for de fleste mennesker.

Resultatet viste, at den vigtigste faktor for trivsel handlede om privathed – at have muligheden at trække sig tilbage, og selv at kunne styre graden af privathed. Den næst vigtigste faktor handlede om udsyn, Muligheden for at kunne kigge ud og følge med i livet udenfor, ansås som vigtig, og var noget, der blev pointeret som en typisk mangel.

De interviews vi har gennemført på forskellige hospicer i Danmark og England, er samstemmende med denne undersøgelse, og på et af de engelske hospicer var der indbygget en mulighed for at åbne op og skærme af for indsyn/udsyn til selve patientstuen. Erfaringer viser også vigtigheden af lys og luft i rummet, og selv at have muligheden for at kunne styre, hvor meget lys der skal slippe ind i patientstuen. Luft skal her forstås som oplevelsen af at have meget luft omkring sig, og skyldes, at vejtrækningsproblemer er meget almindeligt hos de indlagte patienter. Et rum der opleves som alt for ”tæt” kan have negativ indflydelse på patienten og skabe panik, når patienten oplever åndenød.

Balancen mellem privathed og overblik

Bogen *Designing for Aging – Patterns of Use*,³⁸ analyserer brugen af de offentlige og private arealer på tre ældreboliger i USA. Beboerne giver her udtryk for, at for mange visuelle kontakter i bygningen kan skabe en følelse af at være overvåget. Dette er interessant ud fra betragtningen om balancen mellem overblik og privat-

³⁷ Bryan Lawson, artikel om healing architecture i *The Architectural Review*, marts 2002

³⁸ Sandra C. Howell, *Designing for aging: Patterns of use*, The MIT Press, 1980

hed, hvor man på den ene siden ikke ønsker at skabe en bygning som minder for meget om et hospital eller plejehjem, og på den anden side ikke vil risikere at brugeren føler sig lille, udsat og ”tabt” gennem det manglende overblik over bygningen. Det bliver således særdeles relevant at tænke over, hvordan gangarealer og offentlige arealer skal placeres i forhold til det, der skal være hospicets naturlige centrum, hvor en model med en centralt placeret vagtstue kan være medvirkende til at underbygge følelsen af at være overvåget og dermed blive umyndiggjort.

Bygningens fysiske struktur og de sociale relationer

Jan Gehl påpeger i sin bog *Livet mellem husene*, at bebyggelsens fysiske struktur afspejler og understøtter den tilstræbte sociale struktur blandt brugerne.³⁹ Det betyder, at den måde vi vælger at udforme byrummet og bygninger på, er med til at befordre eller hæmme de sociale interaktioner som vil kunne opstå. Overført til den fysiske struktur på fremtidens hospice, betyder det, at man bør være bevidst om de sociale interaktioner man ønsker at fremme, og udforme de offentlige og semi-offentlige arealer ud fra dette ønske. Her kan f.eks. en udlægning af små ”lommer” i tæt anknudning til gangarealerne være med til at understøtte kortere uformelle møder blandt patienterne, personalet, de pårørende og de frivillige.

”Patienterne er nysgerrige, og følger ofte med i de andre patienternes situation, hvordan de har det, hvem der er døde osv. Det er ikke et tabu.

/ Hans Henriksen, Speciallæge

På hospice er der primært fire typer af brugere der potentielt kan interagere med hinanden: Patienterne, de pårørende, de ansatte og de frivillige. De interviews vi har gennemført viser at patienterne og deres pårørende har stor glæde af de sociale interaktioner der foregår på hospicet, men også at de forskellige brugere alle har sit eget behov for privathed. For patientens vedkommende handler det om at kunne ”koble af” fra omgivelserne og for de ansatte og de pårørende handler det om at have muligheden for at et ”pusterum” fra patienterne eller arbejdet for en stund.

”Patienterne har behov for lette adgangsforhold til andre patienter, let adgang til personale og støttefaciliteter. Samtidig skal de have mulighed for at trække sig tilbage, lukke deres dør og vælge det fra. Nogle gange er lyden af andre mennesker tilstrækkelig til ikke at føle sig isoleret.

/Arne Kolsum, Leder af Sankt Lukas Hospice, Hellenup

Det lille antal af sociale relationer blandt patienterne vi har observeret på hospicerne i Danmark, kan dels skyldes de visitationskriterier, som ligger til grund for indlæggelse på hospice, som i dag primært tilbydes til de terminalt syge. Dette betyder, at patienten trækker sig tilbage fra omverdenen og kun fokuserer på at tage afsked med den tætte familie, og at overskuddet til, og interessen for, at indgå i nye sociale relationer ikke er til stede. De fleste pårørende vi har talt med,

³⁹ Jan Gehl, *Livet mellem husene*

udtrykker deres glæde over at have haft muligheden for at mødes og tale med andre pårørende på hospicet, da de delte oplevelser og tanker er med til at styrke de pårørende i den svære tid.

Da patienterne og deres pårørende tit har meget forskellig baggrund, forskellig alder og kommer fra forskellige samfundslag, kan man på hospice tale om situationbestemte sociale relationer, dvs. relationer, som opstår gennem den specifikke situation folk befinder sig i, og ikke gennem en fælles omgangskreds eller et socialt netværk. Man kan dermed sige, at hospicet rummer en mulighed for at skabe nye sociale relationer, som normalt ikke ville opstå.

Patientstuerne skal være meget godt lydisoleret, så lyde fra den ene stue ikke kan høres ind på nabostuen. Det er kun sket en gang at en patient ikke kunne lide støjen fra skolen på den anden side af gården. Men da lukkede vi bare for vinduet, og så var det ok igen.

/Plejepersonale på KamillianerGaardens Hospice, Aalborg

Det er vigtigt at huske på, at jo mere energi der kræves for at transportere sig selv til de fælles offentlige/socialt rum, dets større chance er der for at disse vil blive nedprioriteret af brugerne. At bruge de fælles sociale rum kræver noget af en, da man bliver meget synlig, dels i transporten til rummet, men også i det at man vælger at bruge det offentlige rum aktivt. Da tryghed netop er et af nøgleordene for patienten og dens pårørende i mødet med hospice, og da mange patienter har svært at bevæge sig, skal placeringen af de offentlige arealer overvejes nøje, så disse er nemt tilgængelige for alle typer af brugere.

Spørgsmålet er om der kan blive for meget plads. Måske kan man risikere at komme for langt væk fra det der sker på hospice. Det kan nok blive for stort, og man risikerer at blive isoleret. Afstand og store rum behøver ikke altid at være positivt

/Arne Kolsum, Leder af Sankt Lukas Hospice, Hellerup

Det Gode Hospice – en metafor

For at blive mere klog på hvad et hospice er for en størrelse, bad vi en række pårørende, frivillige og ansatte på hospice komme med bud på hvilken metafor man kan bruge for at beskrive hvad *Det Gode Hospice* er. Her følger et udtræk af nogle af svarene:

- *Et reservehjem eller et slags hotel*
- *Et slags hjem, hvor man er specialister i at tage sig af folk den sidste tid de lever*
- *Et refugium, et skjul – et sted, hvor man kan trække sig tilbage*
- *Et sted hvor der er rum til at familien kan tage ordentlig afsked*
- *Et ly eller herberg*
- *Et bofællesskab*
- *Det er i hvert fald ikke et sygehus!*
- *Det er ikke et plejehjem, men det er heller ikke et hjem*

- *En sidste ankerplads, i læ for vind og storm*
- *Ens sidste bolig, hvor jeg skal tilbringe den sidste tid af mit liv*
- *Som 12 private boliger, som ligger organiseret, så der kan tilbydes den service, der er brug for*
- *Hospice er et hospice. Det er jo ikke et hjem eller et hotel, eller et sygehus – det er jo et hospice*

Konklusionen er, at vi ikke kan finde én bestemt metafor som dækker hvad et hospice er. Dog er alle de interviewede enige om, at et hospice ikke skal ses og opleves som et hospital. Udformningen af de fysiske rammer kan befordre denne oplevelse af noget mere hjemligt – dels i valget af materialer, farver og inventar, men også i den overordnede disponering af de fysiske rammer, så lange ensartede gange undgås, og bygningen lægger op til en mere uformel mødestil mellem menneskerne.

Opsamling – hvad kan vi lære af andre

Ikke helt uventet kan man konkludere, at disponeringen af de fysiske rammer på hospicet er afhængigt af de prioriteringer, der er blevet gennemført i forhold til, hvordan de indholdsmæssige tilbud skal komme til udtryk, den måde man er organiseret på og hvorvidt man har at gøre med en nybygning eller et hospice, der skal opføres i en eksisterende bygning

Helt overordnet, ligger de største forskelle mellem de danske og engelske hospicer, i størrelsen på de administrative arealer, der fylder væsentligt mere i England, qua mange ansatte til fundraising samt et væsentligt højere antal frivillige.

Dog er der nogle fælles temaer, der går igen, på tværs af landegrænser og indholdsmæssige tilbud. Det er temaer som kultur og de bløde værdier, de frivilliges indsats, videndeling blandt de ansatte, den oplevede kontinuitet for patienten og den høje grad af involvering af interessenterne i etableringsprocessen.

De hospicer vi har besøgt, interviewet og analyseret på, har alle det til fælles, at de har brugt megen tid på at tænke det indholdsmæssige aspekt af hospicet igennem, herunder de kriterier, som ligger til grund for visitation til hospicet, de indholdsmæssige tilbud man tilbyder patienterne samt den måde, hvorpå dette indhold kommer til udtryk i praksis i form af særlige palliative teams, ambulante funktioner, sengeafsnit osv.

De fysiske rammers udtryk, varierer til gengæld meget mellem England og Danmark. I de engelske tilfælde arbejder man meget mere med kraftige farver på væggene, vildere mønstre på gardinerne, og i det hele taget en mere romantisk stil end den minimalistiske, skandinaviske stil vi kender. Fælles for de hospicer vi har besøgt er dog, at samtlige giver udtryk for, ikke at ville ligne et hospital.

Videndeling, tværfagligt og tværorganisatorisk samarbejde er en forudsætning for en god palliativ indsats

Når man ser på hvordan arbejdet på hospicet bliver udført, bliver det tydeligt at den palliative indsats er meget afhængig af videndeling og brug af andres erfaringer for komme til at fungere optimalt – både indadtil på de enkelte hospicer, men også på tværs af institutionerne. Da patienterne ofte lider af komplekse symptomer, og der ikke eksisterer en færdig pakkeløsning til den enkelte patient, er videndeling og et godt tværfagligt samarbejde en nødvendighed for at kunne tilbyde en god lindring. En god videndeling er også en forudsætning for at skiftene mellem dag-, aften-, nat- (og nogle gange også eftermiddags-) holdene kan fungere. En interessant iagttagelse er, at den fysiske tilstedeværelse ved de enkelte arbejdsstationer er forholdsvis lav, da det meste af personalet arbejder ”ude” blandt patienterne.

Det er derfor oplagt at arbejde med mere fleksible arbejdsstationer, der kan deles af flere brugere – noget som også vil ”samle” personalet mere og være medvirkende til en øget videndeling på tværs.

Et godt tværinstitutionelt samarbejde er også en forudsætning for, at patienterne og de pårørende oplever den palliative indsats som en samlet helhed, og ikke som et hav af fragmenterede tilbud uden sammenhæng. Det tværinstitutionelle samarbejde kan også være af mere strategisk karakter i form af f.eks. forskning, uddannelse, undervisning, samarbejde om indsamling af data og statistik osv.

Hvis et hospice har et palliativt team tilknyttet, er det vigtigt at være opmærksom på, at en stor mængde af viden og erfaringer vil gå på tværs af teamet og de ansatte ved hospicets sengeafsnit.

Tryghed, ro, værdighed og kontinuitet er centralt for patienterne og de pårørende

Tryghed, ro og værdighed er nøgleord for patienten og de pårørendes gode ophold på hospice. Disse forudsætninger kan blive indfriet gennem tre forskellige parametre: I de fysiske rammers udformning, i den måde de ansatte udfører arbejdet på, og i selve mødet med de palliative tilbud, der tit involverer flere kompetencer, personer og institutioner. Derfor er kontinuiteten som patienten og de pårørende oplever vigtig, da denne er med til at skabe den ro, som man vægter højt. De forskellige palliative tilbud skal med andre ord opleves som sammenhængende – uanset hvor de er forankret rent institutionelt. Dette stiller naturligvis større krav til en samlet, koordineret palliativ indsats, og samarbejdet mellem de enkelte institutioner, som patienten og den pårørende vil komme i kontakt med undervejs.

Den særlige hospicekultur som platform for den palliative indsats på hospice

Samtlige pårørende, frivillige og ansatte vi har mødt, giver udtryk for den særlige ånd, eller filosofi, som gennemsyrrer hospicet, som er medvirkende til at skabe et godt ophold. Der er nuanceforskelle mellem de enkelte hospicers opfattelse af denne ånd, som kort går ud på at tage udgangspunkt i patientens og de pårørendes egne behov, involvere disse i de beslutninger som vedrører dem, og basere det palliative arbejde på patientens og de pårørendes egne præmisser.

Den gode kultur understøttes blandt andet af det faktum at de ansatte har mere tid sammen med patienterne, end hvad plejepersonale på et sygehus typisk har, samt at der på hospice er mere tid til refleksion.

Kulturen bliver med andre ord en platform for den palliative indsats på hospicet, og hvis den gode kultur ikke er til stede, spiller valg af møbler, farve på væggene osv. ikke en stor rolle for patientens og de pårørendes samlede oplevelse af mødet med hospicet. Dog kan man argumentere for, at de fysiske rammer kan være med

til at befordre en særlig kultur, hvorfor udformningen af de fysiske rammer spiller en indirekte og understøttende rolle i forhold til den særlige hospicekultur. Der lægges også stor vægt på at denne kultur aldrig må få lov til at gro fast, men hele tiden skal udvikles. Kulturen er med andre ord ikke et statisk begreb, men noget der hele tiden tages op til diskussion og revision.

De uformelle sociale møder er vigtige for patienterne og de pårørende

Patienterne og de pårørende giver udtryk for, at de sociale møder, som opstår på hospicet, betyder meget for den samlede oplevelse af hospicet. Den særlige situation, som patienterne og de pårørende befinder sig i, er medvirkende til at man tit hjælper hinanden og deler erfaringer og de oplevelser man har haft, hvorved nye sociale netværk bliver skabt. Bygningens fysiske udformning kan understøtte dette gennem en bevidst udformning af fællesområder som opholdsrum og spisesteder, men også i form af gemmesteder i haven og særlige nicher i gangarealerne. I vores studier, viste det sig, at de sociale relationer fylder mere på St. Francis, The Princes Alice, Farleigh og Grove House end på KamillianerGaarden, men dette kan eventuelt skyldes de aktuelle patienters tilstand, og det faktum at man visiterer patienter lidt forskelligt, med flere patienter visiteret til livets afslutning på KamillianerGaarden end på de ovennævnte engelske hospicer.

Forskellige strategier for at befordre sociale relationer

Størrelsen og udformningen af patientstuerne og de offentlige arealer har konsekvens for de sociale relationer som opstår (og som får ”rum” til at opstå). Man kan tale om forskellige strategier, med hensyn til de sociale relationer man ønsker at fremme, ved planlægning af et nyt hospice. Meget store patientstuer, vil lede til at patientens hjemmeunivers begrænser sig til selve patientstuen, da den opfylder de behov, der er. Der er altså en risiko for, at patienterne og de pårørende vælger at blive inde på stuerne, frem for at tage del af det offentlige rum. Modsat, vil forholdsvis små patientstuer i højere grad tvinge patienterne og de pårørende ud i det offentlige rum, med flere sociale interaktioner som følge. Patientens hjemmeunivers bliver her udvidet til at række udover selve patientstuen, og her er det derfor vigtigt at tænke over udformningen af de offentlige rum, så disse på en naturlig måde kan assimileres” ind i patientens eget hjemmeunivers.

I samtlige hospicer vi har gennemgået er der lagt vægt på at skabe rum til uformelle møder mellem patienter/pårørende/personale/frivillige. Men når vi dykker ned i de eksempler vi har gennemgået i den bygningsfysiske analyse, bliver det tydeligt at man har valgt at prioritere patient og pårørendearealer meget forskelligt. Et af disse hospicer (DK 1) opererer med væsentligt større patientstuer og fællesarealer end de tre andre hospicer (DK 2, UK 1 og UK 2). En stor patientstue rummer nogle åbenlyse fordele – der er plads til flere pårørende og flere private ting, og det er formentligt nemmere for personalet at komme til at arbejde. Men der er også en risiko for, at et så stort rum kommer til at føles meget stort for en svært syg, som nemt kan komme til at ”forsvinde” i rummet.

Derfor er det vigtigt at være klar over, hvor meget social interaktion man ønsker at fremme mellem patienterne, de pårørende, de frivillige og de ansatte på hospice, og så udforme og planlægge rummene og relationerne mellem disse ud fra dette ønske.

De frivillige udfylder en vigtig funktion på hospice

Det er tydeligt, at de frivilliges rolle er bredere defineret i England end i Danmark, og at de engelske hospicer i højere grad gør brug af frivillige end i Danmark. Dette beror sandsynligvis på forskelligheder i finansieringssystemerne mellem de to lande. I England er man langt mere afhængig af fundraising, frivilligt arbejde og donationer, hvilket formentligt også har ledt til at man har givet de frivillige en større rolle i det daglige arbejde. Der er også forskelle i den måde de frivillige bliver ledet på. I de engelske hospicer, ser man ofte frivillige direkte tilknyttet en særlig afdeling, hvor ledelsesansvaret er overlagt til de enkelte afdelingsledere.

De hospicer vi har besøgt og talt med, har alle det til fælles, at de frivillige er med til at bygge en bro til lokalsamfundet, noget som de pårørende, patienterne og de ansatte giver udtryk for er med til at skabe følelsen af, at man stadig følger med i livet rundt omkring en. Dog tyder det på, at størstedelen af de frivillige er ældre kvinder, og hvis man vil bruge hospice til at være med til at aftabuisere døden mere i fremtiden, er det oplagt at sørge for at involvere flere yngre og flere mænd i det frivillige arbejde – så de frivillige i højere grad afspejler lokalsamfundet.

Det Gode Hospice har en høj grad af funktionalitet

De hospicer vi har besøgt og gennemført interviews med, påpeger alle nødvendigheden af at huske de funktionelle aspekter på et hospice. Det kan være ting som rigeligt med opbevaringsplads, sikre at der er nok parkeringspladser til besøgende og de ansatte, at lægge skyllerummene så de har vinduer (eller har meget god udluftning), at mødelokalerne er store nok til at kunne rumme stormøder mellem de ansatte, at det er forholdsvis nemt at gøre rent, at patienter nemt kan komme ud i haven og at der er stikkontakter nok på værelserne m.v. Det er dog vigtigt, at et funktionsoptimalt syn på hospicet ikke bliver dominerende ved udformningen af de fysiske rammer, da der foreligger en risiko i, at en for stor vægtning af funktionaliteten på bekostning af arbejdet med stemninger og udtryk, er med til at forringe det overordnede indtryk af hospicet. Dette er særdeles relevant ved eksempelvis installation af eventuelle lifte i loftet, ilt og sug på de enkelte patientstuer. Disse typer af installationer skal så langt som muligt skjules, så en direkte association til et sygehus kan undgås.

