



Satspuljen ”En værdig død – modelkommuneprojekt”

En tværgående slutevaluering

Satspuljen "En værdig død – modelkommuneprojekt". En tværgående slutevaluering

Forfattere: Mette Raunkiær & Tina Broby Mikkelsen
Copyright © 2019 En værdig død - modelkommuneprojekt
REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation for
Sundhedsstyrelsen

REHPA (for Sundhedsstyrelsen)
Februar 2019
1. udgave

ISBN: 978-87-93356-98-6 (online)

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

Forsidefoto: www.colourbox.dk

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon 21 81 10 11
Mail: rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

Rapporten kan downloades på www.rehpa.dk

Indhold	
Forord	5
Resumé	6
1. Indledning og baggrund	10
2. Evalueringsdesign.....	11
2.1. Evalueringsdesign og datagrundlag	11
2.2. Etik	18
Resultater	18
3. Kommunernes interventioner	19
3.1. oversigter over de fire kommuners projekter/interventioner	19
3.2. Tværgående oversigt over de fire kommuners interventioner	22
3.3. Opsamling	24
4. Opholdssted og dødssted	25
4.1. Samlede opgørelser over opholds- og dødssted	25
4.2. Afklaring af opholds- og dødssted - familiers og professionelles erfaringer	30
4.3 Opsummering	33
5. Redskaber og metoder til identifikation og justering af palliative ønsker og behov.....	34
5.1. Udbredelse af metoder og redskaber til identifikation og justering af palliative behov.....	34
5.2. Erfaringer med anvendelsen af faglige redskaber og andre metoder	36
5.3 Opsummering	41
6. Helhedsorienteret og fleksibel tilgang til identifikation og justering af familiers palliative ønsker og behov	42
6.1. Familiernes forventninger til de professionelle.....	42
6.2. Forventninger til pleje- og omsorgspersonale.....	42
6.3. Behov for kontaktperson, palliativ plan og kontinuerlige samtaler	43
6.4. En helhedsorienteret og fleksibel palliativ indsats	44
6.5. Opsummering	48
7. Tværfaglig og tværsektoriel indsats og samarbejde	49
7.1. Familiernes erfaringer.....	49
7.2. Forhold der kan udfordre tværfagligt og tværsektorielt samarbejde og faglig kvalitet	50
7.3. Forhold der kan fremme tværfagligt- og tværsektorielt samarbejde og faglig kvalitet	52
7.4. Opsummering	53
8. Kompetenceudvikling.....	54
8.1. Målgrupper for kompetenceudviklingen.....	54
8.2. Tværgående og sammenhængende metoder i kompetenceudviklingen.....	55
8.3. Opsummering	56
9. Konklusion og diskussion	57
9.1. Konklusion.....	57
9.2. Den palliative målgruppe, dødssted- og opholdssted	58
9.3. Identifikation og justering af familiers palliative behov og ønsker.....	59
9.4. Tværfaglig- og tværsektorielle indsatser og kompetenceudvikling.....	61
Referencer	62

Bilag	66
Bilag 1. Spørgeskema	66
Bilag 2. Interviewguide - borger.....	76
Bilag 3. Interviewguide - pårørende	77
Bilag 4. Interviewguide - professionelle.....	78
Bilag 5. Interviewguide - projektledere	79
Bilag 6. Interviewguide overordnede ledere	80

Forord

"En værdig død – modelkommuneprojekt" er et nationalt projekt støttet af satspuljemidler 2015 – 2018. Fire danske kommuner fra forskellige dele af landet har deltaget som modelkommuner. Kommunerne har haft fælles formål, men har arbejdet på forskellige måder med at udvikle og sikre en tidligere, kontinuerlig og bedre indsats for mennesker med livstruende sygdom, der ønsker at opholde sig og dø i eget hjem.

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation har for Sundhedsstyrelsen forestået en tværgående evaluering af projekterne i de fire kommuner. Resultaterne viser, at modelkommunerne har udviklet deres indsats på en række områder og især for ældre borgere, og vi ved nu mere om, hvad der skal til, hvis flere og nye målgrupper skal have en tidligere og mere kontinuerlig palliativ indsats i kommunalt regi; det kræver blandt andet kontinuitet i kontakten med fagpersoner, kompetenceudvikling og organisatorisk understøttelse. Evalueringen viser også, at planlægningen af den sidste tid stadig foregår relativt sent i sygdomsforløbene, og at samarbejdet på tværs af fag og sektorer er og bliver en udfordring.

REHPAs rapporter bedømmes både internt og eksternt. Tak til projektchef Martin Sandbjerg Buch, VIVE, Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd og forsker Nanna Ahlmark, SIF, Statens Institut for Folkesundhed for konstruktivt, eksternt review.

Modelkommuneprojektet om en værdig død kan ses som en vigtig understøttelse af centrale politiske og administrative bestræbelser på at styrke den basale palliative indsats i det danske sundhedsvæsen og her altså i kommunerne. Målgruppen for rapporten er derfor også både ledere, politikere og fagprofessionelle, der arbejder med området, ikke mindst i kommunerne, men også andre steder i sundhedsvæsenet, i relevante uddannelser m.v.

Vi håber, rapporten kan inspirere til videre indsatser, dialog og samarbejde. God læselyst.

Helle Timm

Professor, leder af Palliationsgruppen
REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Resumé

Baggrund og formål

Som led i satspuljeaftalen på sundhedsområdet 2015–2018 afsatte regeringen og satspuljepartierne midler til satspuljeprojektet ”*En værdig død – modelkommuneprojekt*”. Fire kommuner fik midler til at udvikle den kommunale palliative indsats med henblik på, at livstruede syge borgere, der ønskede at opholde sig og dø i eget hjem (privat bolig og plejebolig), kunne få dette opfyldt. Den primære målgruppe var borgere med livstruende sygdom og deres nærmeste pårørende, herunder særligt ældre borgere og borgere med andre livstruende sygdomme end kræft. Dette forudsatte ifølge satspuljeopslaget et vist udbud af palliative ydelser, særlig organisering og faglige kompetencer.

Formålet med puljen var at: 1) Fremme tidlig afklaring og forventningsafstemning af, hvor den enkelte borger med livstruende sygdom ønsker at opholde sig og dø; 2) Sikre tidlig afklaring og kontinuerlig justering af ønsker og behov for støtte med borgeren med livstruende sygdom og dennes pårørende; 3) Udvælge og afprøve relevante redskaber til systematisk og kontinuerlig afklaring og behovsvurdering blandt borgere (både syge og nærmeste pårørende) med livstruende sygdom; 4) Udvikle og optimere sammenhængende tværfaglige og/eller tværsektorielle behandlings- og helhedsorienterede indsatser, der organisatorisk understøtter, at de rette kompetencer er til stede for den syge og dennes pårørende; 5) Udvikle og optimere kompetenceudvikling i sammenhæng med de konkrete patientforløb samt tværfaglige og/eller tværsektorielle samarbejdsmodeller. På den baggrund blev følgende fire evalueringsspørgsmål stillet:

1. Hvilke interventioner (forstået som indsatser, metoder og redskaber) udviklede og/eller afprøvede de fire kommuner?
2. Understøttede, og i givet fald, hvordan understøttede kommunernes interventioner, at ældre borgere med livstruende sygdomme fik mulighed for tidlig afklaring og forventningsafstemning af ønsker for opholds- og dødssted?
3. Medvirkede, og i givet fald, hvordan medvirkede kommunernes interventioner til tidlig afklaring og kontinuerlig justering af ældre livstruede syge borgeres og pårørendes ønsker og behov?
4. Understøttede, og i givet fald, hvordan understøttede tværfaglige og tværsektorielle samarbejdsmodeller samt kompetenceudvikling de palliative forløb?

Metode og datamateriale

Evalueringsspørgsmålene lægger op til forskellige metoder. Konkret blev der anvendt mix-methods evalueringsdesign bestående af tre dele.

Del I bestod af en analyse af dokumenter, der beskrev de interventioner, som de fire kommuner havde arbejdet med i forbindelse med satspuljeprojektet. Dokumentanalysen skulle bidrage til at skabe overblik over de enkelte kommuners projekter/interventioner og interventioner på tværs.

Del 2 var en spørgeskemaundersøgelse. Denne delundersøgelse var inspireret af ”Svenska Palliativ Registeret” og baseret på, at de professionelle i de fire kommuner i et spørgeskema registrerede forhold som diagnose, alder, dødssted for døde borgere samt anvendte redskaber og metoder i borgerens forløb. I spørgeskemaundersøgelsen indgik i alt 282 dødsfald, som blev registreret fra marts 2016 til juni 2018. Data blev bearbejdet deskriptivt.

Del 3 var en interviewundersøgelse, der metodisk byggede på BIKVA-modellen, som står for Brugerinvolvering i kvalitetsvurdering. Denne model anvendes i forbindelse med kvalitetsudvikling af social- og sundhedsfaglige indsatser, hvor man ønsker at tage afsæt i brugernes erfaringer, ønsker og behov. Konkret blev de syge og pårørende spurgt om deres vurderinger af og erfaringer med kommunernes interventioner, og den palliative indsats de havde modtaget. Dernæst blev disse erfaringer bragt ind i interviews med de professionelle, som derudover også fik mulighed for at forholde sig til og vurdere alle afprøvede interventioner. Dette blev gentaget i forhold til projektlederne og til sidst for lederne af de kommunale enheder, der havde været involveret i satspuljeprojektet. I alt indgik 47 informanter, herunder fire syge borgere, 13 pårørende, 21 professionelle, fire projektledere og fem ledere i interviewundersøgelsen, der blev gennemført fra marts 2018 til medio august 2018. Analysen var inspireret af Kvale og Brinkmanns meningskategorisering tematiseret i forhold til evalueringsspørgsmålene.

Resultater

Dokumentanalysen resulterede i fire oversigter over hver af kommunernes projekter/interventioner samt en tværgående oversigt over kommunernes interventioner på evalueringstidspunktet. Dertil er udarbejdet en bilagssamling over udvalgte redskaber; bl.a. skemaer og samtaleguides.

Gennemsnitsalderen på døde borgere, der indgik i spørgeskemaundersøgelsen, var 81 år fordelt med 54 % kvinder og 46 % mænd. Knappt halvdelen af borgerne var døde af en kræftsygdom (48 %), 18 % var døde af demens, 18 % af hjerte-kar-sygdom, 17 % af alderdom og/eller 13 % af almen svækkelse.

62 % døde på ønsket dødssted og 54 % døde hjemme. Samtaler om opholds-dødssted var registreret for 51 % af de døde borgere. For 61 % borgere havde der været afholdt mindst en dokumenteret samtale om opholdssted. 16 % havde haft første samtale 2-3 måneder før døden, og 30 % havde haft første samtale indenfor 1 måned før døden. For 51 % havde der været afholdt mindst en dokumenteret samtale om dødssted. 15 % havde haft første samtale 2-3 måneder før døden, og 26 % havde haft første samtale indenfor den sidste måned før døden.

Familierne gav udtryk for at samtaler om afklaring og afstemning af opholds- og dødssted fortrinsvis var et familieanliggende, men samtidig viser interviewene, at samtaler om afklaring og afstemning af opholds- og dødssted blev understøttet, hvis de professionelle var i stand til at identificere om en borger var i en overgangsfase, hvor palliativ indsats var relevant; hvis de professionelle anvendte samtaleguides; hvis palliativ indsats allerede var igangsat; hvis de professionelle kendte familien; hvis konteksten var privat bolig eller plejebolig. Samtaler om opholds- og dødssted indeholdt desuden ofte drøftelser og beslutninger om behandlingsniveau.

Alle kommuner udviklede og afprøvede forskellige faglige redskaber og metoder (fx retningslinjer, samtaleguides, pjecer, inddrog eksisterende arbejdsmetoder/arbejdsgange).

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at der blev anvendt et fagligt redskab til afklaring af behov for støtte og lindring for 42 % af borgerne. De professionelle havde især positive erfaringer med udvikling og afprøvning af *Surprise Question*, opsporingsredskaber, samtaleguides og videreudvikling af en eksisterende digital opsporings-app. Implementering af faglige redskaber og metoder var afhængig af, hvorvidt de blev understøttet af ledere og medtænkt i eksisterende organisatoriske strukturer, fx it-systemer.

Evalueringen viser imidlertid, at faglige redskaber til at afklare og justere palliative behov ikke kan stå alene. Der var også brug for en helhedsorienteret fleksibel palliativ indsats målrettet hele familien, hvis de professionelle tidligt skulle kunne identificere og kontinuerligt justere både den syges og de nærmeste pårørende ønsker og behov. Grundlaget for en helhedsorienteret fleksibel palliativ indsats til familien var først og fremmest stabile, kontinuerlige og imødekommende relationer til kompetente professionelle. Dernæst havde familierne behov for at få tilknyttet en kontaktperson, der sammen med familien og eventuelle samarbejdspartnere kunne lægge en palliativ plan, der kontinuerligt blev justeret. Den palliative plan skulle indeholde støttemuligheder til økonomiske og juridiske forhold; fysisk aktivitet for den syge; behandling, medicin og medicinadministration; pleje og omsorg; kost; rengøring og hjælpemidler samt støtte til pårørende og efterlevende.

Følgende bidrog til at understøtte det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde og forløb i praksis: Formelle og skriftlige aftaler mellem kommune og region; tværgående organisatoriske strukturer og faglige tiltag (fx hot-line mellem kommune og hospice, forløbsmodel); mono-faglige, tværfaglige/tværsektorielle skal-opgaver (fx 70 års besøg, opfølgende hjemmebesøg); samt tværfaglige- og tværsektorielle faglige udviklingsfora (fx deltagelse i udviklingsprojekter, kompetenceudvikling).

Kompetenceudviklingen var tilrettelagt forskelligt i kommunerne, men havde alle en tværfaglig dimension. Det var fortrinsvist faggrupper med mellemlange uddannelser der, samlet set og på tværs af kommunerne, havde deltaget i de forskellige udviklingstiltag. Metodemæssigt var der blevet udviklet et lærings spil, afholdt temadage, tilrettelagt undervisning, øvelser, sparring i praksis og supervision.

Konklusion

De fire kommuner har udviklet den palliative indsats fortrinsvis til ældre borgere, og evalueringen indikerer, at de professionelle gennem projektperioden havde fået større opmærksomhed i forhold til palliativ indsats til andre målgrupper end livstruet syge med kræftsygdomme. Godt halvdelen af de borgere, der indgik i spørgeskemaundersøgelsen, døde hjemme (eget hjem/plejebolig), hvilket indikerer, at interventionerne angiveligt kan have understøttet mulighed for hjemmedød.

Den største gruppe af de borgere, der indgik i spørgeskemaundersøgelsen fik første samtale om opholds- og dødssted inden for den sidste måned før døden, hvilket vurderes til at være relativt sent i

et palliativt forløb. Imidlertid viser evalueringen, at fx samtaleguides kan understøtte, at professionelle tager initiativ til at denne type samtaler.