Sikre ejerskab og forvaltning af de oprindelige intentioner igennem hele etableringsprocessen

I de hospiceprojekter der er undervejs, og de hospicer vi har besøgt og interviewet, har man lagt stor vægt på at involvere alle brugere og andre interessenter i arbejdet, allerede fra den første idéfase, altså før byggeriet er startet eller huset blev tegnet, og videre i processen. Denne brugerinvolvering har to formål: At ”tappe”

brugerne (som jo er de virkelige eksperter) for værdifuldt input, indenfor hvordan man sikrer en højere funktionalitet, men også at sikre ejerskab og forvaltning af de oprindelige intentioner hos alle implicerede interessenter undervejs i etableringsprocessen.

Aktivere gang-arealerne m.v.

Da man tit bliver nødt til at prioritere brugen af de fysiske arealer, er det relevant at undersøge, hvordan man kan aktivere faktorarealerne så de også udfylder en anden funktion end den rent funktionelle. Hvis en bygning, der i forvejen har et stort fingeraftryk også har store faktorarealer i form af gange, trapper, elevatorer og lignende, kan man risikere at den oplevede størrelse for brugerne faktisk bliver større end den faktiske størrelse – noget som kan være problematisk, hvis man vil skabe en bygning, som føles hjemlig med en mere intim stemning. Her kunne en løsning være, at man får aktiveret faktorarealerne i højere grad, eksempelvis gennem at udforme gangarealer og lignende så de også er med til at give brugeren en oplevelse og skaber en stemning. Det kan også gøres ved, at operere med mere flydende overgange mellem gangzoner og offentlige/semi-offentlige zoner, der ”hægter” sig på gangarealet.

Personificering og grad af privathed betyder meget for patientens trivsel

En faktor, som har betydning for patientens trivsel under opholdet på hospice, er muligheden for at kunne ændre patientstuenes stemning og udtryk. På mange hospicer kan patienten tage sine egne billeder og i begrænset omfang eget inventar med. Men vores analyser viser, at faktorer som at styre graden af privathed (indsyn/udsyn), oplevet størrelse af rummet, lys, varme og lyd spiller en endnu større rolle for at skabe et behageligt ophold.

Et hospice er ikke et sygehus – undgå direkte associationer til det

Fælles for samtlige hospicer vi har besøgt og talt med, er et ønske om at skabe en institution, der mindst muligt minder om et sygehus. Dette kan dels undgås gennem valget af materialer, hvor et hospice har større frirum til at arbejde med materialer end et sygehus. F.eks. har mange af de hospicer vi har besøgt valgt at arbejde med trægulve eller gulvtæpper, hvilket kan være med til at understrege det hjemlige udtryk. Det kan også ske igennem disponeringen af de fysiske rammer, der kan være med til at skabe en mere intim følelse end på et sygehus. Et eksempel er udlægningen af sengeafsnittene, der man med fordel kan bryde op disse i 2-3 mindre dele, for at skabe en mere intim, tæt og hjemlig stemning.

Fokusområder og anbefalinger

I de foregående kapitler har vi givet et samlet øjebliksbillede af den palliative indsats i Danmark anno 2005, samlet op på de erfaringer, man har med drift og udvikling af hospice i England og Danmark og udpeget nogle tendenser i forhold til den kommende udvikling indenfor den palliative indsats.

Konklusionen er, at potentialet for en udbredelse af den palliative indsats er stort, og at der i fremtiden vil være en stor gruppe mennesker med en konstateret uhelbredelig sygdom, der vil have behov for de palliative tilbud. Dog vil ændringer i patienttyper og demografi lede til nye forventninger og krav til den palliative indsats i fremtiden, og således også til bygningernes fysiske udformning.

Den palliative indsats i Danmark er stadig i en udviklingsfase, og rummer et udviklingspotentiale for fremtiden. En del af dette potentiale kan findes i den måde, man udformer de fysiske rammer på, da dette kan være medvirkende til at skabe bedre ophold for svært syge og deres pårørende i en svær tid. Andre områder, der rummer et forbedringspotentiale, går på et mere strategisk niveau med en udvidelse af de indholdsmæssige tilbud, en fuld implementering af de eksisterende strategier for den palliative indsats i Danmark, en højere grad af involvering af de frivillige og et endnu bedre tværinstitutionelt og tværfagligt samarbejde.

Før vi præsenterer vores bud på et rum- og relationsprogram for *Det Gode Hospice*, følger en opsamling på konklusionerne fra de tidligere kapitler og de samlede fokusområder, der i vores øjne er væsentlige at forholde sig til, og indarbejde i fremtidige hospicer.

I det efterfølgende kapitel – Rum og relationsprogram for *Det Gode Hospice i Danmark* – tager vi fokusområderne og de dertilhørende anbefalinger, og omsætter dem i en række designprincipper for hvordan *Det Gode Hospice* skal stykkes sammen.

Fokusområde 1:

Nytænk og professionalisere etableringsprocessen

- *Det Gode Hospice* har en høj grad af funktionalitet.
- Sikre ejerskab og forvaltning af de oprindelige intentioner igennem hele etableringsprocessen.

Beskrivelse af fokusområdet

De funktionelle aspekter af hospicerne er vigtige. Fra start skal der indtænkes nok med opbevaringsplads, sikres at der er nok parkeringspladser til besøgende og ansatte, at adgangsforholdene i de forskellige rum tager højde for at sengeliggende patienter også kan bruge rummene og at mødefaciliteterne kan rumme de tværfaglige konferencer på hospicet osv.

Da arbejdet på hospicet er afhængigt af en bred sammensætning af kompetencer og fagligheder, er det også vigtigt at sikre at der er indtænkt arbejdsrum til disse, og at rummene er udformet til at understøtte den høje grad af tværfagligt og fleksibelt arbejde, der foregår på hospicet.

En høj grad af brugerinvolvering allerede i idéfasen, er med til at skabe ejerskab og et godt datagrundlag for vigtige beslutninger. En hurtigere involvering af professionelle rådgivere og en bredere involvering af de forskellige interessenter, er ligeledes med til at professionalisere selve etableringsprocessen. Dette er med til at sikre, at de oprindelige værdier bliver forvaltet igennem hele etableringsprocessen, så den endelige bygning også modsvarer de oprindelige ambitioner og visioner.

Anbefalinger

- Involver alle interessenter tidligt i etableringsprocessen for at skabe en fælles vision og ejerskab til denne for det nye hospice.
- Lyt til og involver brugerne tidligt, for at sikre en høj grad af funktionalitet på hospicet.
- Træf vigtige beslutninger så sent som muligt i processen, da datagrundlaget er stærkere her end i begyndelsen af forløbet.
- Tænk processen fra ide til ibrugtagelse som en helhed, og arbejd med en kontinuerlig revision af forløbet, for at sikre at de oprindelige værdier bliver forvaltet gennem hele realiseringsprocessen.

Fokusområde 2:

Byg en stærk kultur

- Den særlige hospicekultur som platform for den palliative indsats på hospice.

Beskrivelse af fokusområdet

De bløde værdier fylder meget på hospice. Samtlige pårørende, frivillige og ansatte vi har talt med, giver udtryk for den særlige ånd, eller filosofi, som gennemsyrrer hospicet, og at det er denne ånd, som er medvirkende til at skabe et godt ophold for dem alle.

Kulturen bliver med andre ord en platform for den palliative indsats på hospicet, og personalet udfylder derfor en vigtig funktion som kulturbærere og formidlere, da det er personalet, som manifesterer den bagvedliggende ideologi og holdning som hospicet har i det daglige arbejde.

Samtlige hospicer vi har besøgt og talt med, arbejder aktivt med at vedligeholde og udvikle denne særlige kultur, og lægger stor vægt på at sikre en igangværende proces, hvor de ansatte hele tiden reflekterer og redefinerer holdningen og filosofien til hospicet og det arbejde, der skal udføres.

Anbefalinger

- Brug tid og opmærksomhed på at få skabt en god kultur blandt de ansatte på hospicet. Det kan ske gennem tilbagevendende interne workshops, hvor specifikke problemstillinger tages op, og gennem en påskønnelse fra ledelsens side om ikke at se kulturen som et statisk begreb, men som noget levende, der kontinuerligt skal tages op til diskussion og revision.
- Inddrag de frivillige og lokalsamfundet i debatten. Dels for at få inspiration og spejle de antagelser og eventuelle fordomme, der ligger i kulturen på hospicet, men også for at få udbredt kendskab til hospice som institution og filosofi udenfor hospicets fysiske rammer.

Fokusområde 3:

Forbedre og udvikle det tværorganisatoriske samarbejde

- Tryghed, ro, værdighed og kontinuitet er centralt for patienterne og de pårørende.
- Sikre den oplevede kontinuitet for patienten og de pårørende.

Beskrivelse af fokusområdet

Patienten og de pårørendes oplevelse af tryghed, kommer i høj grad af en oplevet kontinuitet i de forskellige palliative tilbud man møder. Med en palliativ indsats der rækker over længere tid, med flere fleksible patientforløb og med nye indholdsmæssige tilbud, bliver det særdeles vigtigt at kontinuiteten ikke går tabt.

Kontinuiteten kan opfattes ved, at det er de samme ansigter man møder på hospicets sengeafsnit som man allerede har mødt i hjemmet eller på hospitalet. På denne måde opleves de palliative tilbud som sammenhængende – uanset hvor de er forankret organisatorisk. På et moderne hospice arbejder der i dag et stort antal eksterne kontakter, og med stigende krav og intentioner til koordineret forskning, forventes det tværinstitutionelle samarbejde at stige yderligere.

Anbefalinger

- Ved at lade personale fra det palliative team cirkulere i alle hospicets funktioner, vil patienten og dens pårørende opleve en højere grad af kontinuitet i de indholdsmæssige tilbud man møder.
- Sengeafsnittets plejepersonale kan med fordel også varetage en eventuel hospicedagcenterfunktion, da nogle af dagcentrets patienter med stor sandsynlighed senere vil blive indlagt på hospicets sengeafsnit.

Fokusområde 4:

Nytænk patientstuen

- Større krav til ny informations- og kommunikationsteknologi.
- Personificering og grad af privathed betyder meget for patientens trivsel.

Beskrivelse af fokusområdet

Patientstuen er naturligt patientens og de pårørendes mest intime sfære på hospicet, og der bør lægges stor vægt på udformningen af denne.

Undersøgelser viser, at patientens trivsel påvirkes positivt af muligheden for at ændre patientstuens stemning og udtryk. Faktorer som graden af privathed (indsyn/udsyn), oplevet størrelse af rummet, lys, varme og lyd er vigtige at tage i betragtning.

Flere patienter og pårørende der er vant til at benytte moderne kommunikationsteknologi, vil ligeledes stille større krav til hospicets teknologiske udstyr, så det er muligt for patienten og de pårørende at arbejde direkte fra patientstuen, at indgå og opretholde sociale relationer, søge ny viden og information om sin situation og at være i kontakt med familiemedlemmer og venner virtuelt.

Anbefalinger

- Patientstuen skal understøtte patienternes forskellighed. Giv patienterne muligheden for nemt at påvirke omgivelserne, f.eks. ved hjælp af ændring i graden af lydisolering, lysindfald, indsyn/udsyn, varme, oplevet størrelse, og graden af offentlighed eller privathed.
- Implementer ny teknologi i patientstuen, så patienten og dennes pårørende nemmere kan arbejde og indgå i sociale relationer via f. eks. Internettet.
- Indret patientstuen enkelt, da svært syge patienter tit er mere følsomme over for nye sanseindtryk og der skal færre midler til for at skabe en effekt.
- Lad patientstuen have sin egen sjæl: Da rummet fungerer som et ekstra hjem som patienten låner i en begrænset periode, er det vigtigt at patientstuen allerede fra første dag signalerer en hjemlighed, frem for at være en tom skal, som patienten skal udfylde med sine egne ting. Dog skal der stadig være mulighed for at patienterne kan sætte deres eget personlige præg på stuen.

Fokusområde 5:

Brug hospicebygningen som formidler

- Et hospice er ikke et sygehus – undgå direkte associationer til det.

Beskrivelse af fokusområdet

De fysiske rammer spiller en vigtig rolle i forhold til at befordre en stemning af intimitet, hjemmelighed og personlighed på hospicet. Et hospice er ikke et hospital og bør heller ikke give indtryk af at være det – noget der skal lægges vægt på når de fysiske rammer skal disponeres og udformes. Her kan valg af materialer og inventar være medvirkende til at komme væk fra et alt for institutionsagtigt præg, og i stedet skabe en stemning af hjemlighed og personlighed.

En bygning nedbrudt i delelementer, med en opbrydning af eksempelvis sengeafsnittet i mindre dele, kan være med til at bygningen føles mere overskuelig og at brugeren ikke ”forsvinder” i den.

Anbefalinger

- Undgå at skabe et institutionspræg i bygningen. Arbejd med materialer der rummer en stoflighed. Fokuser på detaljerne, herunder at vælge materialer af høj kvalitet.
- Undgå at arbejde med for store arealer, herunder gange, da disse kan være med til at skabe en følelse af udsathed for patienten og de pårørende.
- Nedbryd hospicets enkelte dele i mindre enheder for at skabe en mere intim og personlig stemning.
- Installation og adgang til ilt, sug, eventuelle lifte i loftet og andre hjælpemidler bør udføres så diskret som muligt.
- Arbejd med at dæmpe eller fjerne lyde og dufte, der kan forstyrre eller associeres med et hospital, så som alarmklokke, lyde fra de andre beboere, lyde fra airconditionanlæg og hjælpemidler, duften af desinfektionssprit, vinylgulve og institutionssæbe osv.

Fokusområde 6:

Brug de fysiske rammer til at facilitere sociale relationer

- De uformelle sociale møder er vigtige for patienter og pårørende.
- Forskellige strategier for at befordre sociale relationer.
- Aktivere gangarealerne m.v.

Beskrivelse af fokusområdet

Erfaringer viser, at ansatte, frivillige, patienter og pårørende har stor glæde af at mødes og dele deres oplevelser med hinanden. Det er typisk situationsbestemte sociale relationer, der spontant opstår, og der skal derfor tænkes plads ind til uformelle mødesteder ved planlægningen af et nyt hospice. En gennemtænkt udformning af de private, offentlige og semi-offentlige arealer vil være medvirkende til at befordre sociale relationer mellem de enkelte brugere.

Man kan tale om forskellige strategier med hensyn til de sociale relationer man ønsker at fremme, da meget store patientstuer kan lede til at patientens "hjemmeunivers" begrænser sig til selve patientstuen, hvis denne opfylder alle patientens behov. Konsekvensen kan være, at patienterne og de pårørende vælger at blive inde på stuerne, i stedet for at tage del af det offentlige rum, der derfor vil blive drænet for liv. Modsat, vil forholdsvis små patientstuer i højere grad "tvinge" patienterne og de pårørende ud i det offentlige rum, med flere sociale interaktioner som følge. Man kan med fordel tænke over udformningen af hospicets gang-arealer m.m., så disse ikke kun fungerer som fordelingsarealer, men som steder "hvor ting kan ske". Dette er med til at skabe en god stemning, understøtte ad-hoc møder og skabe en god oplevelse for brugerne.

Anbefalinger

- Fællesområderne bør opgraderes, så de i højere grad befordre sociale relationer, herunder mulighed for både større samlinger og mindre intime møder.
- Planlæg fællesarealerne, så disse er i åben forbindelse med resten af hospicet og er nemt tilgængelige for alle beboere.
- Undgå for mange og for store fællesrum, da dette vil øge risikoen for at de sociale aktiviteter bliver fragmenteret.
- Opret mindre, uformelle "lommer" i forbindelse med gangarealer og lignende, der understøtter spontane møder mellem hospicets brugere.
- Haven bør planlægges, så denne også rummer et antal semi-offentlige lommer, hvor man som patient eller pårørende kan trække sig tilbage.
- Gangarealerne fylder meget i folks bevidsthed, og det er derfor oplagt at arbejde med hvordan disse kan opgraderes til i højere grad udgøre en arkitektonisk og oplevelsesmæssig værdi omkring hospicet.

Fokusområde 7:

Aktiver de frivillige

- De frivillige udfylder en vigtig funktion på hospicet.

Beskrivelse af fokusområdet

De frivillige udfylder en vigtig funktion på hospicet. Dels i form af en social funktion for patienten og de pårørende, dels i form af aflastning af enkelte gøremål for de ansatte, men også som brobyggere mellem lokalsamfundet og hospice.

De frivillige spiller også en vigtig rolle som ambassadører for hospice-sagen, da disse er med til at knytte stærkere bånd mellem hospicet og lokalsamfundet og udbrede kendskabet til den palliative indsats blandt lokalbefolkningen.

Hovedparten af de frivillige på hospice i Danmark i dag er ældre kvinder, og hvis de frivillige skal afspejle den faktiske befolkningssammensætning, er det oplagt at se på måder at involvere flere yngre og flere mænd blandt de frivillige. Gennem dette vil man have endnu bedre muligheder for at aftabuisere og afdramatisere døden, og patienterne og de pårørende vil få mulighed for at møde flere forskellige mennesker.

Det ligger derfor et stort potentiale i at se på nye måder at involvere de frivillige i langt højere grad end i dag, og se på de opgaver, som de frivillige kan og skal varetage i fremtiden.

Anbefalinger

- Engager de frivillige mere på hospicerne. Se på de frivilliges opgaveportefølje, og se om denne kan udvides med nye funktioner.
- Placer en eventuel frivilligkoordinator sammen med hospiceledelsen for at understøtte en tættere integration af de frivillige på hospicet, alternativt, arbejd med samme model som man bruger på engelske hospicer, hvor de frivillige er direkte tilknyttet de enkelte afdelinger.
- Da de frivillige på hospice i dag primært består af ældre kvinder, er det oplagt at udvikle tiltag, der i højere grad tiltrækker flere unge og flere mænd som frivillige.

Fokusområde 8:

Forbedre rammerne for de vidensintensive arbejdsprocesser

- Videndeling, tværfagligt og tværorganisatorisk samarbejde er en forudsætning for en god palliativ indsats.

Beskrivelse af fokusområdet

Der ligger et stort potentiale i at forbedre og nytænke de fysiske rammer for de vidensintensive og tværfaglige arbejdsprocesser, der foregår på hospicerne. Enten i form af færre men større, teambaserede administrationsarealer eller i form af personaleområder, der i højere grad understøtter videndeling og hurtige møder på tværs af faggrupper uden at give afkald på muligheden for koncentreret alenearbejde. Altså er der et behov for fysiske rammer, der både favner interaktion og autonomi.

En sådan indretning er med til at frigøre arealer, der kan bruges til andre rum og aktiviteter. Erfaringer viser, at man typisk opnår bedre videndeling ved at placere forskellige faggrupper i samme område. Kvalitetsniveauet øges, idet alle har nemmere adgang til de samme dokumenter og journaler.

Anbefalinger

- Nytænk udformningen af personalearealerne på hospicerne. Arbejd med åbne teambaserede personaleområder, der rummer både det palliative team og sengeafsnittets / dagcentrets plejepersonale for at befordre videndeling og tværfagligt samarbejde.
- Gør op med de individuelle kontorer, der ofte står tomme, da meget af arbejdet foregår væk fra skrivebordet.
- Arbejd med fleksible multi-funktionsrum, der kan bruges af forskellige faggrupper for at understøtte hospicets forskellige arbejdsprocesser og frigøre arealer til andre formål.
- Saml de administrative funktioner, inklusive frivilligkoordinatoren, i en egen enhed med tæt tilknytning til de øvrige personaleområder, for at sikre optimale rammer for den daglige drift og udvikling af hospicet.
- Opdel personaleområdet i to dele: en udadvendt del, hvor visitation, konsultation og terapi vil foregå, og en tilbagetrukket del, hvor interne møder, fortrolige telefonsamtaler og koncentreret alenearbejde kan foregå.

Rumprogram

I denne del kommer vi med et bud på, hvordan *Det Gode Hospice* kan udformes med de fysiske rammer som omdrejningspunkt, så disse optimalt støtter op om den ideelle hospicemodel. Vi foreslår en tilgang til udformningen af de fysiske rammer, så disse i højere grad aktivt spiller en rolle for at skabe et bedre ophold på hospice for patienten, de pårørende, frivillige og ansatte.

Vores forståelse af fremtidens hospice:

Det er vigtigt at pointere, at vi i de følgende kapitler, ikke fokuserer på at hospice udelukkende er ensbetydende med et sengeafsnit hvor patienter kan bo til livets afslutning, men arbejder med en bredere forståelse af begrebet, hvor hospice bliver betegnelsen på den særlige platform, hvorfra den palliative indsats kan komme til udtryk igennem en række forskellige indholdsmæssige tilbud.

Derfor bruger vi begrebet hospice som beskrivelse af den fysiske bygning, der kan rumme en række forskellige palliative tilbud – både i form af et sengeafsnit, undersøgelsesfaciliteter, et palliativt team og et hospicedagcenter. Af driftsøkonomiske og politiske grunde, kan disse funktioner være forankret forskellige steder, men af hensyn til den oplevede kontinuitet for patienterne og for at sikre god videndeling og tværfagligt samarbejde, lægger vi op til et meget tæt samarbejde mellem de forskellige funktioner. Vi har derfor valgt at se bort fra hvor de forskellige tilbud er forankret organisatorisk, for at fokusere på, hvordan patienten og dennes pårørende møder hospicet og de forskellige tilbud, der udbydes.

De forslag på løsninger, vi præsenterer, behøver ikke medføre de store økonomiske konsekvenser, men kræver, at selve planlægningsarbejdet ved udviklingen af et nyt hospice, involverer flere brugere på et tidligt stadie, og der rettes særligt fokus på, hvordan de fysiske rammer kan fylde en større rolle end kun at fungere som væg, gulv og tag.

Delen består af 3 kapitler:

En gennemgang af designprincipper for *Det Gode Hospice*. Principperne viser, hvordan relationerne mellem hospicets enkelte dele skal være, og giver også bud på de stemninger og udtryk, som kan være gavnlige at befordre i nogle af de mest vitale rum på hospicet. Designprincipperne kan fungere som en checkliste, der er med til at sikre en høj grad af funktionalitet ved planlægningen af et nyt hospice,

og som et konkret værktøj ved programmeringen og af hospicets disponering og udformningen af de enkelte rum. Som et yderligere værktøj, har vi udarbejdet et funktionelt rumprogram, der oplister de nødvendige rum, *Det Gode Hospice* skal have, deres anslåede størrelse samt de funktionelle krav, der stilles til dem. Det funktionelle rumprogram er vedlagt som bilag.

En eksemplificering af, hvordan en programmering af *Det Gode Hospice* kan gøres, der tager udgangspunkt i ovennævnte designprincipper. Eksemplet rummer en diagrammatisk gennemgang af hospicet, dets funktioner og relationer imellem, og viser i detalje, hvorledes en programmering af *Det Gode Hospice* kan se ud. Delen er suppleret med kollager, der giver en visuelt billede af de udtryk og stemninger, som nogle udvalgte rum på hospicet skal befordre.

Til sidst følger et bud på den ideelle realiseringsproces for *Det Gode Hospice* – en proces, der arbejder med en højere grad af brugerinvolvering end en normal byggeproces. Processen er med til at sikre en bedre forvaltning af de oprindelige værdier og visioner, så disse også kommer til udtryk i den endelige bygnings udtryk og funktionalitet.

I. Designprincipper for Det Gode Hospice i Danmark

Følgende er de overordnede designprincipper, vi mener, er grundlæggende for *Det Gode Hospice i Danmark*. Designprincipperne bygger videre på de tidligere nævnte fokusområder og de tilhørende anbefalinger, og berører hospicets programmering og relationerne mellem bygningens enkeltstående komponenter, de funktionelle krav til de enkelte rum samt de stemninger og udtryk, som nogle af rummene skal befordre.

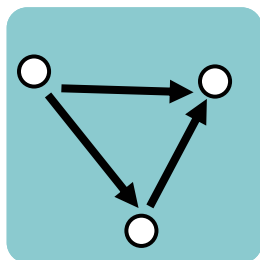
Principperne er udformet som piktogrammer, der angiver nogle særlige opmærksomhedspunkter ved programmeringen af bygningen, og gennemgår nogle af de overvejelser, som er vigtige at gøre sig ved planlægning og programmering af bygningen som helhed, i udformningen af patientstuerne, personaleområderne, og fællesarealerne. For at formidle den stemning og det udtryk som nogle særdeles vitale rum og områder på hospice skal befordre, er designprincipperne suppleret med et sæt semantiske skalaer, der angiver den tone og stemning som rummene skal slå an.

Redskaberne er specifikt valgt til at fungere som brugbare værktøjer for beslutningstagere, hospicepersonale, arkitekter og ingeniører ved planlægningen af et nyt hospice, der kan indikere en retning frem for at diktere én specifik løsning. Designprincipperne skal hermed ses som overordnede retningslinier, der kan bruges til det enkelte hospiceprojekt – uanset placering, størrelse eller andre lokale forudsætninger.

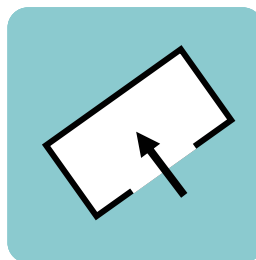
Bygningen som helhed og relationer mellem de enkelte dele



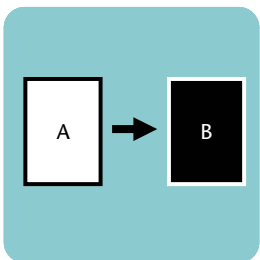
Lad bygningen favne hele hospicet.



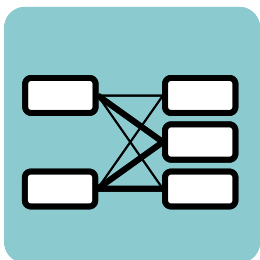
Lav tætte relationer, så der er nemt at komme fra a til b.



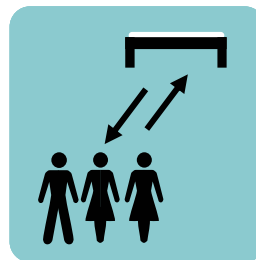
En fælles hovedindgang til alle hospicets funktioner.



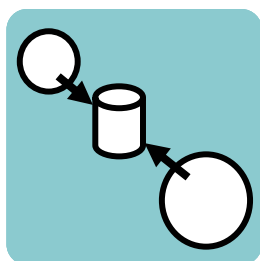
Arbejd med fleksible arealer som kan varetage flere funktioner. Undgå rum, der ikke bliver brugt i perioder.



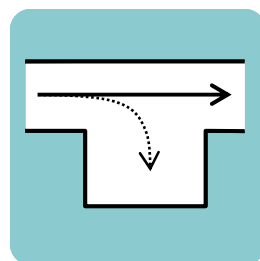
Disponeringen af den fysiske indretning skal befordre tværfagligt samarbejde – både i og mellem de forskellige funktioner.



Sengeafsnittet skal opfattes som en selvstændig zone.



Hospicets forskellige funktioner skal om muligt have fælles rum og support-funktioner.



Suppler de offentlige arealer med områder, hvor man kan være privat.



Giv nærhed til eller inddrag grønne områder.



Undgå at skabe en følelse af at være overvåget.

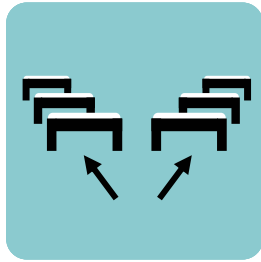


Fællesarealerne og de offentlige rum skal befordre sociale relationer mellem brugerne.

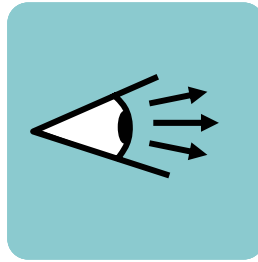


Integrer de frivillige mere i det daglige arbejde på hospicet.

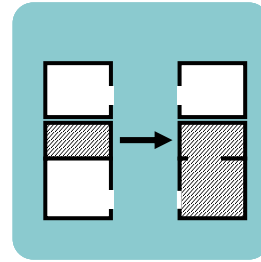
Patientstuen / sengeafsnit



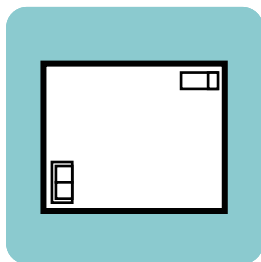
Sengeafsnittet opdeles i to eller tre mindre enheder, for at bevare overblik og intimitet.



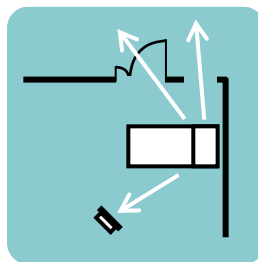
Det skal være muligt for patienten at følge med i livet omkring.



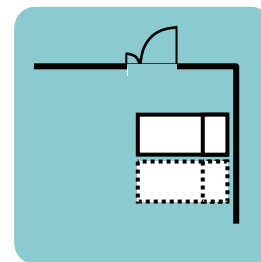
Patientstuer af varierende størrelser. Evt. gennem sammenlægning af delområder.



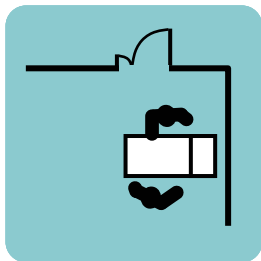
Rummet må ikke opleves for stort for patienten.



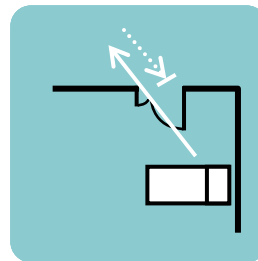
Fra patientens seng skal der være udsyn til TV, gennem vindue og evt. til gangareal.



Der skal være muligt for at pårørende at overnatte på patientstuen.

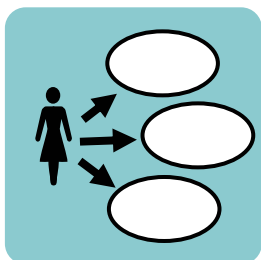


Hvis ikke loftlift forefindes: Plads til adgang til seng med mobil lift.

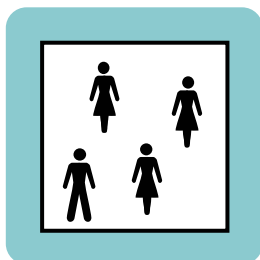


Døren skal åbne uden at skabe direkte indsyn til sengen i patientstuen. Det skal være muligt at åbne ud mod gang for at følge med i livet uden for stuen.

Personaleområder



Personalet skal være så tæt på sengeafsnit, eventuelt dagcenter og undersøgelsesfaciliteter som muligt.



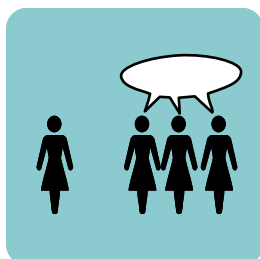
Rummene skal befordre videndeling blandt personalet. Arbejds-områderne skal være teambaserede. Ingen/få personlige kontorer.



Zoneopdele administration, forskningsarbejde og frivilligkoordinering fra plejepersonalet og det palliative team.



Mulighed for dynamisk mødeform med mange simultane samtaler.

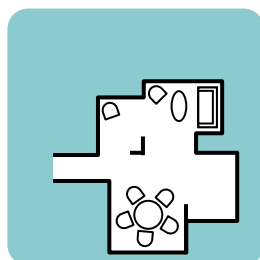


Personaleområdet skal disponeres med henblik på det arbejde der skal foregå ved de enkelte arbejdsstationer.

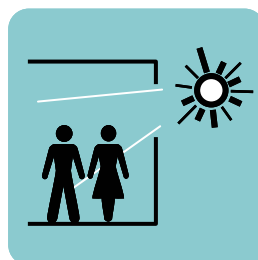
Opholds- og refleksionsrum



Indarbejd et naturligt samlingspunkt, f.eks. klaver, bibliotek, pejs, legehjørne, tv, akvarium etc.



Opdel rummet i forskellige sammenhængende zoner.



Plads til refleksion og eftertanke med spirituel stemning uden synlig henvisning til bestemt religion.

Udtryk og stemning

Nedenstående skemaer viser de stemninger, som udvalgte rum og arealer på *Det Gode Hospice* skal befordre. Skemaerne angiver de stemninger, de enkelte rum skal slå an, og udgøres af en samling semantiske skalaer med yderpunkter, hvor de respektive rum kan score til den ene eller den anden side. De samlede skalaer udgør rummets samlede udtryk og den stemning som ønskes befordret. Skemaerne skal ses som retningsgivende, og som et udgangspunkt for den endelige udformning af de fysiske rammer.

De semantiske skalaer vi har valgt at arbejde med er:

Åbent - Omsluttende

Hvorvidt rummet skal være åbent i forhold til omgivelserne eller lukker sig om sig selv.

Offentligt - Privat

Hvorvidt rummet skal være et offentligt rum eller af mere privat karakter.

Solitært - Socialt

Hvorvidt rummet skal være til fordybelse eller for socialt samvær.

Nærhed - Adskilt

Hvorvidt rummet skal ligge tæt på eller langt væk fra øvrige rum.

Upersonligt - Personligt

Hvorvidt rummet skal være "alles" og være uden personlige træk, eller have et personligt præg.

Orden - Uorden

Hvorvidt rummet skal fremstå som ryddet og præsentabelt, eller om en større grad af uorden skal være tilladt.

Fast - Fleksibelt

Hvorvidt rummet skal være fleksibelt i forhold til de aktiviteter det skal kunne rumme eller ej.

Lyst - Mørkt

Hvorvidt rummet skal være lyst eller mørkt.

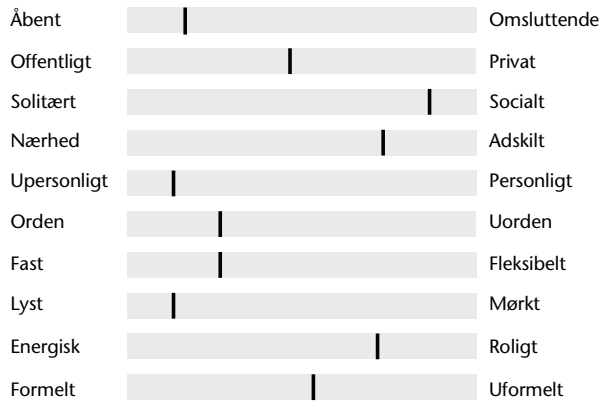
Energisk - Roligt

Hvorvidt rummet skal befordre høj energi eller stilhed.

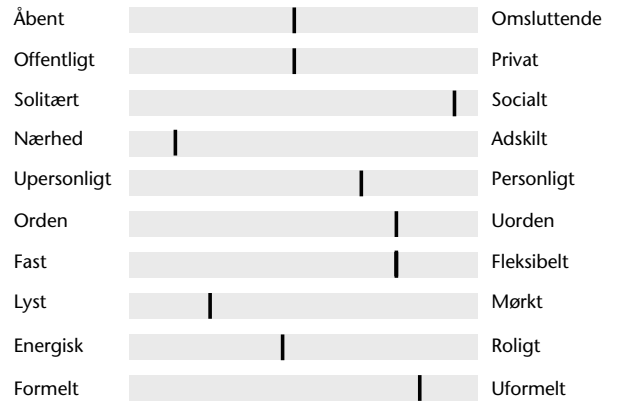
Formelt - Uformelt

Hvorvidt rummet skal være af formel eller uformel karakter.

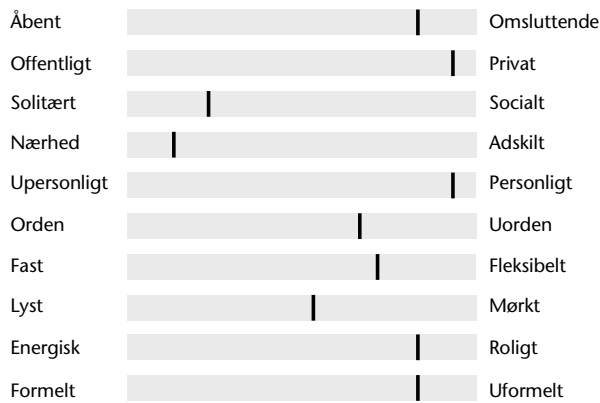
Ankomstområde



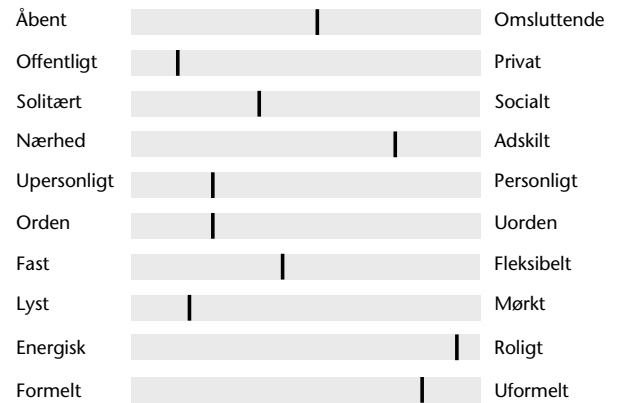
Opholdsrum



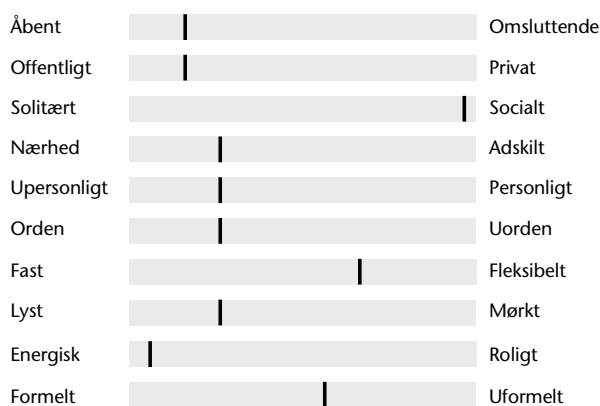
Patientstue



Refleksionsrum



Personaleområde



II. Eksempel på programmering

Følgende programmering tager udgangspunkt i de tidligere opstillede designprincipper. Formålet er, at eksemplificere, hvorledes man disponerer de fysiske rammer på et hospice. Programmeringen starter med at se på udlægningen af hospicets enkelte delkomponenter og relationerne dem imellem (sengeafsnit, personaleområde, fællesområde etc.), for siden at gå i detaljer med de enkelte komponenter. Nederst på siden vil det fremgå, hvilke designprincipper der har ligget til grund for de valg, der er blevet truffet undervejs. For at illustrere de stemninger som nogle af de vigtigste rum på hospicet skal befordre, har vi valgt at supplere de semantiske skalaer og teksten med kollager, der giver et visuelt billede af rummernes ønskværdige udtryk.

Det er vigtigt at pointere, at der ikke eksisterer én model for, hvordan fremtidens hospice skal se ud. Udformningen og sammensætningen vil altid være afhængig af den palliative struktur, lokalisering (byen/ landet), økonomi, organisering af processen, hvorvidt man vil genbruge en eksisterende bygning eller bygge nyt, grundpriser, valg af arkitekter og rådgivere osv. Eksemplet er således kun ét bud af mange mulige, på hvordan programmeringen af *Det Gode Hospice i Danmark* kan gøres.