For ca. halvdelen af borgerne, der indgik i spørgeskemaundersøgelsen, blev der anvendt et redskab/metode med henblik på at afdække palliative behov første gang en måned for døden. Dette vurderes til at være relativt sent i det palliative forløb. Imidlertid viser evalueringen, at de professionelle anvendte andre metoder til at vurdere borgernes og pårørendes palliative behov; fx samtaler, observationer, samarbejde med det specialiserede palliative niveau. Samtidig underbygger interviewdelen, at en forudsætning for at syge borgeres og pårørendes palliative behov kan identificeres, er at de bliver mødt med stabile, fagligt kompetente og imødekommende relationer, tilknyttes en kontaktperson og får lagt en palliativ plan for hele familien, der kontinuerligt justeres. Det indikerer at redskaber/metoder (fx skemaer) i sig selv og implementeret, som i de fire kommuner, formodentlig ikke i tilstrækkelig grad fremmer tidlig identifikation af palliative behov. Derimod er der først og fremmest behov for en helhedsorienteret, fleksibel, fagligt velfunderet og relationel forankret palliativ indsats. Denne helhedsorienterede tilgang kan suppleres med redskaber/metoder, der i forbindelse med afprøvning/implementeringen må medtænkes i organisatoriske strukturer, kompetenceudvikling og konkret understøttes samt prioriteres ledelsesmæssigt.

Kommunerne havde vanskeligt ved at udvikle og afprøve tværfaglige og tværsektorielle samarbejdsmodeller, og udbyttet i forhold til de konkrete interventioner var vanskelige at vurdere. Imidlertid indikerer evalueringen, at samarbejdsmodeller, der kan understøtte konkrete borgerforløb, må være formelle og skriftlige samt kunne indarbejdes i kommunernes eksisterende og/eller nye organisatoriske strukturer.

I tre kommuner bidrog kompetenceudvikling især til udvikling af kompetencer blandt faggrupper med mellemlange uddannelser (fx sygeplejersker, fysio- og ergoterapeuter). Kun én kommune havde fra begyndelsen af projektperioden inddraget kortuddannede i kompetenceudviklingen. Evalueringen viser, at der fremadrettet er behov for at medtænke de kortuddannede faggrupper, da de kommer meget i hjemmet, men har de færreste palliative kompetencer. Kompetenceudvikling, der af de professionelle og ledere, blev vurderet til at have størst positiv indflydelse på faglighed og bidrog til at forbedre borgerforløb, indeholdt forskellige samtidige metoder; fx studiebesøg, undervisning, supervision og sparring i praksis og gerne på tværs af faggrupper. Derudover udtrykte både kommunerne og det specialiserede palliative niveau (hospice og palliative teams) gensidig gavn af et samarbejde omkring kompetenceudvikling. Dette bidrog dels til gensidig læring og dels til at understøtte samarbejdet og nye udviklingstiltag.

1. Indledning og baggrund

Som led i satspuljeaftalen på sundhedsområdet 2015–2018 afsatte regeringen og satspuljepartierne i alt 14 mio. kr. til satspuljeprojektet *”En værdig død – modelkommuneprojekt”*. Hermed inviterede Sundhedsstyrelsen kommuner i samarbejde med relevante aktører fra regioner og almen praksis til at ansøge om satspuljemidler til projekter, der skulle styrke den basale palliative indsats i kommunerne. Målet med satspuljen var, at kunne imødekomme borgernes ønske om at være længst muligt hjemme og dø hjemme med bedst mulige livskvalitet og høj kvalitet i den faglige indsats (1).

Den primære målgruppe for satspuljemidlerne var borgere med livstruende sygdom og deres nærmeste pårørende, herunder særligt ældre borgere og borgere med andre livstruende sygdomme end kræft. Formålet med puljen var, at kommunerne skulle udvikle og afprøve metoder og indsatser inden for følgende fem delmål (1):

1. Tidlig afklaring og forventningsafstemning af opholdssted og dødssted
2. Tidlig afklaring og kontinuerlig justering af ønsker og behov
3. Redskaber til systematisk og kontinuerlig afklaring og behovsvurdering
4. Organisatorisk sammenhængende tværfaglige og tværsektorielle behandlings- og helhedsorienterede indsatser
5. Kompetenceudvikling.

Baggrunden for satspuljeopslaget var et ønske om at styrke og udvikle den basale palliative indsats (1). Internationale erfaringer pegede på, at mulighederne for at opholde sig og dø i eget hjem burde forbedres, fx viste en undersøgelse at mange mennesker med uhelbredelige sygdomme døde på sygehus, selvom de ønsker at dø i eget hjem (1, 2). En dansk befolkningsundersøgelse fra 2013 (3) angav endvidere, at 55 % af befolkningen ønskede, at dø i eget hjem, 27 % ønskede at dø på hospice, 5 % på hospital og 1 % på plejehjem. Tal fra Dødsårsagsregistret år 2004-2006 (4) viste, at 43 % døde hjemme, og ud af disse døde størstedelen på plejehjem, nemlig 61 %. Derudover fremgik det, at 50–90 % af personer med fremskreden kræft ønskede at dø hjemme, men ikke alle fik dette ønske opfyldt (5).

Aarhus Kommune, Varde Kommune, Svendborg Kommune og Roskilde Kommune fik midler fra satspuljen (6). Samtidig indgik Sundhedsstyrelsen en aftale med REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Odense Universitetshospital og Syddansk Universitet om at forestå en overordnet og tværgående midtvejsevaluering (7) og en tværgående slutevaluering af de fire kommuners projekter. Denne afsluttende evalueringsrapport skulle ifølge Sundhedsstyrelsen (8) udarbejdes på baggrund af satspuljens fem delmål; indeholde tværgående analyser af erfaringer med de fire kommuners interventioner; og skal pege fremad mod hvordan andre danske kommuner kan arbejde med disse områder. Evalueringsspørgsmålene og rapporten er struktureret efter disse krav.

2. Evalueringsdesign

Formålet med evalueringen var at undersøge, hvordan de fire kommuner på tværs og samlet set levede op til satspuljens formål og delmål. Dette blev omformuleret til følgende evalueringsspørgsmål:

1. Hvilke interventioner (forstået som indsatser, metoder og redskaber) udviklede og/eller afprøvede de fire kommunerne?
2. Understøttede, og i givet fald hvordan understøttede, kommunernes interventioner, at ældre borgere med livstruende sygdomme fik mulighed for tidlig afklaring og forventningsafstemning af ønsker for opholds- og dødssted?
3. Medvirkede, og i givet fald hvordan medvirkede, kommunernes interventioner til tidlig afklaring og kontinuerlig justering af ældre livstruede syge borgeres og pårørendes ønsker og behov?
4. Understøttede, og i givet fald hvordan understøttede, tværfaglige og tværsektorielle samarbejdsmodeller samt kompetenceudvikling samarbejdet og de palliative forløb?

Som det fremgår af satspuljens formål og delmål skulle kommunerne arbejde med forskellige interventioner, hvorom der anvendes begreberne *indsatser*, *metoder* og *redskaber* (1, 8). I denne evalueringsrapport anvendes begrebet interventioner som et samlende begreb for igangværende/kommende aktiviteter bredt set. Begrebet *indsatser* defineres helt overordnet som et område der arbejdes med – fx den palliative indsats (9). *Metoder* anvendes om særlige måder at arbejde på. Et eksempel med relevans for denne rapport er *triagering*, der er arbejdsmetode, hvor borgernes helbredstilstand løbende vurderes efter plejebehov for at forebygge indlæggelser og opfange tegn på tidlig sygdom (10). I forbindelse med triagering havde de involverede kommuner udviklet forskellige *redskaber*: Et tidligt opsporingskema og en opsporings-app.

2.1. Evalueringsdesign og datagrundlag

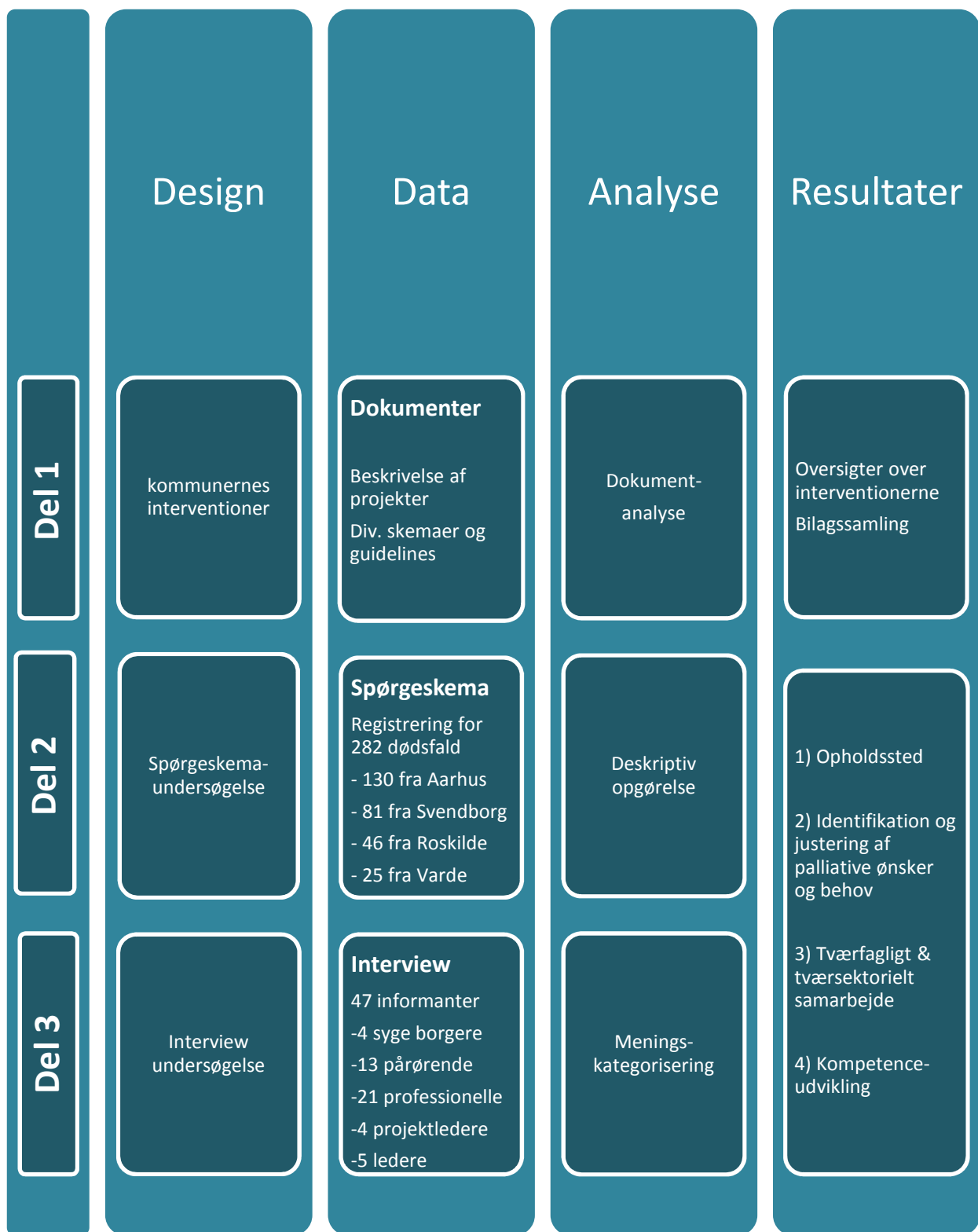
Evalueringsspørgsmålene lægger op til mix-methods evalueringsdesign. Med afsæt i ”*Vejviser til evaluering*” – til projekterne under ”*Lighed i sundhed*” (11), der omfatter tværgående evalueringer, blev evalueringen tilrettelagt dels som en formativ evaluering med fokus på proces. Og dels en summativ evaluering med fokus på, hvorvidt en indsats har nået sine mål og virket efter hensigten. I formative evalueringer giver evaluater feedback undervejs til projektdeltagere med henblik på at bidrage til at forbedre implementeringen. Konkret stod evaluater under hele projektperioden (2015-2018) til rådighed med sparring for kommunerne, hvilket alle kommuner benyttede sig af. Derudover deltog evaluater i årlige møder sammen med Sundhedsstyrelsen og kommunerne, hvor der bl.a. var mulighed for at drøfte udfordringer og muligheder i forhold til afprøvning, udvikling og/eller implementering af interventioner. Det konkrete design for slutevalueringen bestod af tre dele:

Del 1: En beskrivelse af kommunernes interventioner

Del 2: En spørgeskemaundersøgelse

Del 3: En kvalitativ interviewundersøgelse, der involverede brugere, professionelle og lederes erfaringer med satspuljeprojektet.

Nedenstående figur illustrerer sammenhænge mellem de tre dele.



2.1.1. Kommunernes interventioner

Del 1 bestod af en indsamling og beskrivelse af hvilke interventioner de fire kommuner havde arbejdet med i forbindelse med satspuljeprojektet. De fire projektledere fra kommunerne indsendte dokumenter til REHPA, der indeholdt beskrivelser af kommunernes projekter herunder de forskellige redskaber/metoder, som kommunerne afprøvede/udviklede (fx skemaer, pjecer og guidelines),

Dokumentanalysen præsenteres i form af oversigter over:

- Hver af de fire kommuners projekter
- En tværgående oversigt over kommunernes interventioner (se kapitel 3)
- En selvstændig bilagssamling over udvalgte samtaleguidelines, pjecer, skemaer etc.

2.1.2. Spørgeskemaundersøgelsen

Del 2 var en spørgeskemaundersøgelse vedrørende døde borgere i de fire kommuner. Spørgeskemaet var udviklet af REHPA med inspiration fra det svenske "Palliativregistret" (12), der er et nationalt kvalitetsregister for alle professionelle/organisatoriske enheder, som yder basal og/eller specialiseret palliativ indsats. Det svenske register har to spørgeskemaer: Et på organisationsniveau ('Verksamhetsenkät') og et på patientniveau ('Dödsfallsenkät'). REHPA anvendte spørgeskemaet på patientniveau som inspiration. Det svenske register har fokus på den sidste uge i et menneskes liv, og det er personalet, som plejer den afdøde, der besvarer spørgeskemaet på baggrund af den dokumenterede palliative indsats. Tidsperspektivet i den tværgående evaluering var den sene palliative fase og terminalfasen (13), fordi det var disse palliative faser, de fire kommuner havde fokus på i projektperioden¹. Det betød, at spørgeskemaet blev tilpasset dette. Det elektroniske skema blev udviklet til, at sygeplejersker eller social- og sundhedsassistenter, som havde været med til at pleje den afdøde, skulle udfylde skemaet umiddelbart efter dødsfaldet og sende det til REHPA. Spørgeskemaet omfattede bl.a. spørgsmål vedrørende:

- Alder, sygdomme og grundtilstand, der førte til døden.
- Dødssted og hvorvidt personen døde på ønsket dødssted.
- Hvorvidt der var afholdt dokumenterede samtaler om personens ønsker for opholdssted og dødssted og hvornår i forløbet.
- Hvorvidt der var anvendt faglige redskaber og hvornår i forløbet
- Indsatser til pårørende og efterlevende (se Bilag 1).

Spørgeskemaet blev først sendt til kommentering i det palliative miljø (tre kommuner og en specialiseret palliativ enhed) fra den 03.12.15 til den 26.02.16. Dernæst blev det pilottestet af de fire kommuner i perioden 26.01.16 til 26.02.16 og efterfølgende rettet til. Spørgeskemaet blev anvendt i sin nuværende form fra den 01.03.16 til d. 15.06.18. Der blev endvidere sendt statusopgørelser ud til projektlederne i 2016, 2017 og 2018 (Bilag 1).