Vi har i det følgende eksempel valgt at opstille en række forudsætninger, der ligger til grund for programmeringen af hospicets fysiske rammer. Forudsætningerne bygger videre på de tidligere konklusioner, fokusområder og anbefalinger, for derigennem at tage højde for udviklingen indenfor behov og krav til den palliative indsats i fremtiden.

Hospicet i eksemplet rummer følgende funktioner:

1. Et sengeafsnit med plads til ca. 12 patienter
2. Et palliativ team, der dels betjener patienter i hjemmet og på plejehjem, og superviserer praktiserende læge og sygehuspersonale
3. Et hospicedagcenter
4. Undersøgelsesfaciliteter, hvor patienter og pårørende efter henvisning kan komme ind for konsultation og undersøgelse.


Arbejdet på hospicets sengeafsnit og hospicedagcentret varetages af det samme plejepersonale, f.eks. i en rotationsordning. For at sikre den oplevede kontinuitet for patienterne og de pårørende, og for at udnytte ressourcerne mest effektivt, vil det palliative team arbejde på tværs af hospicets funktioner.

Hospiceledelsen har det overordnede ansvar for drift, koordinering mellem de enkelte funktioner, udvikling og forskning. Der vil foregå en høj grad af tværfagligt og tværganisatorisk samarbejde (herunder forskning), både indenfor og på tværs af de enkelte funktioner, men også udadtil til andre hospicer, hospitaler, uddannelsesinstitutioner og det omkringliggende lokalsamfund.

Delkomponenter


Det Gode Hospice består af følgende delkomponenter:

Fælles ankomst




Én ankomst til hele huset. Parkeringspladsen lægges i nærhed af hovedentréen, men skjult, således at besøgeren ikke mødes af biler som det første, når man besøger hospicet.

Sengeafsnit




Kræver nærhed til personaleområdet for at skabe tryghed for patienterne og for at undgå for lange gangafstande for personalet. Skal opføres så det opfattes som en selvstændig enhed i det samlede hospice, da patienterne har brug for mere ro end patienter, der benytter hospicedagcentret.

Refleksionsrum



Rummet vil primært blive brugt af patienter og pårørende på sengeafsnittet, men skal være til rådighed for alle hospicets brugere. Et multi-religiøst rum, der erstatter/supplerer et traditionelt kapel.

Personaleområde, minus administration




Skal ligge i nærheden af sengeafsnittet, undersøgelsesfaciliteterne og hospicedagcentret, da personalet arbejder på tværs af de enkelte afdelinger.

Administrativt personale og personlig velkomst




Skal ligge i nærhed af hovedindgangen og er en del af det øvrige personaleområde.

Palliativt team




Det palliative team sidder integreret i personaleområdet for at understøtte videndeling og erfaringsudveksling mellem det øvrige plejepersonale. Da funktionen kræver ro til f.eks. telefonkonsultationer, er det palliative team placeret i udkanten af personaleområdet.

Undersøgelsesfaciliteter




Undersøgelsesfaciliteterne ligger væk fra sengeafsnittet, men i forbindelse med hospicedagcentret og personaleområdet. Undersøgelsesfaciliteterne vil primært blive benyttet af det palliative team og brugere af hospicedagcentret.

Hospicedagcenter



Skal ligge i nærheden af personaleområdet og undersøgelsesfaciliteterne. Skal kunne rumme større arrangementer (åbent hus, konferencer, tema-afstener) og kan med fordel lægges i nærhed af hospicets køkken.

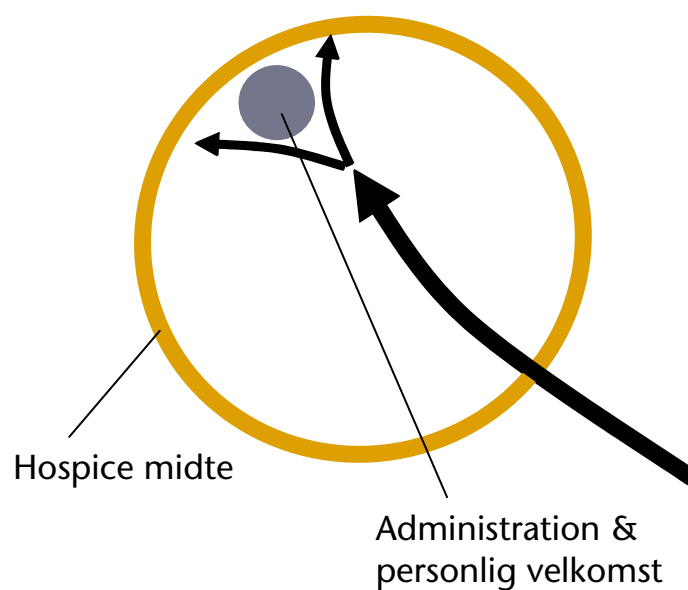
Køkken og servicefunktioner



Selvstændige enheder, der med fordel kan placeres nær dagcentret.

Ankomst og adgang til hospice

Der er én fælles ankomst til hospicet. Ankomsten kan eventuelt deles op til de forskellige funktioner, således at der er en entré til sengeafsnittet, og en anden entré til et eventuelt hospicedagcenter. Ankomsten går igennem hospicets midtpunkt, som udgøres af en have, et grønt gårdmiljø eller et atrium. Den personlige velkomst kan med fordel udføres med hjælp fra frivillige, det plejepersonale som vil være patientens kontaktsygeplejersker eller ved hjælp af en sekretær. De administrative funktioner (ledelse, sekretær, frivilligkoordinator), lægges tæt på hovedentréen.

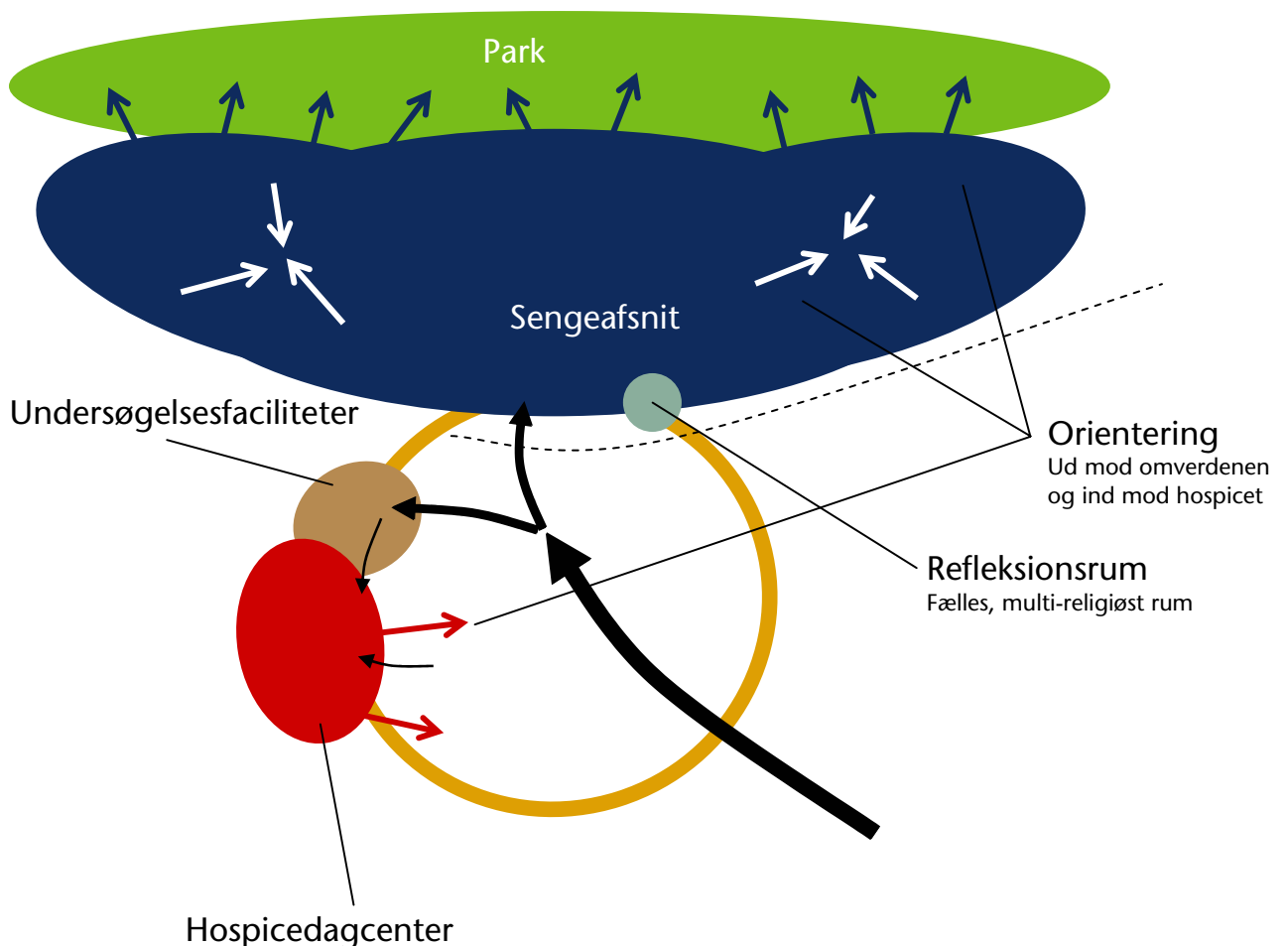


Sengeafsnit, hospicedagcenter og undersøgelsesfaciliteter

Sengeafsnittet har en kapacitet på 12 patienter og er opdelt i 2-3 mindre dele, for at bevare overblikket og intimiteten for patienterne og de pårørende. Sengeafsnittet er adskilt fra resten af hospicet for at befordre tryghed og ro, og ligger tæt på en park/grønne arealer. Patientstuerne orienterer sig ud mod en have eller et grønt areal, og ind mod sengeafsnittets fælles opholdsrum.

I forbindelse med sengeafsnittet ligger et refleksionsrum, indrettet til bøn, stille samtaler og ritualer. Refleksionsrummet fungerer som et multi-religiøst rum.

Hospicedagcentret ligger adskilt fra sengeafsnittet. Funktionen varetages dels af sengeafsnittets plejepersonale, dels af det palliative team, med mulighed for at inddrage en række frivillige. Hospicedagcentret orienterer sig indad mod hospicets midtpunkt. I forbindelse med hospicedagcentret ligger en række undersøgelsesfaciliteter, der kan benyttes af det palliative team og patienter fra hospicedagcentret.



Personaleområde, supportfaciliteter og palliativt team

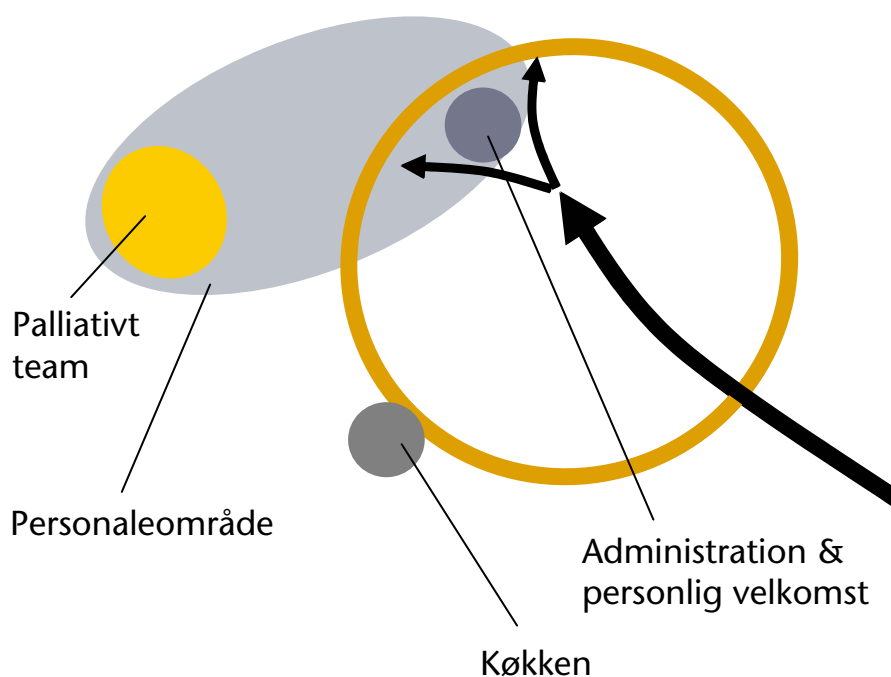
Personaleområdet udgøres af et fælles teambaseret arbejdsområde i en fortrolig zone, i nærheden af undersøgelsesfaciliteterne, sengeafsnittet, hospicedagcentret og administrationen.

I personaleområdet sidder det palliative team sammen med sengeafsnittets plejepersonale, administrativt personale, eventuelle frivilligkoordinator(er) og forskningsmedarbejdere.

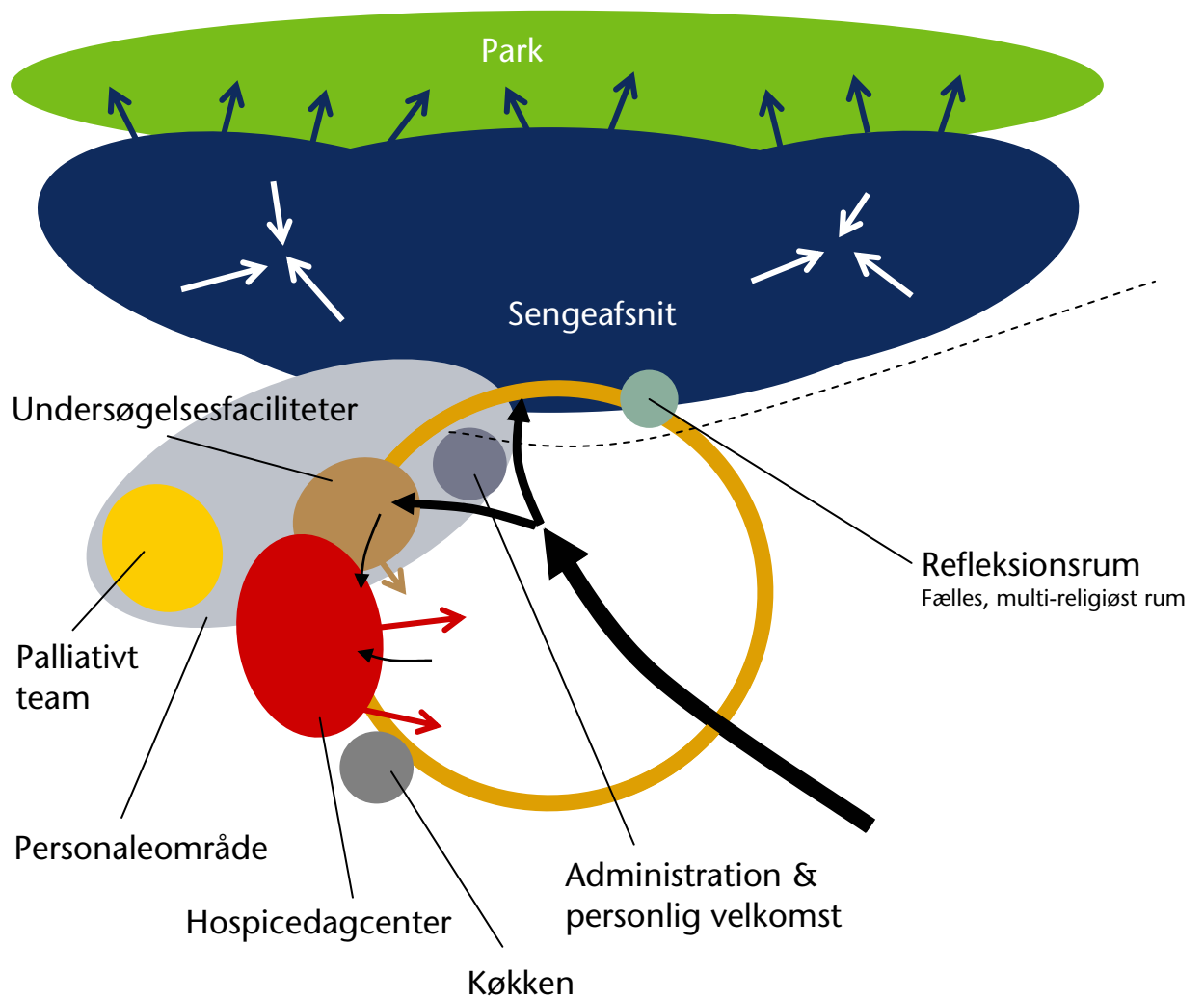
Da der vil foregå meget samarbejde på tværs af de enkelte funktioner, og det palliative team også vil have daglig gang på sengeafsnittet og hospicedagcentret, er det palliative team integreret blandt det øvrige personale, men lagt forskudt så personalet ikke bliver forstyrret ved telefonkonsultationer og lignende.

Personaleområdet skal forbindes med sengeafsnittet uden at skabe en følelse for patienter og pårørende af at være overvåget.

Ved programmering af personaleområdet skal særlige hensyn tages til eventuelle fortrolighedskrav overfor medarbejdere, der ikke har direkte patientkontakt (evt. forskningsmedarbejdere og frivilligkoordinator).

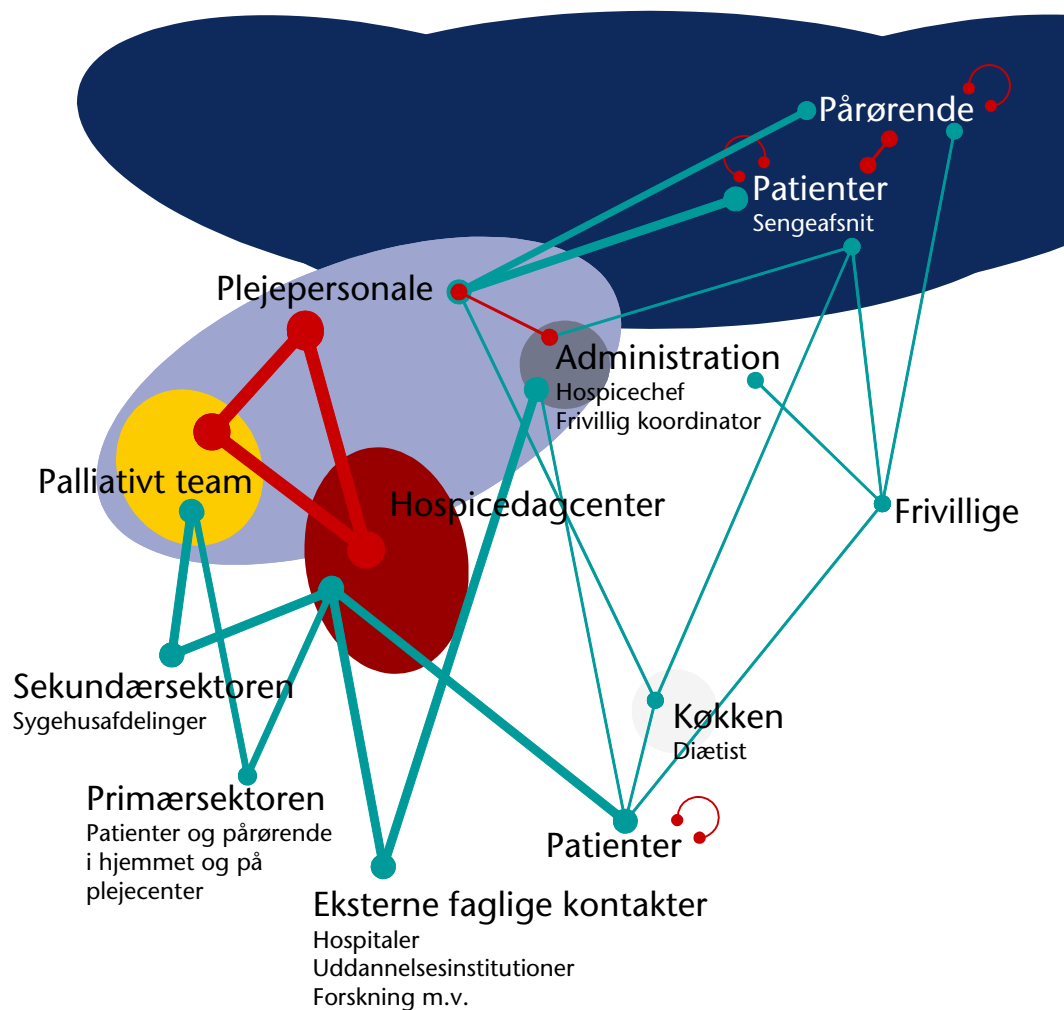


Samlet disponeringsdiagram



Videndeling

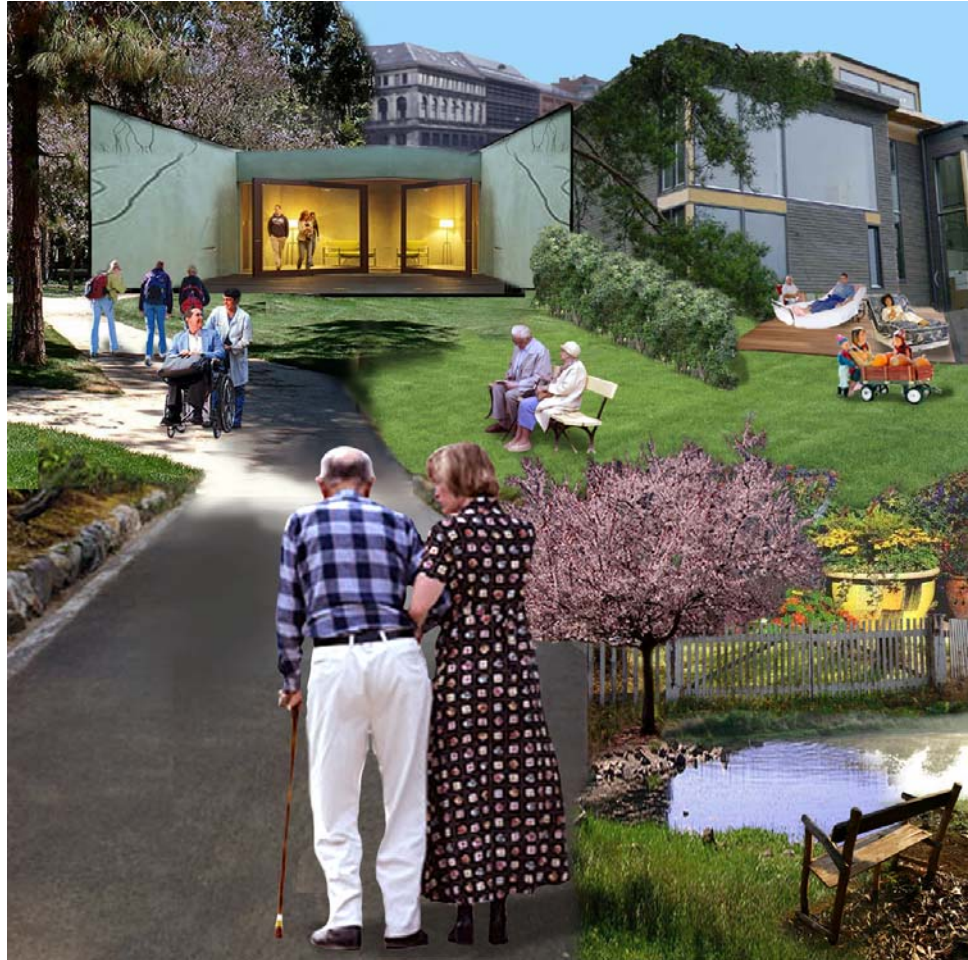
Hvordan vil viden vandre på *Det Gode Hospice*? Linierne angiver samarbejdsrelationer og hvordan viden vandrer mellem de enkelte funktioner/brugere på hospicet. Jo tykkere linie, jo mere viden forventes at blive udvekslet. Viden der udveksles på tværs af funktioner/afdelinger er markeret med en lyseblå linie, og viden der bliver udvekslet indenfor den enkelte funktion/afdeling er markeret med en rød linie. For at sikre optimal videndeling er det nødvendigt, at såvel arbejdsprocedurene og organiseringen af arbejdet som bygningen understøtter både de aftalte og de ad-hoc baserede møder, samt de formelle relationer såvel som de uformelle møder mellem de enkelte funktioner og brugere.



Beskrivelse og visualiseringer af seks rum på Det Gode Hospice

På følgende sider beskriver vi seks rum på det *Gode Hospice i Danmark*: Selve ankomsten, hele bygningen, sengeafsnittet og patientstuerne, opholdsrummet på sengeafsnittet, refleksionsrummet og personaleområdet. Rumbeskrivelserne er suppleret med kollager, der visuelt viser den stemning og tone, som hvert rum skal befordre. Kollagerne skal ikke læses bogstaveligt, men bruges til inspiration og association ved udformningen af de fysiske rammer på *Det Gode Hospice*.

Ankomsten



Det første møde med bygningen, hvad enten det er som pårørende eller patient, vil være af stor betydning for det samlede indtryk af hospicet. Selve ankomsten til hospice kan med fordel planlægges sådan, at brugeren møder bygningen "bid for bid", således at bygningen udfolder sig langsomt for den ankommende. Dette vil være med til at afdramatisere selve bygningen og ankomsten, og besøgeren får længere tid til at møde hospicet. Det er derfor vigtigt at dette område giver et venligt, positivt og åbent indtryk.

En blødt svunget indkørsel op til hospice, der ligger placeret i et parkanlæg, eller et grønt område, gør det til en oplevelse at ankomme til stedet. Man kan køre i bil helt op til indgangen, men selve parkeringsområdet er placeret langs bygningen (ses ikke i kollagen) og skæmmer derfor ikke indgangspartiets åbne facade og tydeligt markerede indgang. Det er vigtigt, at hospicet signalerer liv, aktivitet, åbenhed og hjemlighed. Dette kan eksempelvis ske gennem placering af offentlige funktioner som en park, en have eller lignende i tilknytning til hospicet.

En smuk og attraktiv park eller grønt område er et vigtigt åndehul for både patienter, pårørende og for personale. Den skal beplantes varieret og med hensyntagen til at skabe oplevelser hele året, så der også tages højde for eksempelvis stedsegrønt og liv i parken i vinterhalvåret. Variationen bør også bestå i høj og lav beplantning og i både træer, buske og blomsterbede eller blomsterkrukker. Naturlige pauser bør indlægges i form af bænke placeret strategiske steder. Der kan også placeres kunst i parken eller anlægget. Vand i form af en sø, et vandløb, springvand eller fuglebade er oplagte pauser, hvor også bænke kan placeres og (dyre)livet kan iagttages. Alle stier i parkanlægget eller det grønne område, er asfalterede eller belagte med materialer, så patienter kan køres ud i parken i deres senge.

Parkanlægget, eller det grønne område, kan med fordel opdeles i én del med offentlig adgang og én del, der forbeholdes patienter og deres pårørende, så de kan færdes ugenert i parken. Dette giver også bedre mulighed for, at patienterne kan ligge ugenert i deres senge enten i parken eller på en terrasse.

Som en spændende tilføjelse til parkanlægget eller det grønne område kan der anlægges en sanshave, der skaber oplevelser for alle sanser. Patienterne kan dufte til, se på, røre ved og smage på urter, blomster, frugter mv. De kan se på og lytte til vandet, der klukker fra vandkunsten eller lytte til fuglenes kvidren fra foderstedet.

En attraktiv park eller grønt område giver mulighed for andre besøgende end hospicepatienter i parken, hvilket som regel er en velkommen adspredelse i patienternes daglige rutiner. Derfor er der god ræson i også at gøre parken anvendelig, attraktiv og adgangsvenlig for det omgivende samfund, så der skabes liv og nærhed til lokalområdet.

Det bør være tydeligt markeret, hvor man som patient, pårørende eller frivillig skal henvende sig, hvis bygningens fysiske fremtoning ikke eksplicit viser dette.

Bygningen

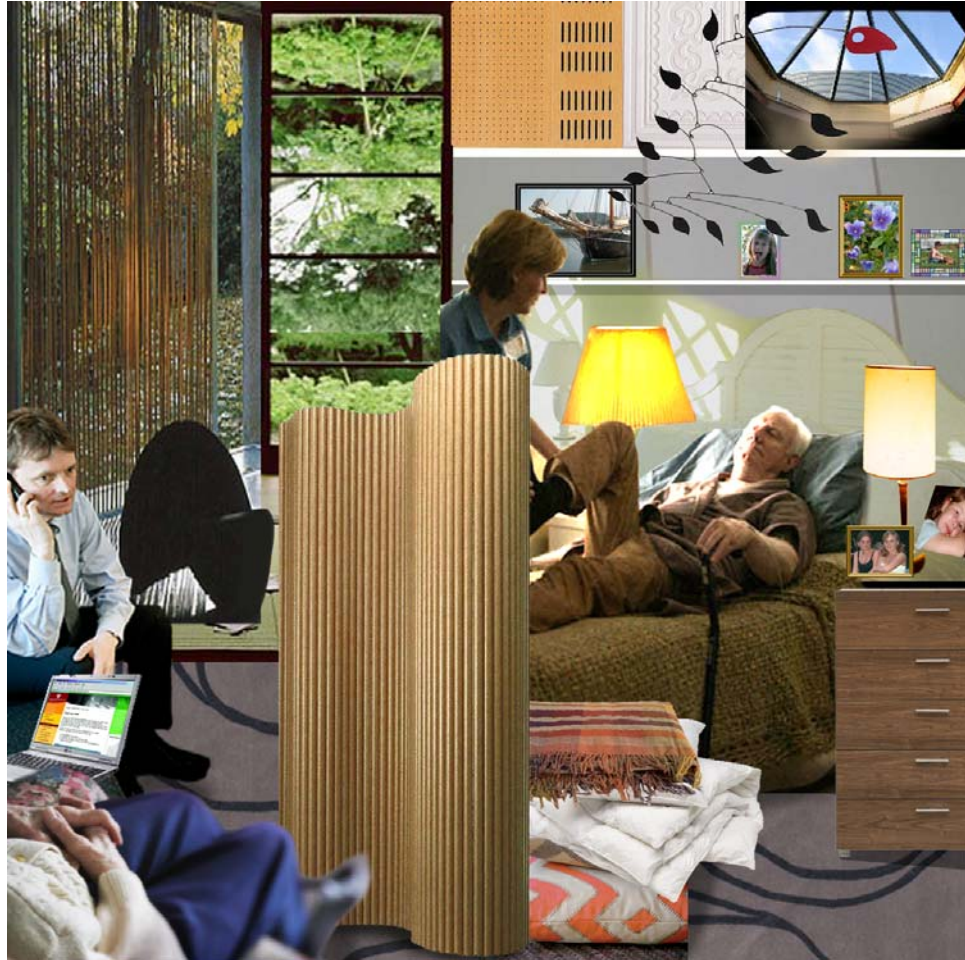


Bygningen som helhed skal med sit formsprog, materialevalg og arkitektoniske elementer befordre liv og relationer mellem bygningens brugere. De svungne former og opbrydning af store flader i mindre dele, skaber små lommer til interaktion mellem patienter, pårørende og personalegrupperne. I disse lommer kan der opstå naturlige møder og små oplevelser i bygningen.

Bygningen skal være udført i en menneskelig skala og bør ikke proportioneres med svimlende højder eller snævre rum og gange, da sådanne rum ikke vil befordre den nødvendige tryghed og intimitet hospicet kræver. Bygningens arkitektur forholder sig til sine omgivelser. Dette gælder både ved en placering i et naturområde og ved en placering i et byområde.

Bygningen skal opleves som indbydende og åben både set i dagslys og om aftenen.

Sengeafsnit og patientstue



De enkelte stuer vil være patientens og de pårørendes primære base, og i visse forløb vil patienten tilbringe al sin tid her. Patientstuen skal befordre en tryk, varm og hjemlig stemning. Denne stemning kan skabes vha. mange forskellige elementer.

En del opnås ved at patienten kan tage sine egne billeder og andre små ejendele med, men derudover skaber en kombination af farver, materialer, overflader, møbler, belysning, tekstiler, planter m.v. den hjemlige atmosfære i *Det Gode Hospice*.

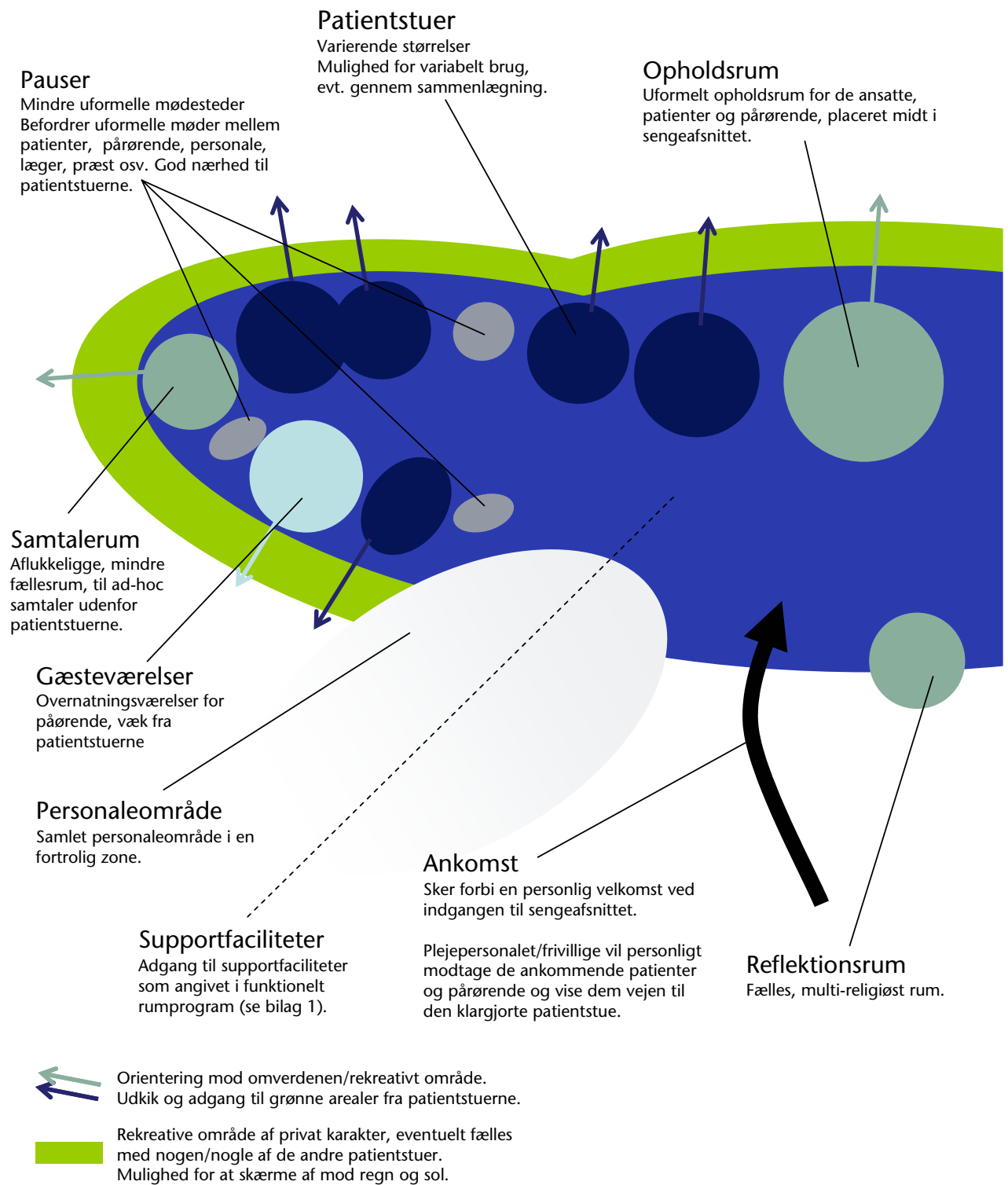
Overordnet set holdes farverne i en varm palette og lyse toner. Jordfarver, orange, gyldne, beige og rødlige farver skaber en varm og tryk stemning for patienten.

Patientstuen har store vinduespartier, hvori der også indgår en altandør, som kan åbnes ud til en terrasse eller et grønt område, så patientstuen om sommeren kan opleves som åben og udvidet med udendørsarealet. Døren skal være så bred, at også en seng kan køres ud ad den. Vinduespartiet kan afskærmes gradvist i forhold til patientens ønsker om privathed og i forhold til en filtrering af sollyset. Dette gøres f.eks. ved hjælp af panelgardiner med forskellig grader af transparens, persiennen, eller et bambusgardin, eller en kombination af disse muligheder, så der kan skabes forskellige grader af åbenhed og gennemsigthed og således at ind- og udkig begrænses.

Som en konsekvens af, at patienterne er sengeliggende under en stor del af opholdet på hospice og dermed ligger og kigger opad, er det vigtigt at tage stilling til udformning og udsmykning af loftet. Det kan være i form af ovenlys, stukfliser, mobiler ophængt i loftet, lamper, træpaneler eller lignende. At loftsudsmykning foreslås som et materialevalg snarere end egentlig udsmykningsopgave skyldes, at det ikke skal være et alt for påtrængende formsprog, som kan virke forstyrrende på patienten. Målet er at skabe en indirekte udsmykning, der subsidiært kan fungere som tidsfordriv og stemningsskabere.

Vægge tapetseres eller males. Det væsentlige er, at der, for at undgå en institutionspræget atmosfære, vælges maling eller tapet med farve og mønstre der på samme tid skaber ro og liv på væggene. Hvis man vælger tapet kan dette opnås med et mønster skabt af enkle grafiske elementer og i afstemte varme farver. Vælger man at male væggene, kan der skabes en vis dynamik ved ikke at male alle fire vægge og ved at skabe en hvid kant rundt langs alle hjørner, så det malede område bliver et felt på væggen. Farven bør være varm og ikke for mørk tone.

En stor del af rummets sanselighed kommer fra rummets tekstiler. Sengetæppet, der ligger på sengen er af et blødt, naturligt materiale, der gør det rart at røre ved. Sengetøjet er mønstret eller i en behagelig farve, som det vil være i et privat hjem. Også pyntepuder og slumretæpper på sofaen indgår som medvirkende til at skabe en hjemlig stemning.



Patientstuens gulvbelægning er trægulve. Der møbleres med moderne, behagelige, funktionelle møbler, der så vidt muligt ikke har et institutionelt præg. Sengen er en træsenge med hovedgærde, og skal kunne reguleres i højden og længden elektronisk. Rummets polstrede møbler skal fungere som hvile- og arbejdsmøbler og rummets atmosfære skal opfordre til, at de bruges på samme måde som i private hjem. Sofaen kan eventuelt også benyttes som sovesofa til overnatning for pårørende.

For at underholde patienten og de pårørende skal der installeres et TV i en god højde i forhold til den sengeliggende patient, og TV'et skal kunne drejes og vinkles til andre positioner i stuen, da nogle patienter vælger at ommøblere deres stue for at sætte et personligt præg på denne.