¹ Det skal bemærkes, at disse faser ikke nævnes i Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2017 (9).

2.1.3. Datagrundlag fra spørgeskemaundersøgelsen

Data fra spørgeskemaundersøgelsen blev deskriptivt analyseret med afsæt i evalueringsspørgsmålene. Dødsfald blev rapporteret efter interventionen blev påbegyndt. De fire kommuner påbegyndte forskellige interventioner i forskellige tempi. I alt blev der indrapporteret skemaer for 282 dødsfald (Tabel 1).

Tabel 1. Interventionsstart og antal indrapporterede dødsfald per kommune (n=282)

Kommune	Dato for interventionens start	Antal skemaer efter intervention
Aarhus	01-02-2016	130 (46%)
Svendborg	01-01-2016	81 (29%)
Roskilde	06-06-2017	46 (16%)
Varde	01-09-2016	25 (9%)

Populationen består af 152 kvinder og 130 mænd. Som det fremgår af Tabel 2 havde populationen en gennemsnitsalder på 81 år (17-105 år). Tabel 2 viser endvidere, hvilke diagnoser borgerne havde, da de døde. Det var muligt at sætte flere kryds ud for sygdommene i spørgeskemaet. Det fremgår, at cancer var den oftest angivne grundtilstand/sygdom, der førte til døden, i alt 48 % af dødsfaldene. Cancer blev endvidere oftest rapporteret som den eneste grundtilstand, der førte til døden (62 % af cancerdødsfaldene – ikke vist i tabel), mens diabetes og psykisk sygdom ikke i nogen tilfælde blev rapporteret som eneste grundtilstand, der førte til døden. De øvrige dødsfald blev oftest rapporteret sammen med andre tilstande. I gennemsnit blev der rapporteret 1,75 diagnoser per borger (1-6 diagnose/-r per borger – ikke vist i tabel).

Tabel 2. Gennemsnitsalder, køn og diagnoser blandt afdøde borgere (n=282) i de fire kommuner, hvor interventionerne blev påbegyndt.

	Intervention
Alder, gennemsnit (minimum, maksimum)	81 (17-105)
Køn	
Kvinder	152 (54%)
Mænd	130 (46%)
Diagnose¹	
Cancer	134 (48%)
Demens	51 (18%)
Hjerte-kar-sygdom	50 (18%)
Alderdom	48 (17%)
Almen svækkelse	37 (13%)
Lungesygdom	34 (12%)
Diabetes	29 (10%)
Apopleksi	18 (6%)
Andre	65 (23%)
Ved ikke	28 (10%)

¹ Det var muligt at angive flere diagnoser, derfor er summen mere end 100 %.

2.1.4. Metodebegrænsninger ved spørgeskemaundersøgelsen

Spørgeskemaerne blev hovedsageligt udfyldt af projektledere på projekterne, dvs. af personer der ikke havde været med til at pleje afdøde (82 %). Det kan have påvirket datakvaliteten. Spørgeskemaet er udviklet til, at det er fagpersoner, der deltager i plejen af den døde borger, som umiddelbart efter dødsfaldet udfylder skemaet og sender det elektronisk til REHPA. Ydermere blev hovedparten af skemaerne i Aarhus Kommune udfyldt retrospektivt og ved journalopslag. De oplysninger, der ikke var dokumenteret i journalerne, kunne derved ikke indgå, hvilket formodentlig forklarer, at en stor andel af spørgsmålene er besvaret med "Ved ikke". I Varde Kommune blev alle skemaer udfyldt af fagpersoner i de enheder, der indgik i projektet, men det var få dødsfald, der blev indrapporteret; 25 dødsfald, hvilket svarer til 9 % af de 282 indrapporterede dødsfald.

De fire kommuner indgik med et forskelligt antal afdøde borgere, og havde endvidere forskellige interventioner og andel af plejepersonale, der besvarede skemaerne. Derudover er der ikke systematisk besvaret spørgeskemaer, inden interventionerne blev påbegyndt. Data kan derfor anvendes deskriptivt efter interventionen. Imidlertid kan der ikke udledes noget om effekten af interventionen i betydningen før- og eftermåling eller foretages en kvantitativ sammenligning af kommunernes interventioner.

2.1.5. Interviewundersøgelse ved brug af BIKVA-modellen

Del 3 - den kvalitative del af evalueringen - var en interviewundersøgelse, som skulle medvirke til at undersøge de involverede aktørgruppers erfaringer med kommunernes interventioner.

Interviewundersøgelsen var inspireret af BIKVA-modellen, som er en forkortelse for *Brugerinvolvering i kvalitetsvurdering* (14, 15). BIKVA-modellen er en særlig tilgang til at evaluere kvalitet af social- og sundhedsfaglige ydelser i dialog mellem aktører i feltet, dvs. brugere, front-medarbejdere, ledere, politikere og evaluator. Udgangspunktet for BIKVA-modellen er, at organisatorisk læring sker bottom-up og indbefatter en eksplorativ evaluering med afsæt i brugernes vurderinger helst ved hjælp af gruppeinterviews. Brugernes erfaringer kan herefter præsenteres for front-medarbejdere, - som udover egne erfaringer får mulighed for at reflektere over brugernes temaer/udsagn og/eller forbedringer til praksis. Denne øvelse kan foretages videre til ledelsesniveauet, til det politiske niveau osv. På den måde er det tanken, at modellen kan bidrage til organisatorisk læring. I denne slutevaluering har det konkret betydet, at de syge borgere og deres pårørende blev interviewet, om den palliative indsats de modtog. Derefter blev deres erfaringer præsenteret for de professionelle i fokusgruppeinterviews, hvor de fik mulighed for dels at forholde sig til de syges og pårørendes erfaringer og dels at videregive egne erfaringer. Dette blev ligeledes foretaget i forhold til projektledere fra de fire kommuner og dernæst i forhold til ledere fra de fire kommuner.

Interviewene var eksplorative med semi-strukturerede interviewguides og var planlagt til at foregå fra marts til juni 2018, men perioden blev forlænget til og med august 2018, fordi det var vanskeligt at få informanter (interviewguides vedlagt som Bilag 2-6).

2.1.6. Datagrundlag i interviewundersøgelsen

I alt indgår 47 informanter i interviewundersøgelsen, heraf fire syge borgere og 13 pårørende, som tilsammen repræsenterer 17 forskellige familier; 21 professionelle (11 sygeplejersker, fire social- og sundhedsassistenter, to fysioterapeuter og en ergoterapeut, to praktiserende læger, de fire projektledere, fem ledere (af hjemme- og sygeplejen og plejecentre) samt en leder for en kommunal frivilligorganisation, der bl.a. kunne tilbyde aflastning til pårørende ved at være hos den syge i hjemmet (Tabel 3 og 4).

Der blev foretaget 23 interviews, hvoraf ét måtte udgå, da den professionelle ikke havde været en del af kommunens projekt. De 22 resterende interviews blev gennemført som 12 individuelle interviews og ni gruppeinterviews. Alle digitalt optagede, 21 blev transskriberet ordret, og to (telefon)interviews blev der skrevet referat fra. Interviewene varede fra 29 minutter til 2 ½ time, kortest tid med de syge borgere og længst tid med professionelle og kommunale ledere.

De individuelle interviews var med:

- Tre syge borgere. To interviews blev gennemført i eget hjem og et på hospice.
- Seks pårørende. Tre interviews, hvoraf et blev gennemført i eget hjem, og to i et lokale på et rådhus. Tre interviews blev gennemført som telefoninterviews.
- En sygeplejerske, gennemført som telefoninterview.
- To praktiserende læger, gennemført som telefoninterviews.

Gruppeinterviewene var med:

- En syg borger og ægtefælle, gennemført i eget hjem.
- To interviews med henholdsvis tre og to pårørende. Gennemført på et rådhus.
- Fire interviews med henholdsvis otte, fem, fire og fire professionelle. Gennemført på et rådhus.
- Et interview med fire projektledere. Gennemført på et rådhus.
- Et interview med fem ledere af hjemmeplejen, hjemmesygeplejen og plejecentre. Gennemført på rådhus.

Tabel 3. Oversigt over antal informanter

Kommune/informanter	Borgere	Pårørende	Professionelle	Projektledere	Ledere	I alt
Varde	1	4	8	1	1	15
Svendborg	1	3	5	1	2	11
Roskilde	1	4	4	1	1	11
Aarhus	1	2	4	1	1	9
I alt	4	13	21	4	5	47

Table 4. Overview of professional discipline- and organizational affiliation

Faggruppe - organisatorisk tilknytning	Varde	Aarhus	Svendborg	Roskilde	I alt
Social- og sundhedsassistent - hjemmeplejen/plejecentre	2	2			4
Fysioterapeut	1			1	2
Ergoterapeut		1			1
Aflastningstjenesten (leder)	1				1
Sygeplejerske - palliativ team/hospice	1		2		3
Kommunal palliationssygeplejerske				1	1
Hjemmesygeplejerske	2	1	1		4
Sygeplejerske - rehabiliteringsenhed/plejecentre				2	2
Sygeplejerske- hospital			1		1
Praktiserende læge	1		1		2
I alt	8	4	5	4	21

The analysis of the data material from the interviews was inspired by Kvaales and Brinkmanns (16) meaning categorization and thematized in relation to evaluation questions.

2.1.7. Method limitations when using the BIKVA model

Assumptions in the BIKVA model are; partly that a bottom-up approach with feedback from users' evaluations of health-related interventions contributes to organizational learning and co-creation of well-being; and partly that group interviews contribute to bringing users' reflections forward and playing on different organizational levels (14, 15). Especially on two areas was this evaluation challenged by the BIKVA model's ideal in relation to users. For the first was that of ethical considerations and because of the users' physical condition it was difficult to interview this group in group interviews. For the second was that it was only possible to conduct two group interviews with participants, the rest was conducted as individual interviews. This means a small reflection opportunity internally within the user group. Furthermore, three individual interviews were conducted after the group interviews with the professionals, which meant that the participants' reflections were not used in the interview situation with the professionals.

Another condition, which requires reflection, is the user group. Living with elderly patients and their relatives is a vulnerable situation and often completely dependent on the health-related help, they receive from the municipality. During the interview process the families held back with criticism in relation to the palliative care, they received. It was first long time into the interviews, when they had received the professionals, that they cautiously shared their criticism, concerns and questions in relation to the palliative care, they received or had received. It will say, ideally the BIKVA model offers the possibility of including users' voices, but in practice the dependency on the well-being of the professionals, who deliver this, can prevent and/or diminish this possibility.

2.2. Etik

Evalueringen blev godkendt af Datatilsynet (jr.nr 2015-57-0008) og prøvet ved De Videnskabetiske komiteer – Region Hovedstaden, der vurderede, at den ikke var anmeldelsespligtig (sagsnr.15017508).

I forbindelse med interviewene blev der udarbejdet informationsmateriale til pårørende og de syge borgere, som blev informeret mundtligt og skriftligt om undersøgelsens formål og metoder, før de afgav samtykke om deltagelse. Informanterne er sikret anonymitet og blev også informeret om retten til at afbryde deltagelse (17).

Resultater

Først gives et overblik over de fire kommuners forskellige interventioner målrettet de områder de var forpligtede til at udvikle – dvs. resultater i forhold til evalueringsspørgsmål 1.

Dernæst sættes fokus på resultater der knytter sig til døds- og opholdssted, identifikation og justering af palliative behov samt redskaber hertil – dvs. resultater i forhold til evalueringsspørgsmål 2 og 3.

Til sidst beskrives resultater i forhold organisatoriske tværfaglige- og tværsektorielt indsatser og samarbejde samt kompetenceudvikling – dvs. resultater i forhold til evalueringsspørgsmål 4.

I det omfang det kan lade sig gøre sammenskrives resultater fra spørgeskemaundersøgelsen og interviewundersøgelsen. Derudover afsluttes hvert kapitel med en opsummerende boks, der er tænkt som inspiration for udvikling af den palliative indsats i andre kommuner.

3. Kommunernes interventioner

Først præsenteres fire detaljerede oversigter over kommunernes interventioner inkl. forklaringer om de forskellige redskaber og metoder, som kommunerne har afprøvet/udviklet under projektperioden. Dernæst præsenteres en samlet og tværgående oversigt over kommunernes interventioner.

I den medfølgende bilagssamling ”Satspulje en værdig død – modelkommuneprojekt: forskellige faglige skemaer og redskaber”, kan læseren se udvalgte faglige redskaber, samt hvorfra de kan downloades.

3.1. oversigter over de fire kommuners projekter/interventioner

Nedenstående oversigter er - udover angivelser af afprøvningsfaser og samarbejdspartnere – opbygget og struktureret i forhold til satspuljens formål, delmål og evalueringsspørgsmål. Derudover forklares de forskellige redskaber/metoder.

Aarhus Kommune	
Afprøvningsfaser	Pilotforløb fra den 01.02.16-31.08.16 Gennemførelse fra 01.09.16
Samarbejdspartnere	Geriatrisk team, gerontopsyk, Hospice Søholm, almen praksis, det palliative team, akutteamet, Hammel Neurocenter/rehabiliteringsafdeling Skive, Demenscentrum Aarhus, Center for Livskvalitet (psykologer i Aarhus Kommune, som primært arbejder med ældre borgere), SOS-støtte omsorg og samvær (psykologstøtte til pårørende til alvorligt syge) og præst.
Indsatser, metoder og redskaber	<ol style="list-style-type: none"> Tidlig identifikation og justering af palliative behov <ul style="list-style-type: none"> Screeningsredskaberne <i>SPICT</i>¹ <i>EORTC QLQ-C15-PAL</i>² Udvikling af en samtaleguide til familien med afsæt i <i>ACP</i>³ Pjece ”Når kroppen lukker ned” (eksisterede før projektstart, til udlevering til pårørende) Pjece ”Mad og drikke i den sidste tid af livet” (eksisterede før projektstart, til udlevering til pårørende). Sammenhængende tværsektoriel indsats <ul style="list-style-type: none"> Kvalitetsudvikling af palliative forløb gennem <ul style="list-style-type: none"> Udarbejdelse af redskab til monitorering af den borgeroplevede kvalitet Kortlægning af nu-forløb for palliative borgere Inddragelse af eksterne samarbejdspartnere i arbejdet med kvalitetsudviklingen. Fokus på sammenhæng med andre indsatser i Sundhed og Omsorg, eksempelvis en forløbsmodel (udvikling af forløbsmodellen foregik sideløbende og omfattede hele pleje- og omsorgsområdet i kommunen). Kompetenceudvikling af medarbejdere <ul style="list-style-type: none"> Tværfaglig, praksisnær kompetenceudvikling for SOSU-assistenten, SOSU-hjælperen, sygeplejersker, fysioterapeuter og ergoterapeuter i Område Nord i Aarhus Kommune. Undervisningen foregik på tværs af faggrupper i grupper af 3-10 medarbejdere. Tre sygeplejersker med særlige palliative kompetencer varetog kompetenceudviklingen, som er tilrettelagt ud fra transfer-teorien. Undervisningen bestod af syv undervisningsmoduler á en times varighed. Undervisningsmodulerne blev udbudt over syv uger, således at der undervises i modul 1 i uge 1, modul 2 i uge 2 osv. Undervisningen var planlagt således, at alle medarbejdere havde mulighed for at deltage i alle moduler. De tidspunkter, hvor der ikke blev undervist, blev medarbejdernes nye viden understøttet af følgeskab i praksis, hvor underviserne er med til at omsætte teori til dagligdag sammen med de enkelte medarbejdere på plejehjemmene samt i hjemmeplejen. Der var herudover sat en

uge af til at medarbejderne kunne modtage de moduler, de måtte mangle.