Patientens og de pårørendes ønsker og behov for privatliv skal imødekommes. Derfor kan sengeområdet afskærmes delvist af en fritstående træskærm, som kan placeres og formes efter behov.

Der er taget højde for opbevaring og opsætning af patientens personlige ejendele vha. faste væghylder, en kommode og indbygget skabsplads.

Udover almen belysning og arbejdslys er den elektriske belysning også en vigtig stemningskaber. Ved at placere mange, små lyskilder, som spreder et varmt, gult lys omkring patienten skabes der en hyggelig stemning. Lampedesignet bør tange-re lamper, der benyttes i private hjem.

Der skal naturligvis også skabes gode forhold for de pårørende, så de kan opretholde noget, der ligner deres hverdag så meget som muligt. En internetopkobling på patientstuen, eller et trådløst netværk på hele hospice, skaber mulighed for at der kan arbejdes herfra.

Patientstuen skal understøtte forskellige brugeres behov gennem mulighed for personificering af rummet. Dette kan f.eks. ske vha. egne malerier/fotos/møbler men også gennem ændring af rummets udtryk f.eks. via skærmvægge, gardiner og lysregulering m.m.

Grundet stor forskel i antal af pårørende anses det som en fordel at stuerne ikke alle er af samme størrelse eller at de kan variere i størrelse. Dette kan ske gennem tilføjelse af ekstra rum, afskærmning eller mobil møblering.

Der bør være god kontakt mellem sengen og det omkringliggende område i rummet. Patienten skal fra sengen kunne kigge ud gennem vinduet og evt. altan eller terrassedøre skal indrettes så senge ubesværet kan rulles udenfor.

Som supplement til at den pårørende kan blive over natten inde på patientstuen, bør der være mulighed for at pårørende kan overnatte i et særligt gæsteværelse.

Opholdsrum



Centralt i sengeafsnittet findes et fælles opholdsrum til uformel samling af patienter, ansatte og pårørende. Opholdsrummet må gerne stå i kontrast til de mere stille patientstuer, og befordre aktivitet og energi. Ideelt set er der tale om ét samlet areal, der brydes op af søjler, halvvægge, gangarealer og andre typer rumdelere, så det kommer til at fremstå og opleves som en række selvstændige rum. Derfor skabes der både hyggelige små lommer og udsyn og overblik over det samlede areal på samme tid, hvilket skaber tryghed. Med en række sammenhængende opholdsrum skabes der også en høj grad af berøring og interaktion mellem de forskellige pårørende og dermed mulighed for at dele sorg, glæde, bekymringer og indtryk med hinanden. I disse rumforløb kan naturlige samlingspunkter som f.eks. en brændeovn, et TV, et bibliotek, et klaver, et legehjørne, en udestue, et akvarium eller lignende også integreres.

Opholdsrummet rummer et køkkenalrum, der består af et samtalekøkken med en køkken ø og spiseplads til patienter, pårørende, frivillige og ansatte. I tilknytning til køkkenalrummet, er en sofagrube placeret, så flere grupper kan benytte køkkenet på samme tid og sådan at en dialog naturligt kan opstå. De tilstødende områder og rum består af forskellige bløde sidde- og mødeområder, som alle ligger i åben forbindelse med hinanden. Det er desuden væsentligt at integrere legeplads til børnene, så de får gulvplads at lege på i samme rum som de voksne og ikke bliver placeret langt væk fra husets liv og omdrejningspunkter. Børn ønsker at være, hvor andre er.

Rummene har store vinduespartier, hvori der også indgår en altandør, som kan åbnes ud til en terrasse eller et grønt område. Sådant en terrasse kan om sommeren inddrages til hyggeligt udendørs samvær mellem patienter, pårørende, frivillige og personale. Farverne i disse rumforløb er muntre, varme og overordnet lyse toner. De kan dog godt suppleres med en enkelt væg i en mørkere farve. Farvepaletten sammensættes af gyldne, orange, beige, bordeaux og grønne farver.

For at skabe en så hjemlig og indbydende stemning i rummene som muligt er udsmykning og nipsting vigtige at tænke ind. Letaflæselig kunst og plakater med billeder af positive situationer og genkendelige ting er en fordel, da de falder i de flestes smag og ikke forvirrer eller støder udmattede patienter. Også grønne planter er medvirkende til at skabe liv og stemning. Der møbleres med moderne, behagelige, funktionelle møbler, der så vidt muligt ikke har et institutionelt præg. Bøger, blade og magasiner i reoler og på borde er med til at give en stemning af liv. Udover almen belysning og arbejdslys i køkkenområdet, er den elektriske belysning også en vigtig stemningskaber. Ved at placere mange, små lyskilder, som spreder et varmt, gult lys omkring siddepladser skabes der en hyggelig stemning. Lampedesignet bør tangere lamper der benyttes i private hjem.

Ud over sociale aktiviteter, vil rummet blive brugt til spisning, eventuelle gudstjenester, afslapning, børneleg, kunstudstilling, fællessang, koncerter, højtlesning, filmfremvisning, tv etc.

Refleksionsrum



Som kontrast til det mere aktivitetsprægede opholdsrum findes et mindre refleksionsrum. Rummet vil sammen med samtalerummet blive brugt af både pårørende, ansatte og patienter, der har brug for et sted til refleksion, sorgbearbejdelse eller en stille samtale.

Rummet har en spirituel karakter, men uden direkte at fremhæve en specifik trosretning. Rummet vil formentligt ikke blive brugt som kapel, eller til ceremonier med kister, da den sidste afsked oftest foregår inde på patientstuen. Samlinger til mindre religiøse ceremonier kan foregå her, men det foreslås, at større gudstjenester henlægges til fællesområdet.

Rummets bærende karakter præges af en høj grad af lysindfald, eventuelt suppleret med ovenlys, der alt sammen kan skærmes af og filtreres med panelgardiner eller lignende. Der er ingen fast monterede religiøse symboler i rummet som peger i en specifik religiøs retning. Dog vil det være muligt at opbevare eventuelle religiøse artefakter, der kan tages frem efter behov, men grundtanken er, at rummet bærer et ikke-specifikt religiøst præg. Rummet skal befordre en følelse af tryghed, ro og indre stilhed.

Rummet vender ud mod et parkanlæg eller et grønt område, så der er visuel kontakt med naturen og derigennem det ophøjede. Rummet er niveaudelt for at understrege det spirituelle element – en symbolsk op- og nedstigning af bevidsthedens trappe – og for at skærpe oplevelsen af det ophøjede. På det mere jordnære plan fungerer dette også som uformelle siddepladser.

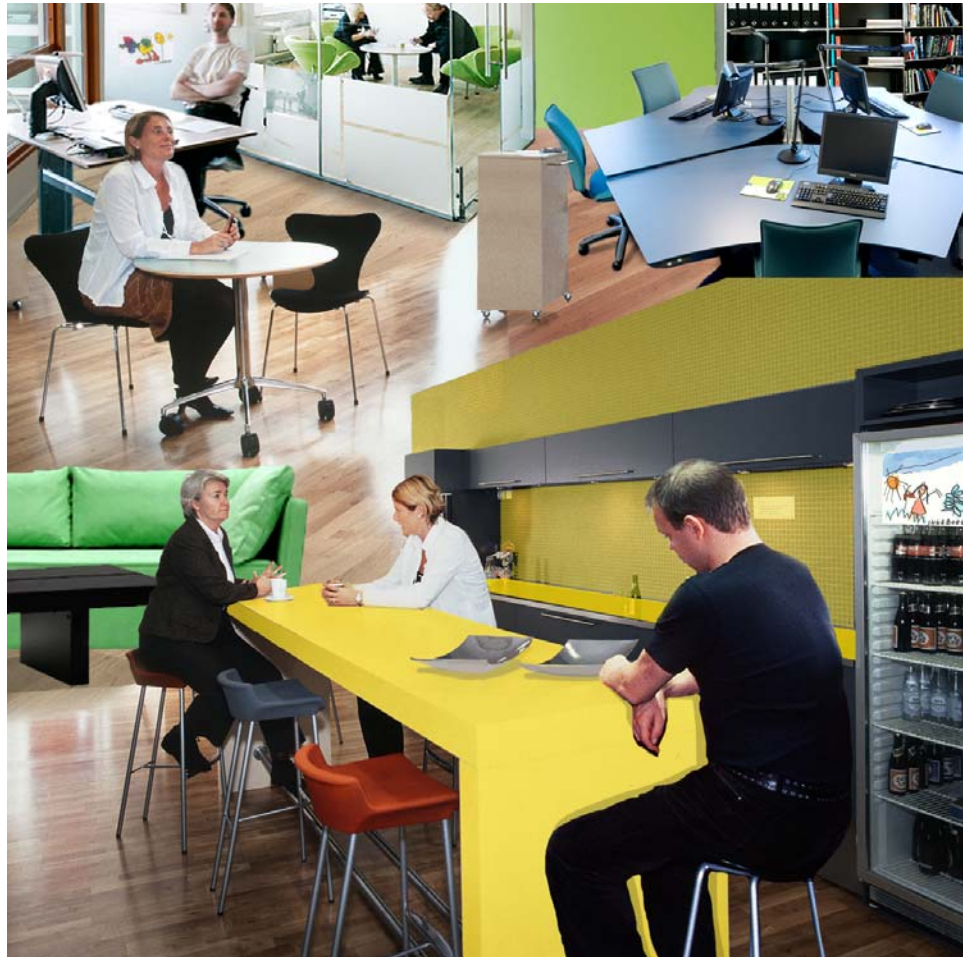
Vand er et integreret element i refleksionsrummet. Vand er et klassisk symbol for renselse og fred. Det er endvidere et stærkt symbol for forandring og forandringsprocesser og hele dødsprocessen er måske, bortset fra fødslen, den største forandring vi som mennesker gennemlever.

Der er plads til mange levende lys, da også det tændte stearinlys er et stærk spirituel symbol på den levende sjæl. Blomster og grønne planter er også en naturlig del af rummet og særlig i vinterhalvåret har de en vigtig rolle at spille i forhold til at skabe liv og give kulør til rummet.

Væggene er lyse eller til dels dækket med træpaneler i en varm tone. Gulvet er et trægulv og rummet er møbleret med bløde, behagelige, polstrede møbler, som indbyder til at læne sig tilbage eller ligge ned og reflektere over livet.

Det forventes, at rummet er tilgængeligt for alle patienter, pårørende, frivillige og ansatte på hospicet døgnet rundt.

Personaleområde



Personaleområdet er et åbent, teambaseret arbejdsmiljø, hvor personalet fra sengeafsnittet, det palliative team og det administrative personale sidder sammen. Tanken er maksimalt, at understøtte de videnintensive arbejdsprocesser, der foregår på hospicet, med en stor grad af videndeling og tværfagligt samarbejde i de respektive teams, men også de enkelte teams imellem.

Personaleområdet skal have en mere aktiv og udadvendt zone, der er i kontakt med sengeafsnittet, undersøgelsesfaciliteterne og hospicedagcenteret f.eks. gennem visuel kontakt. Den aktive del grænser op til disse områder vha. en række møderum/ konsultationsrum, der kan bruges både internt og eksternt. Modsat findes en mere tilbagetrukket del, hvor det palliative team er placeret. Denne personalegruppe har brug for at udveksle viden med resten af personalet, men vil ikke tage del i vagtskiftemøder eller være døgnbemandet på samme måde som plejepersonalet på sengeafsnittet.

Hvor personalet udadtil vil have forbindelse til forskellige patientgrupper, vil det indadtil blive opfattet som en sammenhængende gruppe. Dette underbygges af det faktum, at det meste af personalet vil have kontakt til alle patientgrupper.

Personaleområdet er opdelt i forskellige arbejdspladstyper, der hver især understøtter forskellige arbejdsopgaver. De moderne arbejdsborde er opstillet i en blanding af kompetencepladser, hvor flere medarbejderne sidder sammen i små grupper, og solitære arbejdspladser, hvor man kan sidde alene og arbejde.

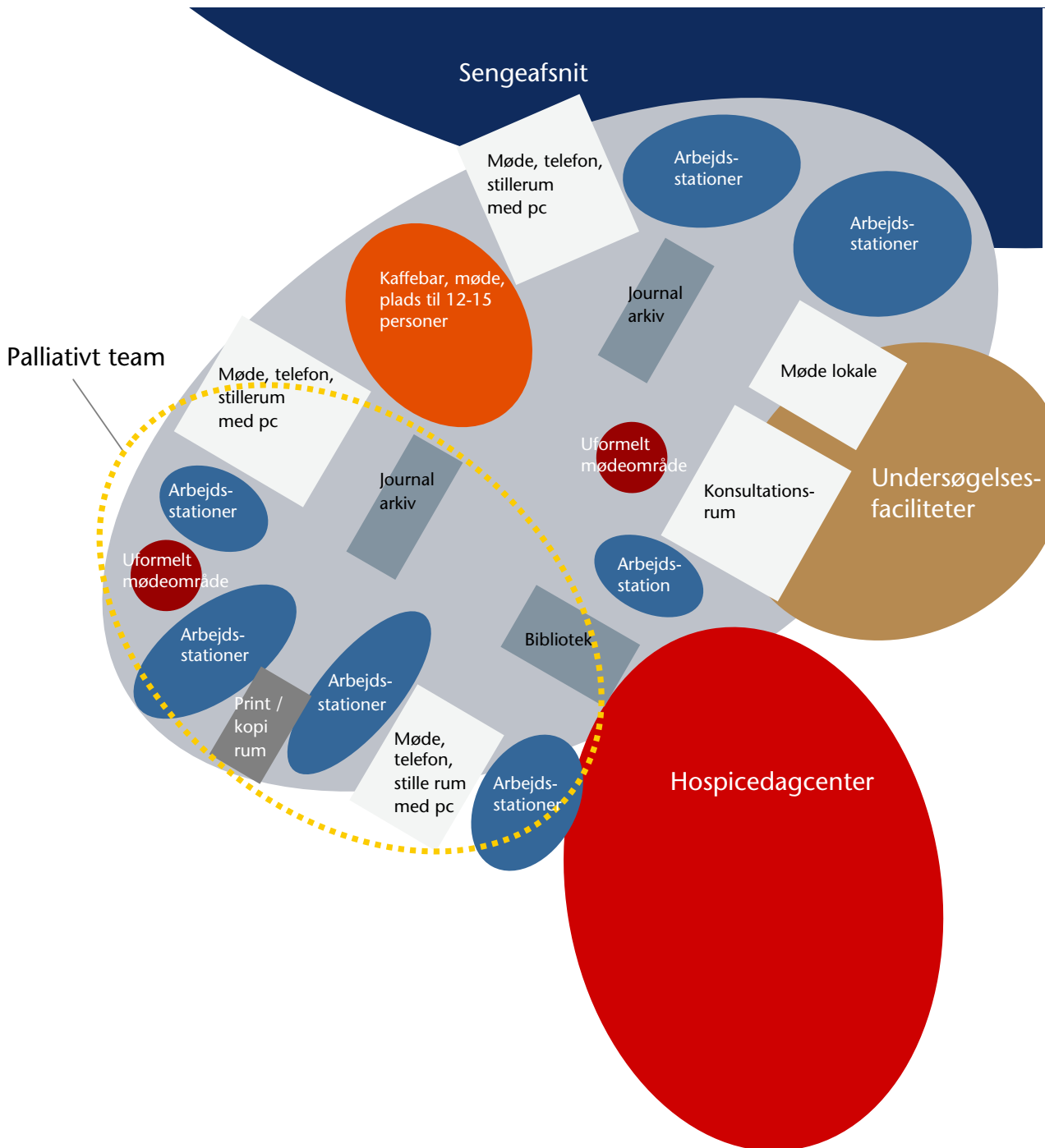
Placering og udformning af arbejdsstationer skal variere og understøtte de enkelte arbejdsprocesser (tilstedeværelsesprocent, mødeformer, samarbejdsrelationer osv.). Personalegrupper, hvor skrivebordsarbejde ikke optager så stor en del af det samlede arbejde, vil med fordel kunne deles om arbejdsstationer.

Derudover består området af en blanding af uformelle og formelle mødeområder, samt åbne og lukkede mødefaciliteter, der kan bruges efter behov. Disse rum er med til at opdele personaleområdet, så bedre lydforhold opnås, og rummet ikke føles for stort. Den integrerede køkkenbar og køkkenniche fungerer f.eks. også som et uformelt, åbent mødested, samtidig med, at der kan holdes kaffepauser og spises frokost her. Det er også ved køkkenbaren man 2-3 gange dagligt samles til sygeplejekonferencer og vagtskiftemøder. Dette er en kort, intens mødeform, hvor størstedelen af personalet mødes til gennemgang af journaler i mindre grupper, og hvor erfaringer udveksles på kryds og tværs. Det forventes at en del af deltagerne vil trække ind i møderum for kort derefter at vende tilbage til en anden samtale.

Der er et lukket mødeområde til fortrolige samtaler eller mødetyper, der kræver ro og koncentration. Opstillet frit i rummet er et cafébord med caféstole til korte, uformelle møder i personalegruppen. Sidst men ikke mindst er der et tilsvarende åbent, uformelt "blødt" mødeområde, som består af en sofa og et lille bord.

Møbelstilen er moderne og funktionel, mens rummets farver er energiske og dynamiske. De moderne kontormøbler signalerer en fleksibel og forandringsdygtig organisation, mens de stærke kulører giver en positiv og munter atmosfære til rummet.

Der er luft omkring de forskellige arbejdspladstyper og gode gangarealer så helhedsindtrykket er åbent og indbydende. Alle gulve er af træ eller linoleum.



III. Bud på en ideel realiseringsproces

At etablere et nyt hospice kan være en lang proces, med mange involverede parter og interesser, der ikke altid har det samme udgangspunkt. Der er mange ønsker og behov, der skal gå op i en højere enhed, og der er altid en risiko for at de oprindelige tanker går tabt undervejs, således at det endelige hospice ikke lever op til de oprindelige intentioner. Da vi vil sikre en bygning, der dels kendetegnes af en høj grad af funktionalitet, og samtidig afspejler og rummer den særlige hospice-kultur, der tidligere er beskrevet, er det oplagt at arbejde med, hvordan realiseringsprocessen kan gribes an, så den i højere grad er med til at fremme de oprindelige værdier og visioner fra idé til færdig bygning.

En normal byggeproces består overordnet set af fire faser:

1. Idéfasen – hvor ideen bliver skabt og værdigrundlaget udarbejdet, succeskriterier, visioner og rammerne for den videre proces bliver defineret.
2. Projekteringsfasen – hvor ideen afprøves og bygningen projekteres.
3. Opførelsesfasen – hvor bygningen og organisationen tager form.
4. Drift og ibrugtagelsesfasen – hvor det færdige byggeri tages i brug, de første erfaringer gøres og resultatet evalueres og eventuelt revideres.

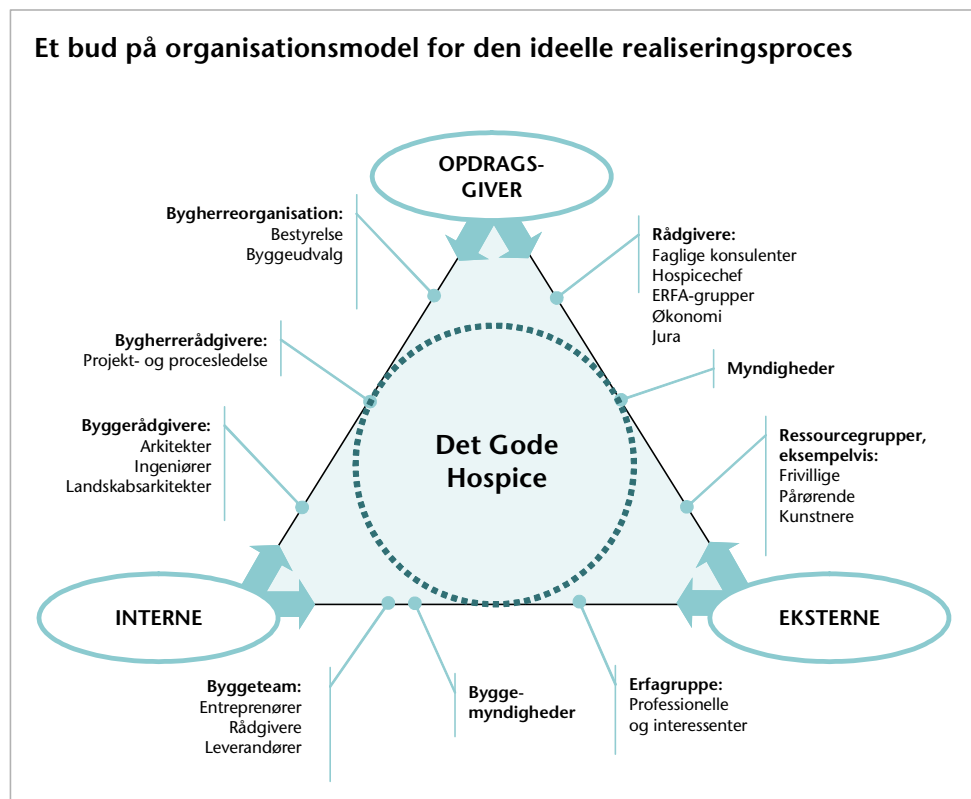
De respektive faser er normalt adskilt, således at de forskellige interessenter bliver involveret undervejs. Det vil sige, at arkitekter, ingeniører og andre rådgivere sjældent er med til at formulere hospicets vision og værdigrundlag, at brugeren (patient, pårørende, frivillige, ansatte) typisk først bliver involveret sidst i forløbet og at de udførende interessenter først kobles på, når projekteringen er gennemført.

Risikoen i denne måde at arbejde på er, at værdifuld viden om hvad hospicet egentlig er, de funktioner der kræves, måden man vil organisere arbejdet på og de visioner og værdier, der er opstillet fra processens start, ikke bliver forvaltet undervejs, derved risikerer man at ende med en bygning, der i bedste tilfælde er velfungerende, men hvor rammerne ikke lever op til og udtrykker de oprindelige intentioner og visioner.

Derfor foreslår vi en anden tilgang til selve etableringsprocessen, der i højere grad sætter brugeren i fokus, og arbejder med de forskellige interessenter i en form for partnerskabsmodel. Processen kan bedst beskrives som en iterativ proces, hvor man kontinuerligt gennemgår, afprøver og reviderer udformningen og visionerne for de fysiske rammer.

For at sikre en god funktionalitet foreslår vi, at man på et tidligt stadie involverer og lytter til de virkelige eksperter – brugerne. Dette kan være ansatte ved andre hospicer, frivillige og pårørende såvel som arkitekter, kunstnere og andre rådgivere. Alle funktionelle krav, ønsker og behov kan samles i en funktionel kravspecifikation og en konceptbeskrivelse, der rummer de mere bløde aspekter af, hvad det nye hospice skal befordre, visioner, succeskriterier og ønskede prioriteringer. Vi foreslår endvidere, at man sammensætter det team, som skal arbejde på hospicet så

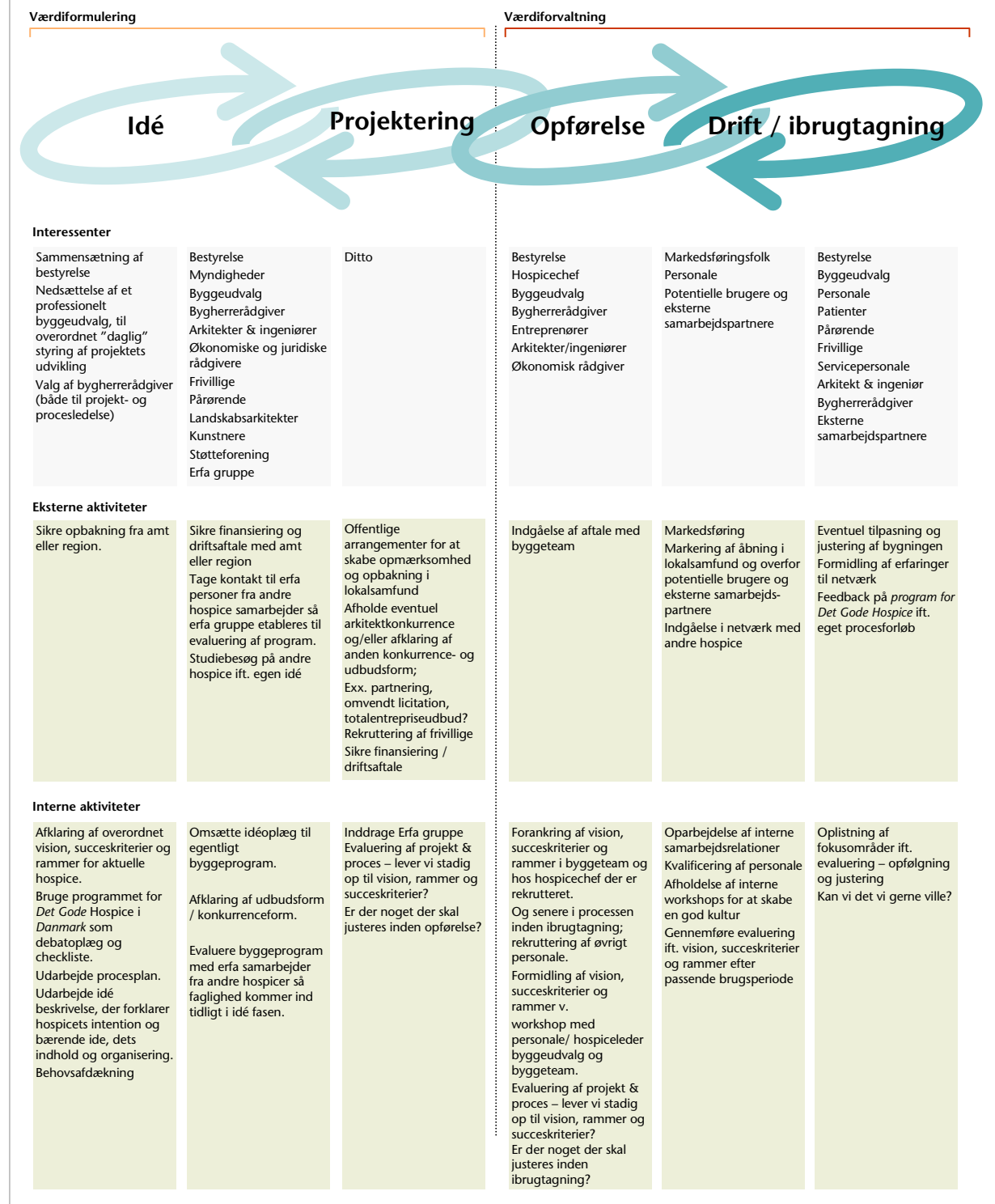
tidligt som muligt, så personalet også får mulighed for at komme med synspunkter og blive involveret i etableringsprocessen. Fremdrift og håndtering af brugerinvolvering skal undervejs i forløbet varetages af en professionel projektleder, som skal sikre at budget og tidsplaner overholdes, men også at ovennævnte eksperter hele tiden bliver involveret og hørt undervejs i processen. For at de nødvendige justeringer kan indarbejdes hurtigt i processen, skal der afholdes løbende evalueringer med samtlige interessenter gennem hele forløbet. Disse evalueringer vil fungere som milepæle undervejs, og vil være med til at kvalitetssikre den endelige løsning.



Model 4 – Bud organisering af etableringsprocessen, hvor samtlige interessenter indgår i en form for partnerskab.

Følgende model viser, hvordan den ideelle etableringsproces for et nyt hospice kan se ud. Processen vil være med til at sikre ejerskab hos de enkelte interessenter, og højere grad af brugerinvolvering på et tidligt stadie, hvilket vil være med til at sikre en høj funktionalitet i den endelige bygning. Modellen lægger op til, at der hurtigt bliver nedsat et professionelt byggeudvalg, der varetager den daglige styring af projektets videre udvikling, og at man får engageret en bygherrerådgiver, der kan mestre både projekt og procesledelse i det videre forløb. Det er vigtigt, at man bruger tid og ressourcer på at skabe det bedst mulige datagrundlag for beslutninger (værdiformuleringsfasen). Når dette grundlag er til stede, omsættes beslutningerne hurtigt, uden at man nødvendigvis går på kompromis med de oprindelige intentioner (værdiforvaltningsfasen). Aktiviteterne er delt op i eksterne og interne aktiviteter. De interne aktiviteter er med til at sikre fremdriften på de eksterne aktiviteter, så processen ikke går i stå.

Et bud på en ideel realiseringsproces for Det Gode Hospice



Model 5 – Bud på en ideel realiseringsproces ved etablering af Det Gode Hospice

Afslutning

Programmet for *Det Gode Hospice i Danmark* har karakter af et idéoplæg, og giver ikke svar på alle spørgsmål. Vi har bestræbt os på, at udarbejde et program med konkrete ideer til, hvordan de fysiske rammer på fremtidens hospice kan være med til at skabe de mest behagelige rammer omkring den sidste tid, for uhelbredeligt syge patienter og deres pårørende. Samtidig har vi sat fokus på det forbedringspotentiale, der ligger i personalets fysiske arbejdsmiljø, og de videnintensive arbejdsprocesser, der foregår på hospice.

Designprincipperne for *Det Gode Hospice* udpeger en retning, frem for at diktere løsninger, og skal gerne blive udfordret og revideret i fremtiden, i takt med at nye krav stilles til den palliative indsats, og nye patienttyper kommer i kontakt med hospicet.

Vores budskab er, at et godt hospice skal arbejde med et helhedssyn, både i forhold til de fysiske rammer, men også i forhold til, hvordan hospicet samarbejder og virker med det omkringliggende lokalsamfund, sygehuse, forskningsinstitutioner og andre.

Programmet er et øjebliksbillede, udviklet på baggrund af den viden vi har i dag, og tager så langt som muligt højde for de tendenser vi kan se i den nære fremtid. Når det er sagt, er det åbenbart, at hospicet som begreb, og programmet du holder i din hånd, vil blive udfordret på en række punkter i fremtiden.

En ændring i fremtidens patient- og pårørendetype, vil kunne få konsekvenser for, hvordan den palliative indsats foregår på hospice i fremtiden: Flere fleksible patientforløb, med patienter, der i højere grad veksler mellem de enkelte tilbud, større krav til individuelle behandlingsforløb, der i højere grad kan rumme alternativ behandling, ønsker og krav til kurativ behandling, til trods for, at din sygdom er karakteriseret som uhelbredelig, pårørende, der tager arbejdet med ind på hospice, er alle med til at stille nye krav til de fysiske rammer for fremtidens hospice.

En større forskningsindsats, et yderligere udbygget tværorganisatorisk samarbejde og indførelse af elektroniske patientjournaler og lignende IT-værktøjer, vil også være med til at stille nye krav til personalet og den måde, man er organiseret på. Dette vil naturligt lede til nye krav til, hvordan de fysiske rammer er udformet, da de i højere grad skal befordre et endnu mere fleksibelt og tværfagligt samarbejde.

En højere grad af involvering af de frivillige på hospice, og en intention om at gøre hospice som noget naturligt i vores omverden, vil udover mere plads til personale og diverse arrangementer stille krav til, at hospicet, både som fysisk bygning, men også som institution, i højere grad åbner op mod lokalsamfundet.

Vi opfordrer til at fremtidige brugere af denne rapports anbefalinger bidrager med kommentarer, forslag og anbefalinger, der kan blive indarbejdet i kommende versioner.

Vi glæder os til at følge med i den fremtidige udvikling.

Februar 2006,

Styregruppen for Det Gode Hospice i Danmark

Litteraturliste og referencer

Skriftlige kilder

- Amtsrådsforeningen, Sundhedsministeriet og Kommunernes Landsforening, (2001). ”Hjælp til at leve til man dør”, rapport fra arbejdsgruppe om palliativ indsats i amter og kommuner
- Danmarks Statistik (2001). *Nyt fra Danmarks Statistik, Befolkningsprognoser 2001-2040* Nr. 224, 21. maj 2001
- Davies, Elizabeth & Higginson, J Irene (red.), (2004). *Better palliative care for older people*, WHO
- Diakonissestiftelsens Hospice (2004). *Årsrapport 2004*, Frederiksberg
- Gehl Jan (1971), *Livet mellem husene*, Arkitektens Forlag 2003
- Help the Hospices (2005). *Hospice and Palliative Care – Facts and Figures 2005*, Hospice Information
- Hospice Søholm (2004). *Patientstatistik fra Hospice Søholm*, Århus
- Howell C., Sandra (1980). *Designing for Aging: Patterns of Use*, The MIT Press, 1980
- KamillianerGaarden (2004). *KamillianerGaardens Årsrapport 2004*, Aalborg
- Kræftens Bekæmpelse, Foreningen for Palliativ Indsats, Hospice Forum Danmark (2003). *Center for Lindrende Indsats, anbefalinger og forslag til den videre proces*
- Lawson, Bryan (2002). *Healing Architecture*. In: *The Architectural Review*, marts 2002
- Poulsen PB, Kolbye A, Rajani N, Hornemann A (2005). *Hospice uden mure – medicinsk teknologivurdering af et palliativt netværk i samspil mellem sektorer, Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter 2005*.
- Sankt Lukas Hospice (2004) *Sankt Lukas Hospice og Hjemmehospice Årsrapport 2004*, Hellerup
- Sct. Maria Hospice Center (2004), *Årsberetning 2004*, Sct. Maria Hospice Center, Vejle
- Sjøgren, Per (2002). *Den palliative indsats, kronik i Ugeskrift for læger*, Nr. 44, 2002.
- Storm HH, Engholm G (2002). *Overlevelse for danske kræftpatienter diagnosticeret 1981 til 1997 og fulgt til år 2001 – tabeller*. 27. maj 2002, Kræftens Bekæmpelse.
- Sundhedsstyrelsen (1999). *Faglige retningslinier for den palliative indsats*.
- Sundhedsstyrelsen (2005). *Kræftplan II*
- Sundhedsstyrelsen (2005). *Dødsårsagsregistret 2001*, Sundhedsstyrelsen Sundhedsstatistik, København 2005
- Wagner, Lis et. al. (1997). *Palliativ indsats i Danmark*. DSI Rapport nr. 97.01.
- Ziebell, Asbjørn m.fl., (2004). *Palliation i primærsektoren*, København: Dansk Selskab for Almen Medicin i samarbejde med Fonden for Tidsskrift for Praktisk Lægegerning

Elektroniske kilder

- Center to Advance Palliative Care (CAPC), CAPC Manual,*
64.85.16.230/educate/content/rationale/evolutionofhpc.html, senest besøgt
090106
- Help the Hospices,* www.helpthehospices.org, senest besøgt 090106
- National Association for Home Care and Hospice,* www.nahc.org/, senest besøgt
090106
- The Princes Alice Hospice,* www.pah.org, senest besøgt 090106
- WHO, WHO definition of palliative care,*
www.who.int/cancer/palliative/definition/en/, senest besøgt 090106

Mundtlige kilder, citeret i rapporten

- Agger Niels Peter, Psykolog, Danmark
- Briant Alison, Director of Clinical Governance and Quality Assurance,
The Hospice of St. Francis, England
- Chadwick Sharon, Associate specialist in Palliative Medicine, The Hospice of
St. Francis, England
- Follet Joan, Day Hospice Manager, Grove House, England
- Garland Eva, Director of Medical Services, the Princes Alice Hospice, England
- Haugaard Anne-Mette, Sygeplejerske, Hospice Center Sydvestjylland, Danmark
- Henriksen Hans, Speciallæge, Danmark
- Hoy Andrew, Medical Director, the Princes Alice Hospice, England
- Kolsum Arne, Hospiceleder, Sankt Lukas Hospice, Danmark
- Lister Mark, CEO Grove House, England
- Pahl Nick, Development Director, Help the Hospices, England
- Sharp Roger, Community Appeals Manager, The Hospice of St. Francis, England
- Søgaard Nissen Jette, Hospicechef, Hospice Fyn, Danmark
- Watkins John, Project Director, New Farleigh Hospice, England
- Yearwood Gordon, Hospice Development Manager, The Hospice of St. Francis,
England

Styregruppen for Det Gode Hospice i Danmark

- Andersen Gitte, Direktør, SIGNAL arkitekter,
- Bang Ole, Virksomhedsrådgiver, Formand, Hospice Forum Danmark
- Kofoed Marianne, Projektleder, Fonden Realdania
- Madsen Lisbet Due, Sygeplejerske, cand. cur. Medlem af bestyrelsen, Foreningen
for Palliativ Indsats – omsorg ved livets afslutning
- Nissen Anne (formand), Afdelingschef, cand.scient.soc., Kræftens Bekæmpelse
- Pedersen Knud Ole, Sygeplejerske, tidl. leder af KamillianerGaardens Hospice
- Pedersen Lise, Ledende overlæge, dr. med, Formand for Dansk Selskab for
Palliativ Medicin
- Tingrupp Helle, Hospicechef, Formand for sammenslutningen af ledere ved hos-
pice, palliative teams og palliative afdelinger i Danmark

Referencegruppen for Det Gode Hospice i Danmark

Agerbæk Anette, Hospiceleder, KamillianerGaardens Hospice
Berg Signe Malene, Præst
Busch Christian Juul, Hospitalspræst, Rigshospitalet
Hornemann Anne, Partner, NORD
Hørsman Peter, Formand, Hospice Djursland
Jensen Helle Møller, Hospitalspræst, Bispebjerg Hospital
Jensen Kirsten, Formand for støtteforeningen, Hospice Kjellerup
Jensen Søren Kjær, Konsortieleder, Learning Lab Danmark
Jessen Bo, Sygehusdirektør, Århus Sygehus
Kjær Torben, Overlæge, Formand for Støtteforeningen, Hospice i Storstrøms Amt
Kjærsgaard Peder, Formand, Hospice Sjælland
Kolsum Arne, Hospiceleder, Sankt Lukas Hospice
Kopp Kirsten, Hospicechef, Sct. Maria Hospice Center
Korst Stine, Filminstruktør, Venus Film
Kristensen Eva Naur, Formand, Anker Fjord Hospice
Kruse Ann Maj, Hospicesygeplejerske, næstformand i Den Selvejende Institution
Sct. Pauls Hospice
Laustsen Svend, Formand, Støtteforeningen for Skive Hospice
Lund Lene Dammand, Adjunkt, Kunstakademiets Arkitektskole
Mathiesen Anne Marie, Sygeplejerske, Leder af Hospice Søholm
Møllerup Merete, Lektor, Kunstakademiets Arkitektskole
Mullins Michael, Arkitekt, Associate Professor, Ph.d., Aalborg Universitet
Munksgaard Jens, Provst, Formand for arbejdsgruppen, Hospice Thy
Pedersen Anette Hasforth
Pedersen Lotte Mørk, Hospitalspræst, Rigshospitalet
Schepelern Jørgen, Arkitekt MAA
Skousboll Karin, Lektor, Kunstakademiets Arkitektskole
Sørensen Peter Paldan, Formand, Støtteforeningen for Hospice på Bornholm
Terkildsen Pernille Weiss, Innovationsleder, Arkitema
Våland Marianne Stang, Ph.d. studerende