- Der blev gennemført 8 ugers kompetenceudvikling i hver enhed i Område Nord. Dette bliver fulgt op med to ugers genbesøg ca. to måneder efter de otte ugers undervisning. Dette skal bidrage til at sikre forankring af de nye arbejdsrutiner og kompetencer.

¹ *SPICT: Supportive & Palliative Care Indicators Tool*. Et redskab til at identificere hvorvidt personer har brug for palliativ indsats eller understøttende behandling. REHPA har oversat redskabet december 2018 (18, 19). Aarhus og Roskilde Kommune har anvendt udvalgte dele, som de selv har oversat. Indgår i bilagssamlingen.

² *EORTC QLQ-C15-PAL* er et skema, der er udviklet til at vurdere palliative behov hos mennesker med kræftsygdomme (9). Indgår i bilagssamlingen.

³ Definition: "Advance care planning enables individuals to define goals and preferences for future medical treatment and care, to discuss these goals and preferences with family and healthcare providers, and to record and review these preferences if appropriate" (20, 9). Eksempel på samtaleguide udarbejdet med afsæt i ACP indgår i bilagssamlingen.

Varde Kommune

Afprøvningsfaser Pilotfase fra den 01.09.16-31.12.17
Gennemførelsesfase fra den 20.02.17

Samarbejdspartnere Almen praksis, Hospice og Palliativ Team, Sydvestjysk Sygehus.

Indsatser, metoder og redskaber

1. Tidlig identifikation og justering af palliative behov
 - Opsporingsskema sosu-personale for tidlig identifikation af voksne med palliative behov⁴
 - *Surprise Question*⁵
 - Screeningsredskabet *EORTC QLQ-C15-PAL*
 - Retningslinje for tværfaglige hjemmebesøg inkl. samtaleguide
 - Retningslinje/skema vedr. forebyggelse af delir (*CAM*)⁶
 - Retningslinje for opfølgende hjemmebesøg hos pårørende efter dødsfald
2. Sammenhængende tværfaglig og tværsektoriel indsats
 - *EORTC QLQ-C15-PAL* anvendes i samarbejde med almen praksis
 - Tværfaglige debriefingsmøder for komplicerede forløb. På evalueringstidspunktet havde der har ikke været afholdt nogen endnu.
3. Kompetenceudvikling (og sammenhængende tværsektoriel indsats)
 - Social- og sundhedsassistenter: 5 dages kursusforløb.
 - Visitorer, fysio- og ergoterapeuter: ½-1 ½ dages kursusforløb.
 - Hjemmesygeplejersker: 2 dages kursus for sparring og supervision, 10 sygeplejersker på 3 dages praktikophold på hospice, 10 sygeplejersker på 3 dages praktikophold i et palliativ team
 - Frivillige: 4 temaeftermiddage
 - Undervisere fra Hospice og Palliativ Team, Sydvestjysk Sygehus
 - Diplommodul for 10 sygeplejersker
 - Almen praksis: 2 kursusaftener for læger og sygeplejersker
 - Under udarbejdelse: Kursusforløb for social- og sundhedshjælper.

⁴ Kommunernes opsporingskemaer er udviklet i forbindelse med, at der fra KL og i danske kommuner er kommet fokus på at opspore sygdomme og ændringer i borgeres tilstande tidligt, således at fx hospitalsindlæggelser kan undgås (21). Eksempel indgår i bilagssamlingen.

⁵ *Surprise Question*: Kan være en hjælp til at udpege de patienter, der i særlig grad bør behovsvurderes i forhold til palliativ indsats.

Fagprofessionelle stiller sig selv spørgsmålet: 'Ville jeg blive overrasket, hvis denne patient dør indenfor de næste 6-12 måneder?' (9)

⁶ *CAM (Confusion Assessment Method)* skema er til brug for at score for delir, der er en tilstand, hvor den syge er urolig, desorienteret og forvirret. DMCG-PAL har udarbejdet kliniske retningslinjer for delir (22). Indgår i bilagssamlingen.

Svendborg Kommune	
Afprøvningsfaser	Pilotforløb 1: 01.01.16 i to hjemmeplejesektioner og på to plejecentre i Ældreområde Øst. Pilotforløb 2: 01.03.17-31.10.17, hele hjemmeplejen Øst og alle plejecentre i Ældreområde Øst. Pilotforløb 3: 01.01.18, hele Ældreområde Vest.
Samarbejdspartnere	Hospice Sydfyn, Palliativ Team Fyn, Palliativt Frivilligt Netværk, UCC Lillebælt, Afdeling G, Svendborg Sygehus, OUH Kræftrådgivningen, Odense, almen praksis, ældreområdet i Svendborg Kommune.
Metoder, indsatser og redskaber	<p>1. Tidlig identifikation og justering af palliative behov (og sammenhængende tværsektoriel indsats)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Skema til vurdering af palliative behov <i>SVAP</i>'skema, som er et <i>EORTC QLQ-C15-PAL</i> tilføjet egne spørgsmål. På evalueringstidspunktet blev skemaet anvendt i sin oprindelige form. • Retningslinje/skemaer vedr. forebyggelse af delir (<i>CAM</i>) og smerter (<i>CNPI</i>)⁷. • En samtaleguide til forventning med familien. • Arbejdsgange for dokumentation og opfølgning på plan/aftaler. • Værktøjskasse for daglig praksis og de sidste døgn. Dokumenterne fra værktøjsskassen var på evalueringstidspunktet ved at blive lagt ind i en tidlig opsporings-app, der skal være tilgængelig på medarbejdernes tablets ude i hjemmene. • Guide til besøg til pårørende efter dødsfald inkl. en pjece til pårørende om sorgreaktioner m.m. • Efteråret 2017 blev der afprøvet Info-bazarer i samarbejde med Sundhedshuset, hvor pårørende kunne komme uforpligtende og uden tilmelding for at høre om det at være pårørende og møde nogle professionelle. Da kun få mødte op, er dette tiltag nedlagt igen. <p>2. Sammenhængende tværfaglig og tværsektoriel indsats</p> <ul style="list-style-type: none"> • Samarbejder med Geriatrisk afdeling på Svendborg Sygehus om at anvende <i>SVAP</i>'skema (på evalueringstidspunktet <i>EORTC QLQ-C15-PAL</i>). • Afprøvet metode – en Hospice <i>Hot-line</i> – der skulle styrke og udvikle kendskabet til/viden om og brugen af de øvrige faggrupper, der kan være en del af den enkelte borgers palliative forløb. • Triagering (arbejdsgang udviklet før projektperiode)⁸. • I et nyt omsorgssystem og <i>Fælles Sprog III</i> er der udarbejdet et særligt skema '<i>Palliativ koordinering</i>'⁹. • I samarbejde med Frivillighuset ønskes at udvikle et netværk af tidligere pårørende, der kan fungere som støtte og support – en form for 'ring til en ven-netværk' (i en forberedelsesfase på evalueringstidspunktet). <p>3. Kompetenceudvikling (og sammenhængende tværsektoriel indsats)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sygeplejen: En hel dag og seks halve dage med øvelser, gruppeopgaver, drøftelser og refleksioner i forhold til udfordringer i egen praksis og med teoretiske oplæg. Undervisere: Palliativ Team Fyn, University College Lillebælt og fra Hospice Sydfyn. • Social- og sundhedsassistenterne: Forløb af 3 temaeftermiddage for i alt ca. 100 assistenter. Temaer: '<i>Palliation og de palliative faser</i>' – '<i>Udfordringer og problemstillinger i den palliative omsorg</i>' og '<i>Samarbejdet mellem assistenter og sygeplejersker</i>'. Undervisere: Palliativ Team Fyn og projektleder. • Én gang om året (i alt tre gange) – afholdes et tværsektorielt arrangement for medarbejdere fra projektets samarbejdspartnere. To er afviklet og fokus var '<i>Det tværsektorielle samarbejde</i>' og '<i>Samarbejdet med pårørende</i>'. • Social- og sundhedshjælpere: Undervisning for denne gruppe er kommet til undervejs i projektet og omfatter undervisning ved intro af en organisatorisk enhed.

⁷ *CNPI (Pain Assessment in Non-Communicative Adult Palliative Care Patients)* er et smertevurderingsskema (23), der anvendes i palliative forløb til syge voksne, som man ikke kan kommunikere med (fx mennesker med demens). Indgår i bilagssamlingen.

⁸ Triagering er arbejds metode, hvor borgernes helbredstilstand løbende vurderes efter plejebestand for at forebygge indlæggelser og opfangne tegn på tidlig sygdom (10).

⁹ *Fælles Sprog III* er en fælleskommunal metode for dokumentation og udveksling af data på social- og sundhedsområdet (24).

Roskilde Kommune

Afprøvningsfaser Igangsat 06.06.17

Samarbejdspartnere PLO – Roskilde og Klinisk Onkologisk Afdeling og Palliativ enhed og Medicinsk afdeling, Universitetshospitalet Sjælland.

Metoder, indsatser og redskaber	<ol style="list-style-type: none"> Tidlig identifikation og justering af palliative behov (og sammenhængende tværsektoriel indsats) <ul style="list-style-type: none"> ESAS¹⁰ Samtaleguide/et forventningsredskab med inspiration fra ACP Oprettelse af et kommunalt sygeplejefagligt team Triagering (arbejdsmetode udviklet før projektperiode) med brug af Tidligt opsporingsredskab "Roskilde-hjulet" (redskab udviklet før projektperioden). Sammenhængende tværfaglig og tværsektoriel indsats <ul style="list-style-type: none"> Rammeaftale mellem almen praksis og kommune Sundhedsaftale Region Sjælland med en særskilt aftale om palliative forløb. Kompetenceudvikling (og sammenhængende tværsektoriel indsats) <ul style="list-style-type: none"> Tværfaglige temadage for almen praksis, sygeplejersker, terapeuter og diætister. Undervisere eksterne, Palliativ Afdeling, Universitetshospitalet Sjælland, Roskilde og det kommunale sygeplejefaglige team. I alt deltog 82 medarbejdere. Fokus i kompetenceudviklingen var kommunikation med borgeren om deres sidste tid. Derudover var fokus mulighederne for tværfagligt samarbejde omkring borgeren med palliative behov. Derudover er der afholdt tværsektorielle workshops med almen praksis, bl.a. med brug af læringsspil. Udvikling af et læringsspil.
--	--

¹⁰ ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) er et symptomregistreringsinstrument, som benyttes internationalt til symptomscreening hos patienter i palliativ fase. ESAS-skemaet er som udgangspunkt udviklet til brug i klinisk arbejde (25). Indgår i bilagssamlingen.

3.2. Tværgående oversigt over de fire kommuners interventioner

Nedenstående oversigt er struktureret i forhold til satspuljens formål, delmål og evalueringsspørgsmål.

Oversigt 1. Samlet tværgående oversigt over kommunernes interventioner på evalueringstidspunktet

Kommune	Aarhus	Varde	Svendborg	Roskilde
Tidlig afklaring og forventningsafstemning af opholds- og dødssted indgår som opmærksomhedspunkt i samtaleredskaber/guides.				
Redskaber til identifikation af borgere med behov for palliation	SPICT	Surprise Question	Surprise Question	SPICT
		Opsporingskema for social- og sundhedshjælpere og -assistenter ³	Opsporing i ældreområdet	Opsporing via Roskilde-hjulet (udviklet før projektperioden)
			Triagering (udviklet før projektperioden)	Triagering (udviklet før projektperioden)
Tidlig afklaring og kontinuerlig justering af ønsker og behov	EORTC QLQ-C15-PAL	EORTC QLQ-C15-PAL	EORTC QLQ-C15-PAL	ESAS
	Samtaleguide "Dit liv – nu og i fremtiden" (inspireret	Samtaleguide som inspiration for daglig	Samtaleguide "Forventningsafstem-	Samtaleguide om den sidste tid

	af ACP) ⁵	praksis	ningssamtalen”	(inspireret af ACP)
	<p>”Når kroppen lukker ned”+ ”Mad og drikke i den sidste tid af livet”.</p> <p>Pjecer til udlevering og samtale med pårørende</p>	<p>Retningslinje vedr. forebyggelse af delir (inkl. CAM-skema)</p> <p>Retningslinje vedr. opfølgende hjemmebesøg hos pårørende efter dødsfald inkl. pjece til udlevering</p>	<p>”Når kroppen lukker ned”.</p> <p>Til udlevering og samtale med pårørende</p> <p>Retningslinjer/skemaer vedr. forebyggelse af delir (inkl. CAM-skema) og smerter (CNPI-skema)</p> <p>Guide til besøg til efterlevende efter dødsfald inkl. en pjece til efterlevende om sorgreaktioner m.m.</p>	
Sammenhængende tværfaglig og tværsektoriel indsats	<p>Inddragelse af eksterne samarbejdspartnere i arbejdet med kvalitetsudviklingen</p> <p>Fokus på sammenhæng med andre indsatser i Sundhed og Omsorg, fx en forløbsmodel</p>	<p>EORTC QLQ-C15-PAL anvendes i samarbejde med almen praksis</p> <p>Tværfaglige de-briefingsmøde efter komplicerede forløb</p>	<p>EORTC QLQ-C15-PAL anvendes på tværs af hjemmesygeplejen og geriatrisk afd. Svendborg sygehus</p> <p>Hot-line for professionelle til Hospice Sydfyn</p> <p>Nyt omsorgssystem og <i>Fælles Sprog III</i> udarbejdet et særligt skema ”Palliativ koordinering”</p> <p>Dokumenter fra projektperioden indarbejdes i tidlig opsporings-app (for alle kommunens medarbejdere)</p>	<p>Rammeaftale mellem almen praksis og kommune</p> <p>Sundhedsaftale Region Sjælland med en særskilt aftale om palliative forløb.</p>
Kompetenceudvikling	<p>Målgruppe: Alle faggrupper på plejecentre</p> <p>Metode: To sygeplejersker ’flyttede’ ind på plejecentre og forestod undervisning samt sparring i konkrete forløb.</p>	<p>Målgruppe: Faggrupper i hjemmeplejen/plejecentre (ikke sosu-hjælpere), almen praksis og frivillige</p> <p>Metode: Tværfaglige temadage Diplomuddannelse for 10 sygeplejersker Undervisning på hospice Følgforløb i praksis Supervision</p>	<p>Målgruppe: Faggrupper i hjemmesygeplejen/plejecentre og almen praksis (ikke sosu-hjælpere)</p> <p>Metode: Undervisning (v/ hospicesygeplejersker og projektleder) Studiebesøg på hospice</p>	<p>Målgruppe: Faggrupper på hospital og hjemmesygeplejen/plejecentre (ikke sosu-hjælpere)</p> <p>Metode: Tværfaglige temadage Udvikling af et læringsspil</p>

3.3. Opsamling

Som det fremgår af ovenstående fem oversigter havde ingen af de fire kommuner udviklet særlige redskaber med henblik på tidligt at afholde samtaler om døds- og opholdssted. Dette indgik som opmærksomhedspunkt i kommunernes samtaleguides.

Som første step for at kunne afklare og justere borgeres behov for palliativ indsats, havde alle fire kommuner udviklet og/eller anvendt redskaber i form af spørgeguides og/eller skemaer til at identificere borgerne, som kunne have palliative behov, fx *SPICT* og *Surprise Question*. Ligeledes indgik allerede udviklede metoder (triagering) og tidlig opsporingsredskaber (skemaer/"Roskilde-hjulet"/en app) i dette arbejde.

I forhold til afklaring/kontinuerlig justering af behov og ønsker samt redskaber hertil afprøvede tre kommuner redskabet *EORTC QLQ-C15-PAL* og én kommune redskabet *ESAS*. En kommune var ved at indarbejde dokumenter fra projektet i en tidlig opsporings-app, dvs. en digital løsning fremfor et skema i papirudgave. App'en (kaldet *TO+APP*) blev anvendt tværfagligt af alle medarbejdere i kommunen og var tilgængelig på deres tablets, som de havde med ude i hjemmene. På evalueringstidspunktet var app'en ikke færdigudviklet og var i en afprøvningsfase.. Derudover havde kommunerne udviklet/justeret forskellige samtaleguides, som de professionelle kunne anvende, når de i samarbejde med familien og evt. andre samarbejdspartnere skulle vurdere og justere familiens palliative behov. To af disse samtaleguides var inspirerede af *ACP*.

Udvikling af sammenhængende tværfaglig og tværsektoriel indsats, som særligt område bestod af bl.a. af: Sundhedspolitiske formelle og skriftlige aftaler mellem region og kommune; tværsektorielt samarbejde om anvendelse af *EORTC QLQ-C15-PAL*; samarbejde om udvikling af kommunernes projekter; nye tværfaglige/tværsektorielle samarbejdsstrukturer, fx en hospice *Hot-line*. Derudover inddrog kommunerne eksisterende organisatoriske strukturer og arbejdsgange i projekterne. Kommunerne havde arbejdet forskelligt med udvikling af de professionelles kompetencer. Kompetenceudviklingen var målrettet faggrupper og niveauer, som i praksis arbejdede med palliative forløb. Faggruppen sosu-hjælpere deltog imidlertid kun i én kommune (Aarhus) og mere sporadisk i en anden kommune (Svendborg). I to kommuner var det det specialiserede palliative niveau, som forestod kompetenceudviklingen, en kommune havde ansat tre sygeplejersker, og den sidste kommune tilrettelagde undervisningsdage med forskellige undervisere. Forløbene var såvel tværfaglige og tværsektorielle som monofaglige. Kun én kommune inddrog diplomforløb på et UCC – dvs. et forløb, som giver ECTS point. Metoderne spændte fra oplæg, refleksioner, supervision (både i praksis og på 'skolebænken') til temadage.

4. Opholdssted og dødssted

De fire kommuner skulle arbejde målrettet med at udvikle den palliative praksis, således at den syge borger kunne være længst muligt hjemme og eventuelt dø hjemme, hvis familien ønskede det - herunder fremme tidlig afklaring og forventningsafstemning af ønsker for opholds- og dødssted. I det efterfølgende sættes først fokus på tal for dødssted, opholdssted m.m.. Dernæst danner interviewene basis for en beskrivelse af de forskellige aktørgruppers erfaringer med dette tema.

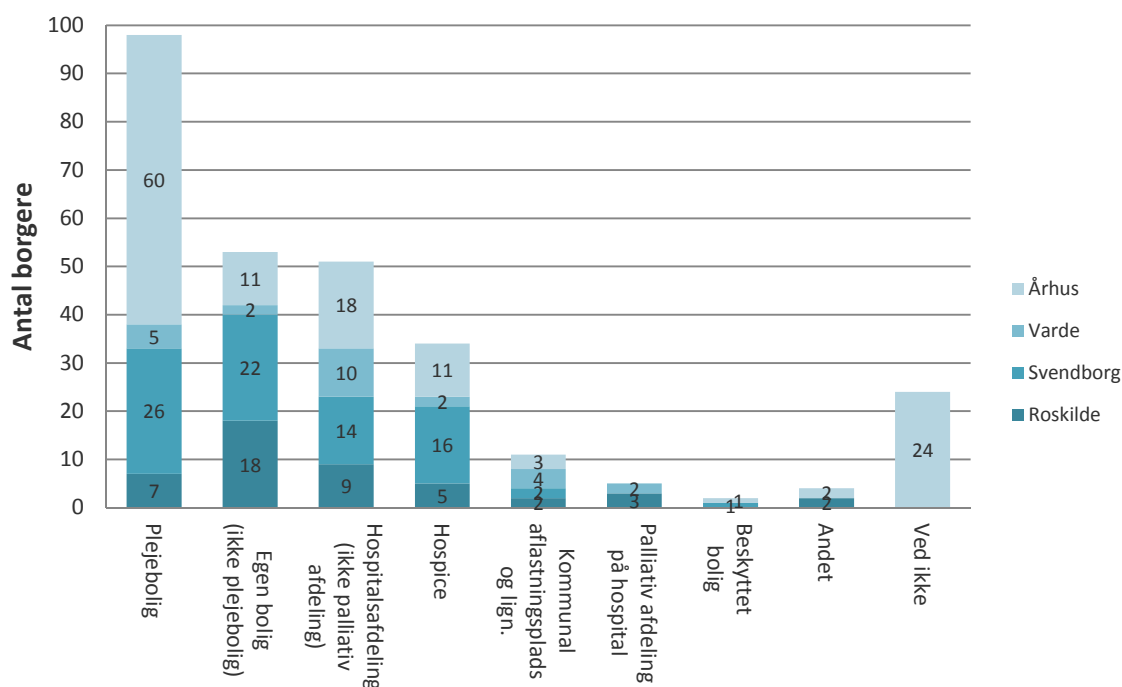
4.1. Samlede opgørelser over opholds- og dødssted

Spørgeskemaerne indeholdt spørgsmål om: Borgernes dødssted, deres ønskede dødssted, og om hvorvidt disse stemte overens. Endvidere blev der spurgt ind til: Dokumenterede samtaler om ønsket opholdssted og dødssted, hvor lang tid inden dødsfaldet, disse samtaler blev afholdt, og om hvorvidt der blev anvendt faglige redskaber/metoder til samtalerne.

4.1.1. Dødssted og ønsket dødssted

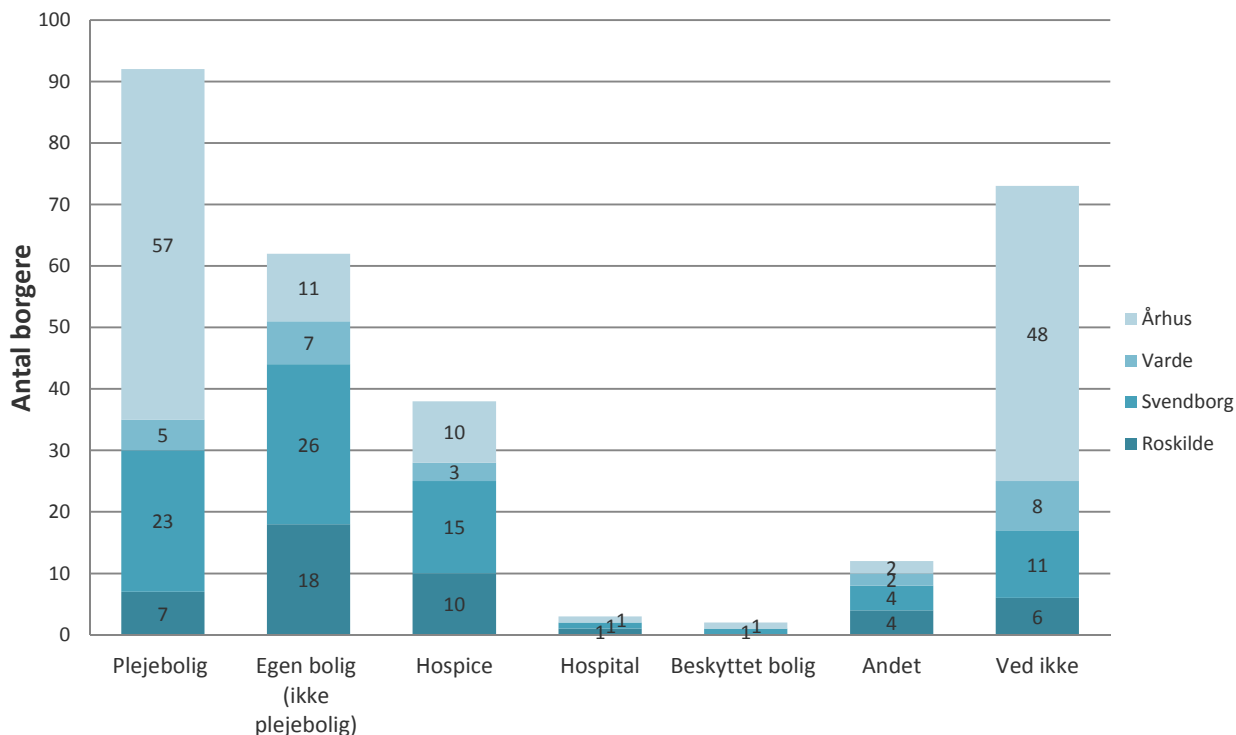
Der var flest borgere, der døde i en plejebolig (98 personer), i egen bolig (53 personer) og på en hospitalsafdeling (51 personer). Der var 24 respondenter, der havde svaret "Ved ikke" til dødssted. Disse indgik alle i projektet i Aarhus Kommune. Antal borgere, der døde hvert sted, er vist i Figur 1.

Figur 1. Dødssted (n=282). Hver søjle viser, hvor mange borgere, der døde hvert sted



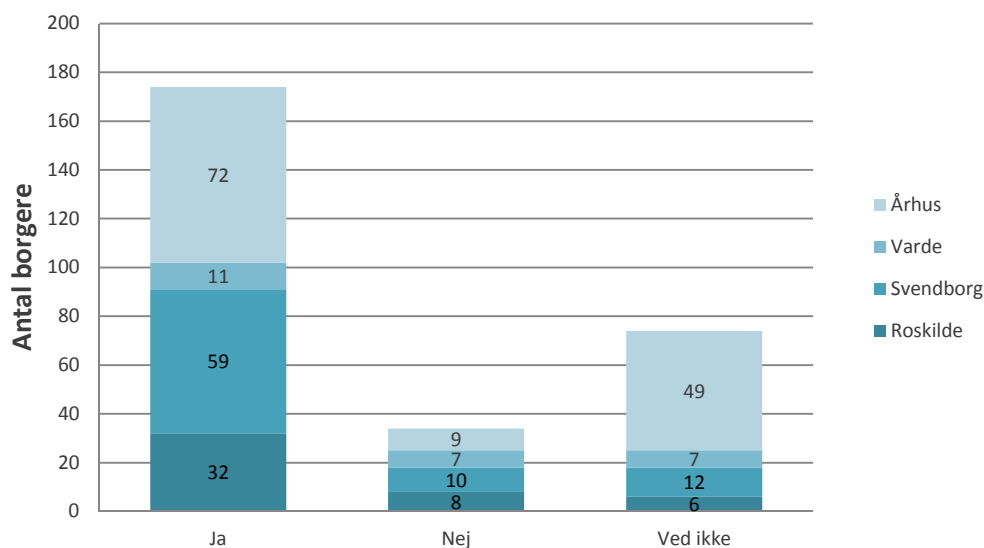
Som det fremgår af Figur 2, ønskede de fleste borgere at dø i plejebolig eller egen bolig. Der var svaret "Ved ikke" for ønsket dødssted for 73 borgere. Af disse var hovedparten (48 borgere) med i projektet fra Aarhus Kommune.

Figur 2. Ønsket dødssted (n= 282). Hver søjle viser hvor mange, der havde det ønskede dødssted



Figur 3 viser, hvorvidt dødssted stemte overens med den afdøde borgers sidst udtalte ønske om dette. Og som det fremgår af Figur 3, blev der svaret "ja" for 174 borgere (62 %), "nej" for 34 borgere (12 %) og "ved ikke" for 74 borgere (26 %). De, der ikke døde på det sted de havde ønsket, døde hyppigst på en hospitalsafdeling (n=24, 71 % af 34 borgere – tal ikke vist i tabel). Blandt de borgere hvor der er svaret "ved ikke" til spørgsmålet, var dødsstedet ikke kendt for 23 borgere (alle fra Aarhus), 22 borgere var døde på en hospitalsafdeling og 16 borgere i en plejebolig, mens de sidste 13 borgere var døde de øvrige steder.

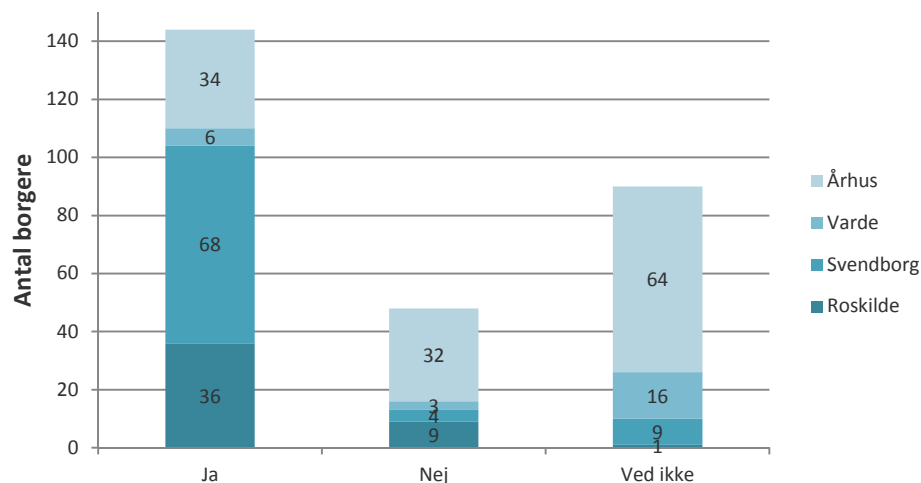
Figur 3. Stemte dødsstedet overens med det ønskede dødssted (n=282)



4.1.2. Personer til stede i dødsøjeblikket

Der var mindst en anden person tilstede i dødsøjeblikket for 133 (42 %) borgere, 102 borgere havde pårørende tilstede, og 62 borgere havde personale tilstede. Nitten borgere havde ingen tilstede, og for 130 afdøde borgere vides det ikke, om der var nogen til stede i dødsøjeblikket, heraf kom 77 borgere fra Aarhus Kommune (Figur 4).