Interviews med personale, pårørende og frivillige ved Kamillianer-Gaardens Hospice:

Agerbæk Anette, Hospiceleder
Albæk Mette, Sygeplejerske
Bjørnæs Jette, Sekretær
Bork Mary, Pårørende
Christensen Pia, Køkkenassistent
Faldborg Jytte, Frivillig
Hassing Irene, Rengøringsassistent
Jensen Inga, Pårørende
Justesen Kirsten, Souschef
Klingberg Hanne, Frivillig
Kvist Jens, Sygeplejerske

Larsen Mary, Økonoma
Mortensen Astrid, Sygeplejerske
Rhode Mette, Pårørende
Skole Ingrid, Rengøringsassistent
Søbygge Karl, Pedel

*Interviews med personale ved Det Palliative Team, Kamillianer-
Gaardens Hospice:*

Brunsgaard Niels, Specialeansvarlig overlæge
Fischer Gitte, Specialeansvarlig sygeplejerske
Jensen Birgitte, Socialrådgiver
Kelm-Hansen Mona, Overlæge
Kjærgaard Ulla, Fysioterapeut
Munkholm Britta, Psykolog
Møller Lars, Sygeplejerske

*Tak til Sygeplejerske Karen Marie Dalgaard, cand. scient. soc. og Ph.d.-studerende, for
gennemlæsning og faglig sparring af enkelte dele af rapporten.*

Projektleder:

Patrik Mattias Gustavsson, SIGNAL arkitekter

Bilag

1. Funktionelt rumprogram

Sengeafsnit, 12 senge			
Antal	Rumtype	Anslået nettoareal pr. rum (m ²)	Beskrivelse og funktionelle krav
12	Patient stue	25 - 35	<p>Der skal være adgang til eget bad og toilet. Spejle bør være små og evt. placeret så de kan vinkles væk.</p> <p>Aflåselig dør til stuen.</p> <p>Skab til personlige toilet sager.</p> <p>Aflåselig værdiboks.</p> <p>Kontrol af lys (kunstigt som naturligt), ventilation og åbning/afskærmning mod omverdenen.</p> <p>Patientstuen skal indrettes handicapvenlig og arbejdsmæssigt hensigtsmæssigt.</p> <p>Adgang til seng fra begge sider.</p> <p>Mulighed for brug af lift (se note bagerst).</p> <p>Alle døre med niveaufri adgang – også til det fri.</p> <p>TV skal placeres så det er synligt fra sengen.</p> <p>El, telefon og data stik skal placeres under hensyntagen til behandlings situationer der kræver ekstra maskiner som fx en luftfugter og pårørende der ønsker at arbejde under besøget.</p> <p>God akustisk regulering mod andre værelser, gang og toilet.</p> <p>Belysnings armaturer skal tilgodese sengeliggende patienter. Klimaanlæg skal give mulighed for individuelt ekstra luftsifte, lige som vinduer bør kunne åbnes.</p> <p>Eventuel installation af ilt og sug i stuen bør gøres så diskret som muligt, dvs. ingen store synlige paneler med ilt udtag på patientstuerne.</p> <p>Hyggebelysning og arbejdsbelysning adskilt.</p> <p>Undgå så vidt muligt "institutions materialer" dog under hensyntagen til hygiejne og rengøring. Erfaring viser at fx lakerede trægulve er fuldt funktions duelige i patientområder og fællesområder.</p> <p>Patient kaldeanlæg bør udføres sådan, at eventuelle lyde fra dette ikke forstyrrer andre patienter.</p>
1 el. flere	Pårørende stue (eventuelt ekstra patientstue, der kan blive brugt af pårørende)	15 – 20 (25 – 35)	<p>Pårørende stue anvendes af pårørende som ikke ønsker at overnatte på stuen sammen med patienterne eller hvor det ikke er muligt.</p> <p>Separat overnatningsrum for pårørende m. bad og toilet. Plads til dobbeltseng, skab og lille bord til f.eks. computerarbejde.</p>

Antal	Rumtype	Anslået nettoareal pr. rum (m ²)	Beskrivelse og funktionelle krav
1	Opholdsstue	Min. 40	Mødested for patienter / pårørende og personale. Handicapvenligt. Mulighed for sengeliggende patienter. Fleksibelt udformet, skal understøtte aktiviteter af varierende størrelse og type, så som fødselsdagsfester, julehygge, mindre foredrag, små koncerter m.v. Skal ligge centralt og vel synligt placeret i sengeafsnittet. Nærhed til og gerne integreret med anretter og pårørende køkken (se nedenfor).
	Anretter og pårørende køkken i forbindelse med opholdsstue		Mindre anrettekøkken til anretning af mad, der ankommer fra køkkenet. Mulighed for kaffebrygning, opvask og lettere madlavning, hvis pårørende ønsker det. Spiseplads for patienter, pårørende og frivillige.
1	Refleksionsrum	Min. 20	Spirituelt, multi-religiøst rum. Handicapvenligt, herunder adgang for sengeliggende patienter. Mulighed for opbevaring af religiøse artefakter. Godt lydisoleret.
1 eller flere	Samtalerum	10 - 15	Mindre rum til private ad-hoc samtaler uden for patientstuen / møderum og de offentlige fællesarealer. Mulighed for at lukke og låse døren. Primært til brug for pårørende og personale. Begrænset indkik pga. diskretion.
1 eller flere	"Pauser"	24	Flere mindre uformelle åbne mødesteder/nicher til uformel snak mellem patienter, pårørende, personale, læger, præst, mobil samtaler. Plads til lænestole eller sofaarrangementer, cafebord mv. Skal have god nærhed til patientstuerne.
1	Medicinrum	15	Til fælles opbevaring og dosering af medicin. Aflåst og uforstyrret.

Antal	Rumtype	Anslået nettoareal pr. rum (m ²)	Beskrivelse og funktionelle krav
1	Karbadeværelse	20	<p>Til bad og smerteterapi af patienter. Brug af rummet skal være afslappende og lindrende for patienten. Grønne planter, musik, dufte og levende lys kan indgå i terapi og bør findes i rummet.</p> <p>Der bør tages hensyn til akustisk regulering ved musikbrug.</p> <p>Bør foruden hæve/sænke karbad, der kan betjenes fra begge sider, have skab til liggemåtte og bænk/stole.</p> <p>Lyset bør kunne dæmpes og armaturer udføres under hensyntagen til den liggende patient.</p> <p>Store fuldfigursspejle bør undgås.</p> <p>Dagslysadgang og håndvask skal forefindes, men opmærksomhed bør rettes mod at minimere indsyn direkte i rummet.</p> <p>Rummet bør ikke sammenlægges med andre funktioner så som vaskerum eller skyllerum.</p> <p>Mulighed for brug af lift (se note bagerst).</p> <p>Rummet kan lægges i forbindelse med genoptrænings/terapirum (se neden).</p>
1	Genoptræning / terapirum	15	<p>Til massage af patienter. Brug af rummet skal være afslappende og lindrende for patienten.</p> <p>Grønne planter, musik, dufte og levende lys kan indgå i terapien/rummet. Der bør tages hensyn til akustisk regulering / musik brug.</p> <p>Bør foruden hæve/sænke/vippe massagebriks og flytbar massage stol (evt. placeret i depot) der begge kan betjenes fra begge sider have skab til lagner/små puder/linned samt evt. lille mikrobølgeovn og fryser (kulde/varme omslag) og en bænk/stol til pårørende.</p> <p>Lyset bør kunne dæmpes og armaturer udføres under hensyntagen til den liggende patient. Store fuldfigurspejle bør undgås.</p> <p>Dagslysadgang og håndvask skal forefindes, men opmærksomhed bør rettes mod at minimere indsyn direkte i rummet.</p> <p>Rummet bør ikke sammenlægges med andre funktioner så som vaskerum eller skyllerum.</p> <p>Mulighed for brug af lift (se note bagerst).</p> <p>Rummet kan lægges i forbindelse med karbadeværelse (se oven).</p>
1	Linnedrum	15 - 20	Til opbevaring af rent linned / rulle madrasser.

Antal	Rumtype	Anslået nettoareal pr. rum (m ²)	Beskrivelse og funktionelle krav
1	Skyllerum	8	<p>God udluftning, gerne opdelt i ren / uren afdeling via sluse.</p> <p>Plads til bækkenkogere, vask og udslagsvask.</p> <p>God udluftning for at undgå lugtgener, gerne med vindue for udluftning.</p> <p>Central placering og min 1 på hver etage.</p>
1	Vaskerum – evt. i forbindelse med dør til skyllerum	8	Plads til vaskemaskine samt tørretumbler, affaldsboks og diverse skabe til vasketøj, linned og andet udstyr.
2 eller flere	Nærdepot	15	Opbevaring til lifte, kørestole, madrasser, indeklima maskiner, ilt flasker.
1	Fjerndepot	50	<p>Kan eventuelt placeres i kælder (med elevatoradgang for transport af større maskiner/senge).</p> <p>Mulighed for afvaskning af senge.</p>
1	Indgang til sengeafsnit	-	<p>Samme indgang og udgang for patienter, pårørende og kister.</p> <p>Tydelig opmærkning/skiltning.</p>
1	Uderum	-	<p>Der bør være god adgang til sydvendt uderum for patienterne og pårørende fx gennem fælles have, individuel have, sansehøve, terrasse, altan eller en kombination af disse.</p> <p>Senge bør have niveaufri adgang til uderummet.</p> <p>El-udtag i terræn.</p> <p>Belægning og dørkarme skal foretages under hensyn til dette.</p> <p>Evt. udestue, så der er mulighed for at skærme mod vind, og sol og støvregn.</p> <p>Enkelte patienter ønsker at sove til middag i det fri, og uderum bør udføres med belysning.</p> <p>Uderummet må gerne opføres så der skabes associationer til mindre "rum" hvor grupper af 4-6 personer kan samles.</p>
Sum: 570 - 720 m²			

Personaleområde			
Antal	Rumtype	Anslået nettoareal pr. rum (m ²)	Beskrivelse og funktionelle krav
1	Fælles personale område. Møde-, samtale-, telefonrum, integreret i personaleområdet	Ca. 17 m ² pr arbejdsstation	<p>Fælles teambaseret arbejdsmiljø, for plejepersonale, palliativt team, administrativt personale, eventuelle frivilligkoordinatorer og forskningspersonale.</p> <p>Indeholder arbejdsgrupperinger af varierende størrelse. Adgang til møde-, studie-, telefon-, konsultations og print/kopirum.</p> <p>Mulighed for at 10-15 mennesker kan holde korte, intense møder i nærhed af journalerne.</p> <p>Kaffe/møde/spisebar mulighed for at 12-18 personer kan spise samtidig.</p> <p>Etablering af glasvægge eller anden visuel kontakt mod resten af sengeafsnit, undersøgelsesfaciliteter og hospicedagcenter.</p> <p>Skønnet arkivbehov (baseret på erfaringer fra Kamillianer Gaardens Hospice, Aalborg): Sengeafsnit, samlet: 5 lbm. Bibliotek: 12 lbm. Hospiceleder: 2,5 lbm. + 10 lbm. fjernarkiv. Skønnet for det palliative team, samlet: 10 lbm.</p> <p>(Det må formodes at en større grad af elektronisk journalhåndtering vil indvirke på ovenstående tal, så arkivbehovet bliver mindre).</p> <p>Anslået plads pr arbejdsstation er ca. 17 m² som dækker møderum, kaffebar og print/kopi.</p> <p>Antal arbejdsstationer og møderum vil afhænge af given normering.</p> <p>Mindre studie-, møde-, telefon-, og konsultationsrum i forbindelse med det åbne kontor. Placeret så de skærmer de enkelte arbejdsstationer. Placering og antal i forhold til arbejdsfunktion.</p> <p>Mulighed for at styre ind- og udsyn.</p> <p>Akustisk reguleret så følsomme samtaler ikke forstyrres.</p> <p>Den del af personaleområdet hvor det palliative team sidder, skal være tilbagetrukket fra resten af personaleområdet, for at undgå forstyrrelser ved telefonkonsultationer og lignende.</p> <p>Anslået størrelse for studie-, møde-, telefon- og konsultationsrum, ca. 7-12m² / rum (inkluderet i det samlede areal / arbejdsstation).</p>
Sum⁴⁰: 272 m²			

⁴⁰ Beregnet ud fra 16 arbejdsstationer i personaleområdet

Undersøgelsesfaciliteter			
Antal	Rumtype	Anslået nettoareal pr. rum (m ²)	Beskrivelse og funktionelle krav
Min. 1	Konsultationsrum	10 - 15	<p>De rum, der er forbeholdt undersøgelsesafsnittet vil blive brugt af alle hospicets patienter.</p> <p>Konsultationsrummet vil blive brugt af det palliative team til undersøgelse og behandling af hjemmeboende patienter ved konsultation på hospice, hospicedagcenterpatienter og i nogen grad patienter på sengeafsnittet.</p> <p>Konsultationsrummet skal indrettes med massagebriks, skrivebord, 2 stole og håndvask.</p> <p>Flyttes massage briksen til midten af rummet bør man kunne betjene den fra begge sider.</p> <p>Det forventes at journaler vil være placeret i personaleområdet.</p> <p>Rummet bør placeres i tæt nærhed til personaleområdet.</p>
Min. 1	Venteområde	5 -10	<p>Mindre venteområde for patienter til konsultation, gerne med visuel kontakt til personale området.</p> <p>Plads til stole/sofa</p>
Sum: 15 - 25 m²			

Hospicedagcenter, 10-12 patienter			
Antal	Rumtype	Anslået nettoareal pr. rum (m ²)	Beskrivelse og funktionelle krav
1	Fællesområde	Ca. 120 ⁴¹	<p>Hospicedagcentrets personale sidder i det fælles personaleområde, der jo ligger i tilknytning til hospicedagcentret.</p> <p>Da hospicedagcentret fylder en social funktion, skal der i dette område være plads til sociale aktiviteter og arrangementer.</p> <p>Der bør være et te/anrettekøkken og mulighed for at patienterne kan spise sammen.</p> <p>Det forventes, at der dagligt er maksimalt 12 patienter og 2-3 ansatte til stede samtidigt.</p> <p>Handicapvenligt, men ikke behov for sengeadgang.</p> <p>Da hospicedagcentret udenfor åbningstid også skal kunne fungere som eventlokale for hospicet, bør rummet kunne rumme forsamlings på 40-60 personer samtidigt.</p> <p>Rummet skal gerne have adgang til udeområder.</p>
1	Skyllerum	12	Som angivet under sengeafsnit.
1	Liggerum	10 - 12	<p>Stille / liggerum til patienter der bliver utilpas.</p> <p>Plads til brik og lille stol.</p>
Sum: 142 – 144 m²			

⁴¹ Størrelsen baserer sig på erfaringer fra tre engelske hospicedagcenter, og rummer en vis usikkerhed

Supportfunktioner			
Antal	Rumtype	Anslået nettoareal pr. rum (m ²)	Beskrivelse og funktionelle krav
1	Køkken	120	Kold / varmt køkken til sengeafsnit, hospicedagcenter og al personale. Inklusive plads til grovkøkken, bageafdeling, kold afdeling, frost, køl, lager, skrald, opvask, depot, køkkenpersonale faciliteter osv. Køkkenet skal være dimensioneret og disponeret for at tilgodese individuelle madønsker til patienterne og eventuelt pårørende og personale.
1	Pedel rum	10	Kontor og værksted til alt muligmand. Indeholder kontorarbejdsplads og plads til mindre reparationer / værktøj. Arkivbehov: Ca. 8 lbm. Rummet må gerne ligge i nærhed til fjerndepot.
1	Omlædning og bad - mænd	Ca. 20	Omlædningsforhold for ansatte og frivillige. Inkl. toilet, brus og aflåselige skabe.
1	Omlædning og bad - kvinder	Ca. 30 - 40	Omlædningsforhold for ansatte og frivillige. Inkl. toilet, brus og aflåselige skabe.
2 el. flere	Toiletter til personale og gæster i hospicets fællesarealer	7	Toiletterne skal udføres handicapvenligt.
1	Ankomst til hospice		Personlig velkomst. Indgang, der signalerer åbenhed og med mulighed for information. Evt. elevator skal være på samme arkitektonisk niveau som hovedindgang. Nem afgang med kiste / bære gennem hovedindgang.
1	P-plads og cykelparkering		Parkerings pladser til ansatte, pårørende og patienter. Efter krav i lokal plan. Erfaringer viser, at 20-25 parkeringspladser er absolut minimum. Plus yderligere pladser til et eventuelt hospicedagcenter.
Sum: 194 – 204 m²			

Alle rum er netto arealer. Dog skal det bemærkes, at personaleområdet inkluderer print/kopi, møde, visitations rum og dermed naturligvis også vægge. Erfaring viser at ovenstående skal ganges med et faktortotal på 1,3-1,5 for at blive til et endeligt bruttoareal.

NOTER:

Konsekvenser ved bygning i 2 etager

Ved bygning af sengeafsnittet i 2 etager er det vigtigt, at der findes opholdsrum på begge etager for at sikre alle patienter nærhed til disse. Der skal desuden etableres skyllerum m.m. på hver etage. Afhængigt af bygningens udformning, kan det blive nødvendigt at etablere ekstra medicinrum, depotrum og karbadeværelser. Ved flere etager skal der være elevator med plads til senge.

Lift

Alle steder hvor patienter færdes. (patientstuer, bad, terapirum, toilet, m.m.), skal der enten forefindes loftlift eller være mulighed for at komme til med mobillift. Valg af lifttype skal integreres hensigtsmæssigt og æstetisk i bygningsfysikken enten gennem skinner, der er skjult / vel integreret i bygningen, eller gennem muligheden for nem og diskret placering af mobillift, når denne ikke er i brug.

Trådløst netværk

Af hensyn til fremtidig elektronisk journalhåndtering, brugen af bærbare computere og pårørende der ønsker at arbejde under deres ophold bør der etableres trådløs netværksopkobling på hospicet.

Det oplevede miljø

Generelt skal der sikres et behageligt indeklima, herunder mulighed for ekstra luftskifte og mulighed for at åbne vinduer. Der bør udføres lyddæmpning mellem patientstuerne, også i forbindelse med ventilationsanlægget og generelt sikres god akustisk regulering. Der bør være udsyn til det fri - også som sengeliggende patient, og mulighed for at kontorarbejdspladerne kan skærmes af mod generende og direkte sollys. Endvidere bør der skelnes mellem arbejds- og hyggebelysning.

Æstetik

Det er vigtigt, at der bliver tænkt i helhedsløsninger i relation til arkitektur, bærende konstruktion og installationer, således at der ikke sker en optimering af det ene område på bekostning af det andet. Diverse overflader, detaljløsninger, sammenbygningsdetaljer, synlige beslag etc. skal udføres med henblik på opnåelse af den mest mulige æstetiske løsning. Som brugere af hospicet skal man kunne bevæge sig igennem forskellige aktivitetszoner, der hver i sær befordrer og fremmer forskellige stemninger og relationer – at rum, overflade, farver og belysninger tilsammen understøtter dette.

Gulve

Der bør skabes en markering af gulvbelægninger med træ, linoleum og klinker, som tilgodeser at hospicet ikke fremtræder for institutionsagtigt.

Information og skiltning

Skilte bør udformes diskrete, for at undgå et institutionspræg – hospicet er et hjem.