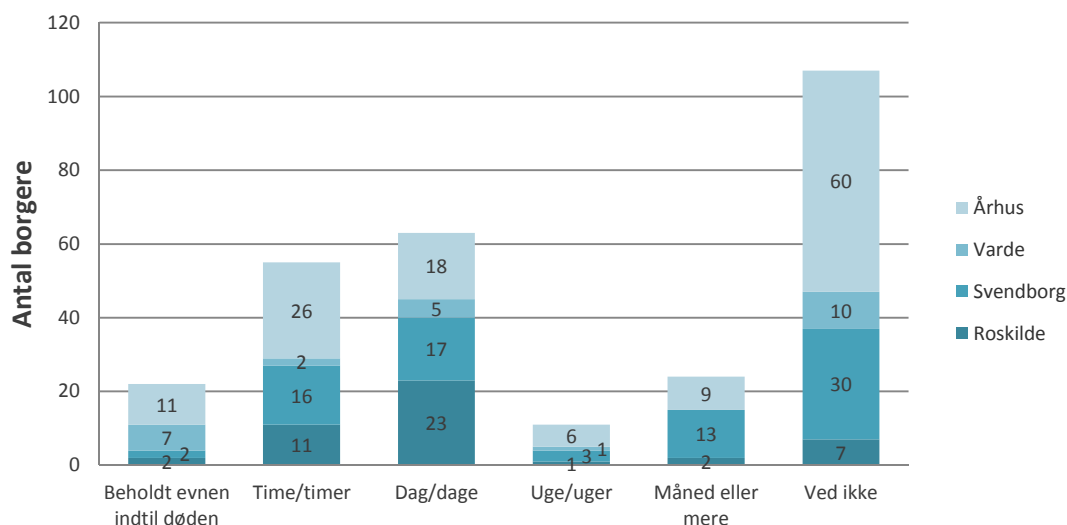
Figur 4. Personer til stede i dødsøjeblikket (n=282). Det var muligt at vælge mere end en kategori



4.1.3. Borgerens evne til at udtrykke sin vilje

For hver borger er spørgsmålet: "Hvor lang tid før dødsfaldet tabte personen evnen til at udtrykke sin vilje og deltage i beslutningen om plejen, omsorgen og behandlingen?" besvaret. I Figur 5 ses, at de fleste borgere (n=140, 50 % af alle) kunne udtrykke deres vilje og deltage i beslutningen om pleje, omsorg og behandling indtil de sidste dage af livet. Der var i alt 107 besvarelser med "ved ikke" fra de fire kommuner. Heraf var 60 besvarelser fra Aarhus Kommune, 7 besvarelser fra Roskilde Kommune, 30 besvarelser fra Svendborg Kommune og 10 besvarelser fra Varde kommune.

Figur 5. Tid før dødsfaldet hvor personen tabte evnen til at udtrykke sin vilje og deltage i beslutningen om pleje, omsorg og behandling (n=282)



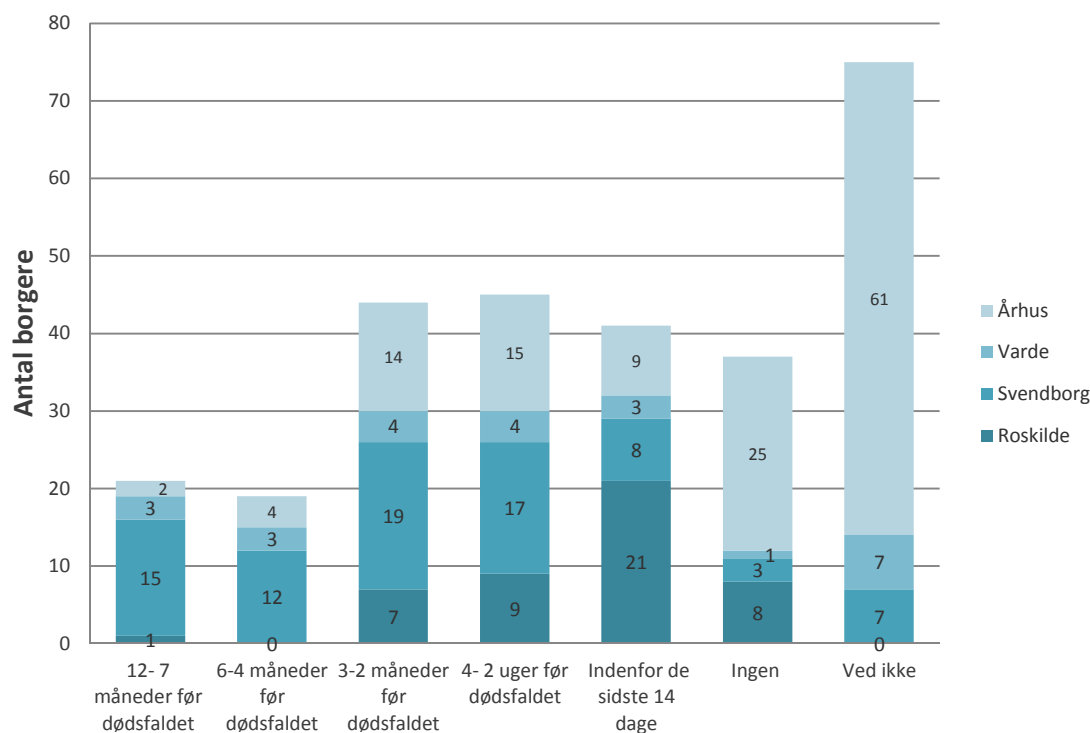
4.1.4. Dokumenterede samtaler igennem forløbet

I spørgeskemaet var der spørgsmål om dokumenterede samtaler for borgerens ønsker for opholdssted gennem sygdomsforløbet og personens ønsker for dødssted. Det var muligt at afkrydse flere samtaler. Her præsenteres tidspunktet for *den første* dokumenterede samtale som personen fik.

Dokumenterede samtaler om ønsker for opholdssted

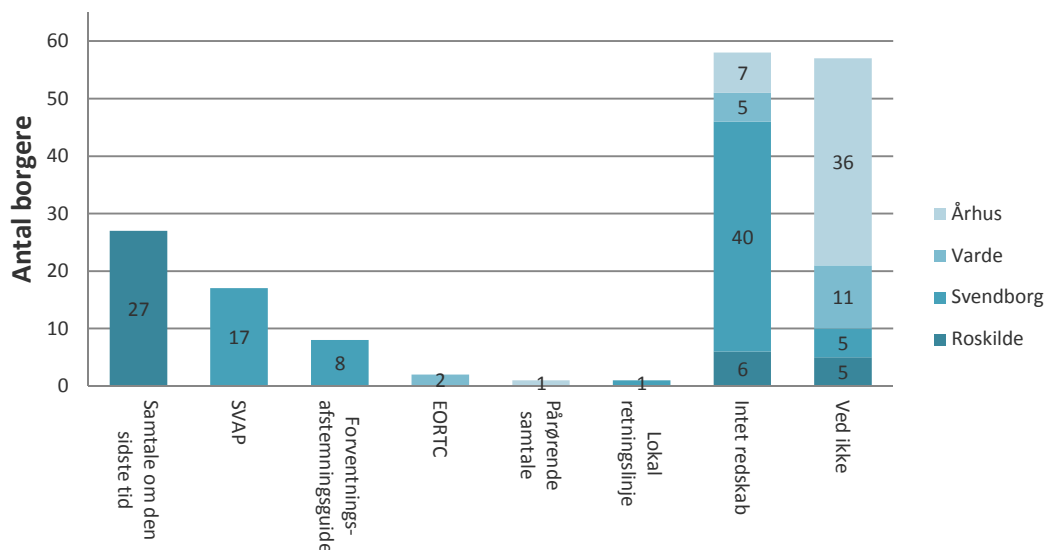
For 171 borgere (61 %) havde der været afholdt mindst en dokumenteret samtale om opholdssted gennem sygdomsforløbet, 38 borgere (13 %) havde ikke fået en samtale og for 73 borgere (26 %) var der svaret "Ved ikke" (Figur 6). Ved 131 af samtalerne havde der været pårørende tilstede, 16 borgere havde ikke pårørende med, og for 24 borgere var der svaret "Ved ikke". I forhold til tidspunkt for første samtale om opholdssted, havde 44 borgere (16 %) haft første samtale 2-3 måneder før døden og 86 borgere (30 %) indenfor den sidste måned før døden (Figur 6).

Figur 6. Tidspunkt før dødsfaldet hvor borgeren deltog i den første samtale om ønsker for opholdssted (n=282)



I spørgeskemaerne blev der spurgt, om der var anvendt faglige redskaber til de dokumenterede samtaler om ønsket opholdssted i den sidste tid. Der var anvendt et samtaleredskab ved 56 af samtalerne, intet redskab ved 58 samtaler og 57 havde svaret "Ved ikke". De anvendte redskaber og andre metoder ses i Figur 7. Det ses, at kommunerne har anvendt forskellige redskaber.

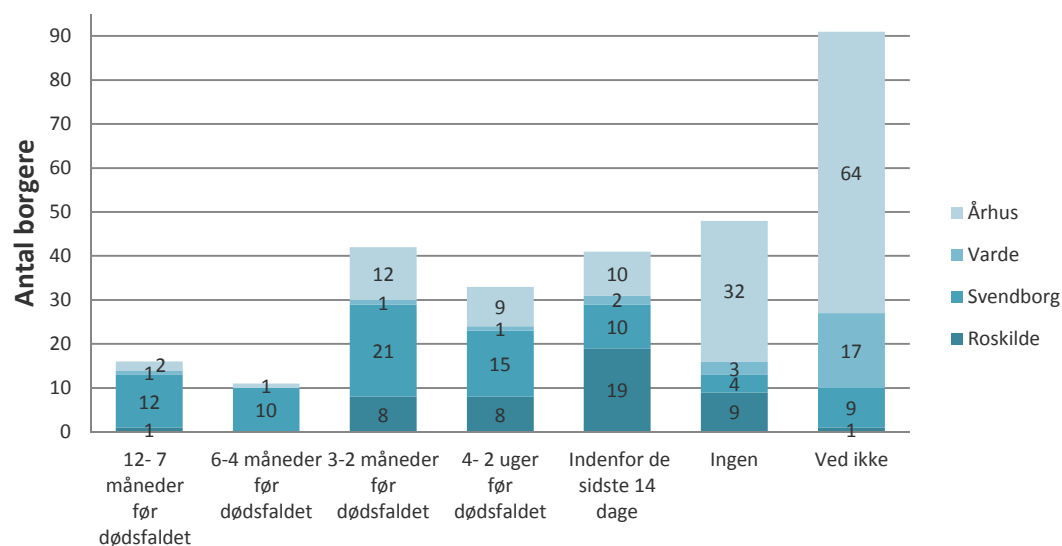
Figur 7. Anvendte faglige redskaber til dokumenterede samtaler om ønsker for opholdssted (n=171)



Dokumenterede samtaler om ønsker for dødssted

For 144 borgere (51 %) havde der været afholdt mindst en dokumenteret samtale om ønsker for dødssted, 48 borgere (17 %) havde ikke fået en samtale, og for 90 borgere (32 %) var der svaret "Ved ikke" (Figur 8). Ved 113 af samtalerne havde der været pårørende tilstede, 12 borgere havde ikke pårørende med, og for 19 borgere var der svaret "Ved ikke". I forhold til tidspunkt for første samtale om ønsker for dødssted, havde 42 borgere (15 %) haft første samtale 3-2 måneder før døden og 74 borgere (26 %) indenfor den sidste måned før døden (Figur 8).

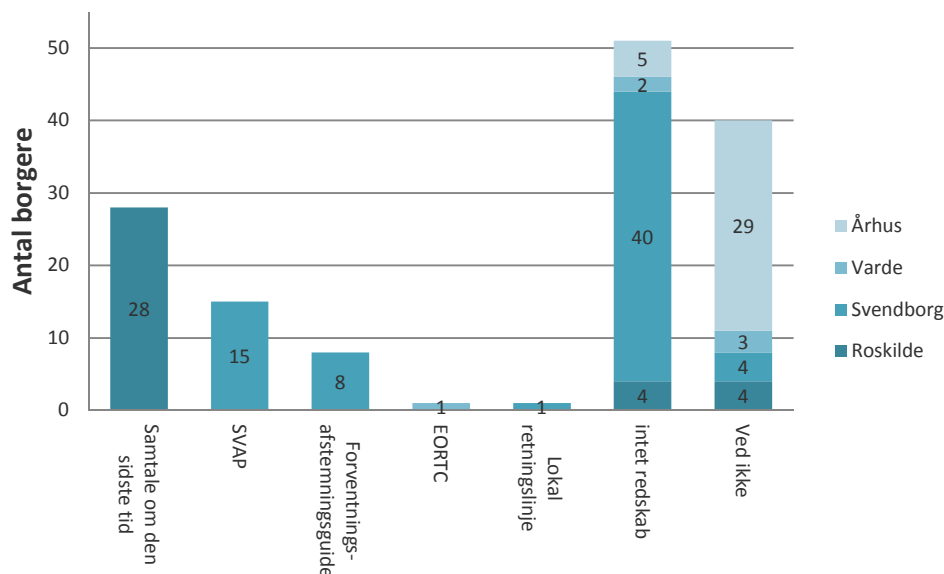
Figur 8. Tidspunkt før dødsfaldet hvor personen deltog i den første samtale om ønsker for dødssted (n=282)



Der var anvendt et skema og/eller fagligt redskab ved 53 af de dokumenterede samtaler om ønsket dødssted, ved 51 samtaler var der intet redskab anvendt, og for 40 samtaler var der svaret "Ved ikke".

De anvendte redskaber ses i Figur 9. Det ses, at kommunerne har anvendt forskellige redskaber, skemaer og andre metoder til de dokumenterede samtaler om ønsker for dødssted.

Figur 9. Anvendte redskaber til dokumenterede samtaler om ønsket dødssted (n=144)



4.2. Afklaring af opholds- og dødssted - familiers og professionelles erfaringer

I det efterfølgende sættes der med afsæt i familiernes og de professionelle erfaringer fokus på forhold, der henholdsvis bidrog til at fremme og/eller hæmme afklaring af opholds- og dødssted m.m.

4.2.1. Identifikation af borger med behov for palliativ indsats

Borgerens sygdom havde betydning for, hvorvidt pleje- og omsorgspersonalet havde deres opmærksomhed rettet mod, om en syg borger kunne få behov for palliativ indsats. Datamaterialet viser, at det fortrinsvis var mennesker med kræftsygdomme, pleje- og omsorgspersonalet havde fokus på: *"Der er mere bevidsthed om det (red. behov for palliativ indsats) [...] Ja, med at have fokus på ikke kræft"*, fortalte to hjemmesygeplejersker. På trods af dette, syntes pleje- og omsorgspersonalet, at de gennem projektperioden og fordi *"tiden skubber på"* var blevet bedre til at være opmærksomme på, hvorvidt borgere med især KOL, hjerte-kar-sygdomme og Alzheimers sygdom kunne have behov for palliativ indsats.

Det var ofte den *"faste hjemmehjælper"*, der gjorde hjemmesygeplejerskerne opmærksomme på, at en borger med andre livstruende sygdomme end kræft *"sløjede af"* og kunne have behov for palliativ indsats. I to kommuner, der havde udviklet og arbejdet med redskaber til identifikation af borgere med behov for palliation (fx *"opsporingsskema"* til social- og sundhedshjælpere og -assistentelever), havde dette ifølge hjemmesygeplejerskerne og sosu-assistentene betydet, at de var blevet bedre til at *"beskrive og præcisere"* især *"fysiske tegn og observationer"*, men ikke *"psykosociale tegn"*.

4.2.2. Familiernes erfaringer med at tale om opholds- og dødssted

De fire syge borgere og 13 pårørende, som indgik i den kvalitative del af evalueringen, gav udtryk for at samtaler og beslutninger om opholds- og dødssted fortrinsvis var et familieanliggende. De fleste familier havde taget denne samtale og beslutninger uden professionelle. *"Det var ligesom sådan en fælles aftale (red. mellem os)"*, fortalte en kvinde, hvis ægtefælle var død af en kræftsygdom. Nogle familier havde dog haft denne type samtaler sammen med professionelle. En kvinde, hvis ægtefælle døde hjemme af Parkinsons sygdom, fortalte:

Han døde herinde i soveværelset. Egen læge og den (red. kommunale) palliative sygeplejerske havde været på besøg. Der skrev vi ned, at vi ikke skulle have noget forlængende, og det skulle foregå herhjemme så vidt muligt.

Som det fremgår af citatet, blev der også talt om behandlingsniveau. Andre forhold, som blev diskuteret ved denne type samtaler var hjemmets indretning, fx trappeløsninger, hjælpemidler samt mulighed for støtte og hjælp til hele familien døgnet rundt i hjemmet.

Det var helt tydeligt, at både de syge borgere og pårørende havde det vanskeligt ved, at den syge skulle på institution, hvad enten det drejede sig om plejebolig, aflastningspladser, hospice eller hospital. Institutionerne blev forbundet med *"en sidste bolig"*, *"død"* og forringet medbestemmelse.

En syg kvinde sagde sådan om at flytte på plejehjem: *"De bestemmer ikke noget over mig – ikke endnu"*. Selvbestemmelsen omfattede fx retten til at forholde sig kritisk til, selv vælge og få netop den plejehjemsbolig, man ønskede. En anden syg kvinde sagde:

Jeg har været ude at kigge på, hvad der er af muligheder [...] Så bestiller vi et sted. Når de siger "Værsgo, nu er der en ledig plads". Så skal man måske begynde forfra [...] Vi tager chancen og håber, vi kan komme derhen, hvor der er godt, når vi ikke kan mere.

Alle på nær én pårørende gav udtryk for, at det var vigtigt for dem, at den syge kunne være hjemme. Begrundelserne var flere fx: At den syge ønskede at være og dø hjemme blandt familien og hjemlige omgivelser; frygt for manglende faglig kvalitet (fx at den syge ikke fik sin medicin til tiden); at det var stressende for pårørende at besøge den syge udenfor hjemmet; at pårørende *"kunne have det godt bagefter"*, altså at de ville have dårlig samvittighed ved at sende den syge et andet sted hen, og/eller ikke følelsesmæssigt nænnede at sende den syge væk fra hjemmet. En pårørende sagde:

Det var især mig, der syntes, at det var hårdt at få ham på aflastning. Det gik så hurtigt nedad. Forløbet kører bare. Han nåede ikke at komme på aflastning, så han nåede at få lov til at blive hjemme.

Det var kun få af de 13 pårørende, som deltog i interviewundersøgelsen, hvor den syge døde på institution. En mand døde på hospital, fordi han var *"for svag til at flytte"*, og enkelte andre kom på et midlertidigt på institutionsophold. Fx på et kommunalt aflastningsophold for at aflaste familien eller et hospiceophold med henblik på rekreation og symptomlindring. En ægtefælle til en syg kvinde, der døde hjemme, fortalte således om hospiceophold: *"I det år var hun to gange på hospice [...] Det var rekreation og for at få noget medicin kørt ind."*

4.2.3. Professionelles og lederes erfaringer med at tale om opholds- og dødssted

Generelt var det en udfordring for de professionelle at tage initiativ til snakken om ønsker for opholds- og/eller dødssted evt. behandlingsniveau tidligt i forløbet. Det drejede sig især om borgere indlagt på en rehabiliteringsenhed og borgere, der boede hjemme (ikke plejehjem), eller hvis de professionelle oplevede, at den syge ikke ville snakke om det, eller pårørende ikke nænnede at tage emnet op. Samtaler om opholds- og dødssted *"lå ikke på ryggraden"* ifølge de professionelle og flere (professionelle) gav udtryk for, at det var spørgsmål om, at *"turde gå ind i den dialog"*, fordi de kunne have *"berøringsangst"*. Nogle hjemmesygeplejersker fortalte, de oftest påbegyndte samtaler om opholds- og dødssted ved hjemmebesøg med egen læge, men egentlig gerne ville påbegynde tidligere i et palliativt forløb. Ligeledes fortalte sygeplejersker og terapeuter fra en kommunal rehabiliteringsenhed, at de ønskede at tale med den syge borger om fx opholdssted tidligere i forløbet, men at deres erfaringer var, at de syge borgere var mere indstillede på *"at komme til kræfter igen"*. Samtidig oplevede de, at det var en udfordring, at de ikke havde *"en relation"* til borgeren, og at netop dét kunne skabe *"konflikt på en eller anden måde"*.

Pleje- og omsorgspersonalet på plejehjem gav imidlertid udtryk for færre udfordringer vedrørende denne type samtaler: *"De er jo landet i den sidste bolig. De har taget stilling, i og med de er der, hvor de er. Det er på banen"*, forklarede en sygeplejerske fra et plejehjem. Endvidere syntes personalet på plejehjem, at projektet sammen med etablering af faste plejehjemslæger, havde betydet, at de var blevet bedre til have samtaler om behandlingsniveau sammen med familien.

Materialet viser endvidere særlige situationer, hvor de professionelle syntes, at samtaler om opholds-, dødssted og behandlingsniveau var væsentlig nemmere. Fx når den syges fysiske tilstand blev mærkbar dårlig, eller der var tydelige tegn på behov for palliativ indsats. Det kunne eksempelvis dreje sig om, at der var tilknyttet en *"palliativ kommunal sygeplejerske"* til familien, eller der var blevet skrevet en terminalerklæring. Om sidstnævnte fortalte en praktiserende læge:

Det er ikke noget vi drøfter overhovedet, når hjemmeplejen er med til mine hjemmebesøg. Det har egentlig mest været den generelle dagligdag, humøret og livskvalitet [...] Det kommer helt naturligt, når man ved, at døden er ved at være tæt på. Når man kan se, at der er terminalregistreret [...] Men for at tage den med den svære kroniker med kort forventet restlevetid, der er det utrolig svært at snakke. Jeg har gjort det en gang imellem, og der har jeg oplevet, at det ikke har været passende, men jeg

har valgt at tage snakken for lige at plante et frø: "I skal vide, det her, går kun en vej langsomt nu."

Andre forhold, som både kunne lette men også komplicere denne type samtaler, var fx samtaleguides udviklet under projektperioden. Nogle sygeplejersker oplevede at, denne type redskaber bidrog til at "legalisere" samtaler om fx opholdssted, dødssted og eventuelt behandlingsniveau. Enkelte sygeplejersker og ledere gjorde opmærksom på, at disse handlingsanvisende redskaber kunne udgøre et "etisk dilemma", fordi sygeplejersker skulle tage samtaler med familier, de ikke besøgte særlig ofte.

4.3 Opsummering

I alt døde 54 % af de borgere, der indgik i spørgeskemaundersøgelsen hjemme. Ingen af de fire kommuner havde udviklet et specifikt redskab udelukkende til at afklare ønsker for opholds- og dødssted. Dette emne blev adresseret i de forskellige samtaleguides, som alle kommuner enten udviklede eller forfinede under projektperioden. Nedenstående Boks 1 opsummerer dette kapitel.

Boks 1. Opholds- og dødssted samt behandlingsniveau

Opsummerende

Spørgeskemaundersøgelsen

- Døde hjemme i alt 54 %
 - Plejebolig 35 % (n=98)
 - Eget hjem 19 % (n=53)
- Døde på hospitalsafdeling 18 % (n=51)
- Døde på ønsket dødssted 62 % (n=174)
- Opholdssted: For 61 % (n=171) borgere havde der været afholdt mindst en dokumenteret samtale om opholdssted.
 - 16 % (n=44) havde haft første samtale 2-3 måneder før døden
 - 30 % (n=86) havde haft første samtale indenfor 1 måned før døden
- Dødssted: for 51 % (n=144) af borgerne havde der været afholdt mindst en dokumenteret samtale om dødssted.
 - 15 % (n=42) havde haft første samtale 2-3 måneder før døden
 - 26 % (n=74) havde haft første samtale indenfor den sidste måned før døden
- 50 % af borgerne havde været i stand til at udtrykke sin vilje og deltage i beslutningen om pleje, omsorg og behandling indtil de(n) sidste uge/uger af livet.

Interviewundersøgelsen

- Samtaler om opholds- og dødssted var ifølge familierne et familieanliggende
- Samtalerne var vanskelige for de professionelle at tage initiativ til og følgende bidrog positivt til, at de adresserede samtaler herom:
 - Samtaleguides
 - At de professionelle kunne identificere om borgeren var i en overgangsfase, hvor palliativ kunne være relevant, eller
 - At palliativ indsats allerede var igangsat
 - At de professionelle kendte familien
 - Konteksten.
- Samtalerne indeholdt ofte drøftelser og beslutninger om behandlingsniveau.

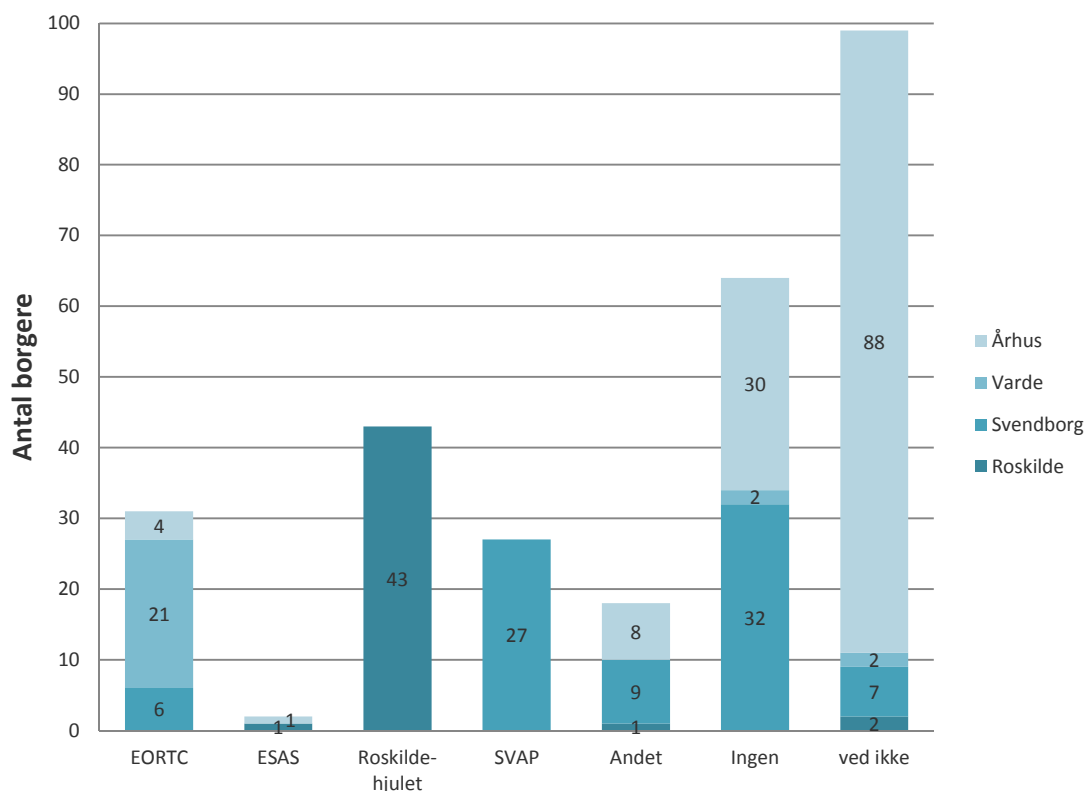
5. Redskaber og metoder til identifikation og justering af palliative ønsker og behov

I dette kapitel sættes først fokus på udbredelsen af de metoder og redskaber, som de fire kommuner udviklede og/eller afprøvede. Herefter beskrives de forskellige aktørgruppers erfaringer med anvendelsen af metoder og redskaber, herunder forudsætninger og udfordringer for implementering i en kommunal organisation.

5.1. Udbredelse af metoder og redskaber til identifikation og justering af palliative behov

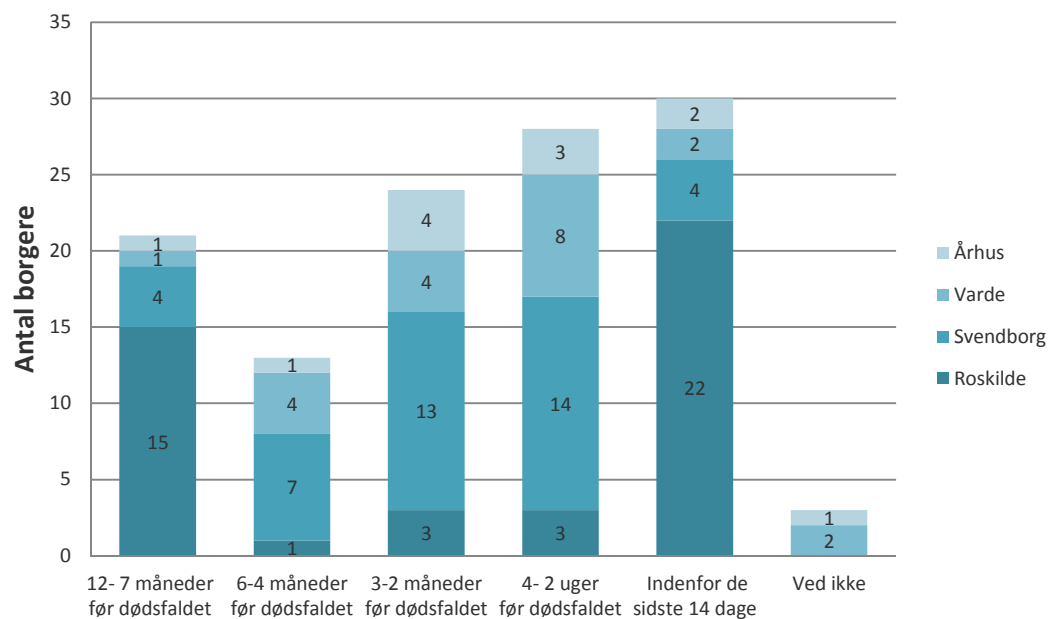
Ifølge spørgeskemaundersøgelsen blev der anvendt et fagligt redskab til afklaring af behov for støtte og lindring for 119 borgere (42 %). Der var ikke anvendt faglige redskaber for 64 borgere, og der var svaret "Ved ikke" for 99 borgere. Som det fremgår af Figur 10, var *Roskilde-hjulet* og *EORTC QLQ-C15-PAL* (inkl. *SVAP*) de redskaber/metoder, der oftest blev anvendt (Figur 10).

Figur 10. Faglige redskaber/metoder anvendt til at afklare behov for støtte og lindring (n=282). Det var muligt at sætte flere kryds



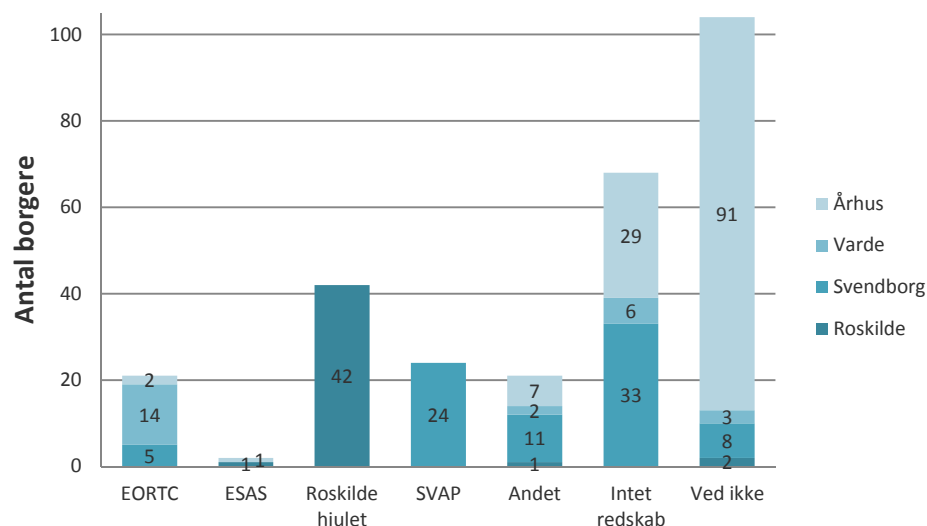
Figur 11 er en oversigt over tidspunkt for, hvornår redskaberne/metoderne blev anvendt første gang. Og som det fremgår fordelte det sig sådan, at for 25 % (n=30) af borgerne blev redskaberne/metoderne anvendt første gang indenfor 14 dage før døden, for 24 % (n=28) af borgerne indenfor den sidste måned før døden og for 20 % (n=24) borgerne 3-2 måneder før døden. Det vil sige at for ca. 50 % af borgerne, blev der anvendt et redskab/metode første gang en måned for døden.

Figur 11. Tidspunkt før dødsfaldet hvor det faglige redskab metoder til at afklare behov for støtte og lindring blev anvendt første gang (n=119)



Der blev anvendt et eller flere redskaber/metoder til at justere behov for støtte og lindring blandt 110 borgere (Figur 12).

Figur 12. Faglige redskaber, der blev anvendt til at justere behov for støtte og lindring (n=282).



Som Figur 12 (og kapitel 3) viser, har satspuljen understøttet udvikling og afprøvning af flere redskaber og metoder, hvoraf *Roskilde-hjulet* og *EORTC QLQ-C15-PAL* (inkl. *SVAP*) var de mest anvendte.

5.1.1. Andre metoder til at afdække og/eller justere behov for støtte og lindring

Spørgeskemaet inkluderede også et åbent spørgsmål "Brugte I andre måder at afdække og/eller justere behov for støtte og lindring for personen?" Der var 169 respondenter (60 %), der svarede "Ja",

16 respondenter, der svarede "Nej", og 97 respondenter, der svarede "Ved ikke". De fleste respondenter havde angivet samtaler med enten borgeren, borgeren og pårørende og/eller forskellige fagpersoner (n=126). Flere respondenter angav samarbejde med pårørende og/eller fagpersoner eller palliativt team (n=69). Observationer blev også angivet (n=25). Svarene omfattede derudover forskellige typer af medicin, tæt opfølgning og tryghedskasse (en medicinsk opstartspakke for borgere tæt på døden).

5.2. Erfaringer med anvendelsen af faglige redskaber og andre metoder

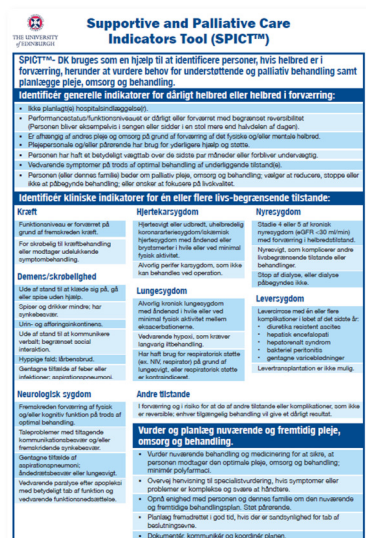
I dette afsnit beskrives de professionelles og ledernes erfaringer med udvikling, anvendelse og implementering af faglige redskaber og metoder til at afdække og justere familiernes palliative behov. Ingen af de familier, som deltog i interviewundersøgelsen havde bemærket at de professionelle anvendte særlige redskaber til at afdække og/eller justere palliative behov.

5.2.1. Erfaringer med screeningskemaer

Kommunerne anvendte flere forskellige typer screeningsredskaber (jf. Kapitel 3). Roskilde Kommune og Aarhus Kommune brugte *SPICT* (Billede 1) til at identificere borgere med behov for palliativ indsats. Derudover anvendte Roskilde Kommune *ESAS* og *Roskilde-hjulet* for at screene for palliative behov, mens Aarhus Kommune brugte *EORTC QLQ-C15-PAL*. Varde Kommune og Svendborg Kommune anvendte *Surprise Question* til at identificere borgere med behov for palliativ indsats og *EORTC QLQ-C15-PAL* til at screene for palliative behov. I nedenstående beskrives de professionelle erfaringer med at anvende disse screeningsredskaber.

Spørgeskemaundersøgelsen (Figur 10-12) viser, at de screeningsredskaber, som blev anvendt mest, var *EORTC QLQ-C15-PAL* (inkl. *SVAP*) og *Roskilde-hjulet*. *EORTC QLQ-C15-PAL* blev anvendt sammen med *Surprise Question* og tidlige opsporingskemaer for sosu-hjælpere. Screeningsværktøjerne *SPICT* og *ESAS* blev ifølge spørgeskema- og interviewundersøgelsen sjældent anvendt.

Både hjemmesygeplejersker og projektledere gav udtryk for, at *Surprise Question* især bidrog til at skærpe sosu-hjælpere/assistenter og elevens opmærksomhed i forhold til, hvorvidt en borger var i en overgangsfase, hvor de nu havde brug for palliativ indsats. Sammen med et tidligt opsporingskema til brug for sosu-personalet blev især sosu-hjælpere bedre til at identificere, når "det går ned ad bakke for en borger", og dermed angiveligt bedre til, at identificere borgere med behov for palliativ indsats og til at udføre "mere præcise observationer" og "dokumentere fysiske symptomer." "Det er projektet, tidligere sagde de bare: Hvordan skal jeg vide, om det har ændret sig?", fortalte en hjemmesygeplejerske.



Billede 1. SPICt™

EORTC QLQ-C15-PAL

Vi er interesseret i at vide noget om dig og din helbred. Vær venlig at besvare alle spørgsmålene såvel som at sætte en ring omkring det svar (tal), som passer bedst på dig. Der er ingen "rigtige" eller "forkerte" svar. De oplysninger, som du giver os, vil forblive strengt fortrolige.

Patientnummer: _____

Dato for udfyldelse af dette skema (dag, måned, år): _____

	Slet ikke	Lidt	Endel	M meget
1. Har du nogen vanskeligheder ved at gå en kilometer uden hjælp?	1	2	3	4
2. Er du nødt til at lægge i sengen efter at være i en stol om dagen?	1	2	3	4
3. Har du brug for hjælp til at spise, tage bøger, vaskedug eller på toilettet?	1	2	3	4
I den forløbne uge:				
4. Havde du besvær med at sove?	1	2	3	4
5. Har du haft smerter?	1	2	3	4
6. Har du haft besvær med at sove?	1	2	3	4
7. Har du følt dig svag?	1	2	3	4
8. Har du savnet appetit?	1	2	3	4
9. Har du haft kvalme?	1	2	3	4

Vær venlig at fortsætte på næste side

Billede 2. EORTC QLQ-C15-PAL

I tre kommuner blev der anvendt *EORTC QLQ-C15-PAL* (Billede 2) til at screene for palliative behov, mens Roskilde Kommune anvendte *ESAS*. Det var fortrinsvis professionelle fra Varde Kommune, som kunne erindre, at redskaberne var en del af projekterne, og som fortalte om erfaringer med *EORTC QLQ-C15-PAL*. I Varde Kommune havde redskabet især været anvendeligt internt i sygeplejerskegruppen og på det specialiserede palliative niveau, som i forvejen anvendte *EORTC QLQ-C15-PAL*. Derved kunne det fungere som et fælles arbejdsredskab, en sygeplejerske fra et palliativt team sagde det således: *"Hvis hjemmesygeplejerskerne i forvejen har udleveret et skema derude, så kan vi sagtens dele det samme skema. Det giver jo ingen mening hvis borgeren først udfylder et skema til hjemmesygeplejersken og så til mig."*

Varde Kommune havde endvidere anvendt *EORTC QLQ-C15-PAL* i samarbejde med almen praksis og Svendborg Kommune havde anvendt *EORTC QLQ-C15-PAL* i samarbejdet med udskrivelse fra en geriatrisk afdeling på Svendborg Sygehus. Begge samarbejdsrelationer omkring *EORTC QLQ-C15-PAL* havde imidlertid vist sig udfordrende. I forhold til samarbejdet mellem sygehuset og hjemmesygeplejen var udfordringerne dels, at *EORTC QLQ-C15-PAL* ofte blev glemt ved udskrivelser fra sygehus til hjemmet fortrinsvis pga. samarbejde om få borgere, og fordi det ikke var en del af den digitale kommunikation mellem sektorerne. I forhold til samarbejdet mellem kommunen og de praktiserende læger oplevede hjemmesygeplejen, at skemaet ofte *"gjorde arbejdsgangen længere"*, hvilket ifølge en hjemmesygeplejerske indebar:

Vi har jo altid en korrespondance og snak med egen læge sammen med borgeren. Men det med EORTC-skemaet, det har vi taget på vores egen kappe, og bruger det som vi kan (red. fx i samarbejde med det specialiserede palliative niveau).

På den anden side bemærkede en praktiserende læge, at sygeplejerskerne ikke brugte *EORTC QLQ-C15-PAL* i korrespondancerne med almen praksis, hun sagde:

Jeg tror kun, at to til tre korrespondancer fra hjemmesygeplejen havde involveret EORTC i vurderingen. Det er mest et instrument, sådan som jeg har lært at se det, at det er hjemmesygeplejen, der ser patienten hyppigt, der bruger dette scoresystem. Men selvfølgelig kan lægen også bruge det, hvis de kommer med jævne mellemrum.

Andre udfordringer i forbindelse med *EORTC QLQ-C15-PAL* drejede sig, som nævnt, om at få det integreret i kommunens it-systemer, fx *Fælles Sprog III*.

Med hensyn til de to øvrige screeningsredskaber *SPICT* og *ESAS* (Billede 3), viser spørgeskemaundersøgelsen ingen eller sparsom brug af disse. Dette understøttes af interviewundersøgelsen, hvor informanterne enten ikke kunne genkende redskaberne, kun sporadisk havde hørt om dem, eller først for nylig var begyndt at arbejde med et. Fx sagde en social- og sundhedsassistent således om *SPICT*: *"Jeg har hørt om det, og er formentlig også blevet præsenteret for det, men det er ikke noget vi arbejder med."* Og en sygeplejerske fra et nystarte kommunalt palliativt sygeplejeteam, som ikke var en del af dette satspuljeprosjekt, sagde således om *ESAS*: *"Det var først for et par måneder siden er vi blevet mere opmærksomme på at anvende ESAS mere systematisk."*

Billede 3. ESAS

5.2.2. Erfaringer med samtaleguides

Alle fire kommuner havde en form for samtaleguide som de professionelle kunne anvende i forbindelse med samtaler om palliative forløb med familierne (fx Billede 4). I tre kommuner var disse guides udviklet i projektperioden, og en kommune (Aarhus Kommune) havde allerede en guide. Hensigten med disse samtaleguides var, at de sammen med diverse screeningsredskaber skulle bidrage til at identificere og justere familiernes ønsker, behov, forventninger m.m. til det palliative forløb. Selvom spørgeskemaundersøgelsen ikke direkte påviser omfanget af brugen af samtaleguides, så gav flere af informanterne i interviewundersøgelsen udtryk for, at de havde stor gavn af disse. Fx fortalte en sygeplejerske:

Jeg har både prøvet at have det med ude hos borgerne, hvor de har fået det, og så har vi så fulgt op på det, næste gang jeg er kommet. Og jeg har prøvet, hvor at jeg ligesom har siddet med det og prøvet sådan at skrive lidt ned i det. Det er sådan lidt forskelligt fra borger til borger, hvad fornemmer man er den rigtige måde at gøre det på. Men vi har det som regel sådan lagret i vores baghoved allesammen, tror jeg. Det er sådan noget af det, der ... vi taler med borgerne om ret hurtigt faktisk: Hvad er ... hvad er dine ønsker for den sidste tid – hvordan skal det foregå, og hvor skal det foregå henne? Og hvad med de pårørende – hvad er der af ressourcer og specielle ønsker.



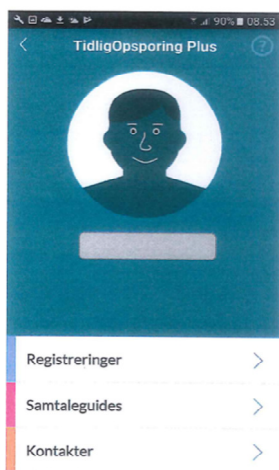
Billede 4. Samtaleguide, Roskilde Kommune

Som citatet viser, kunne samtaleguides anvendes til at igangsætte en samtale om ønsker for den sidste tid enten direkte eller indirekte, forstået at de professionelle anvendte spørgsmålene som *"forberedelse"* til eller havde dem *"i baghovedet"* i mødet med familien. Nogle gange blev samtalen noteret ned i samtaledokumentet og lagt i hjemmet andre gange ikke afhængig af en professionel *"fornemmelse"* eller intuition. Samtaleguides kunne også bidrage til at forebygge konflikter i familien. En sygeplejerske fortalte:

Jeg synes samtaleguiden kan være god i forhold til forløb, hvor at der er ikke sådan helt enighed mellem borgeren og de pårørende om, hvad de godt kunne sig for den sidste tid. Og der synes jeg egentlig, at der kan det være noget med, at de måske sådan kan nærme sig lidt hinanden, og man kan stikke nogle spørgsmål ud til dem. Vi er tit i sådan nogle spændingsfelter, hvor at de pårørende har et mål, og borgeren har et andet mål. Altså, hvordan kan man sådan få dem til at nærme sig? Hvordan kan vi tale om det, så det måske ikke giver så mange konflikter eller knaster, eller hvad man skal sige? Så der synes jeg egentlig også, at det har fungeret meget godt. Specielt når man så lader det ligge, og så når man kommer igen, så kan man følge stille og roligt op på det og sige: Har I fået snakket om det?

Som dette citat viser, så kunne samtaleguides medvirke til at afværge konflikter den syge borger og pårørende fx i forhold til ønsker for den sidste tid.

5.2.3. Erfaringer med videreudvikling af en app



Billede 5. Tidlig opsprings-app

Svendborg Kommunes arbejde med videreudvikling af en tidlig opsporings-app (TO+APP – Billede 5), som var en digital løsning, hvor de dokumenter, der blev udviklet under projektperioden, fx guidelines og screeningsredskaber, blev lagt ind. Dokumenterne kunne dermed være tilgængelige digitalt på faggruppernes tablets ude hos familierne. De professionelle, som indgik i interviewundersøgelsen, havde positive forventninger til denne it-løsning både direkte ift. familien, men også som et pædagogisk redskab. En sygeplejerske fortalte:

I sidste uge skulle jeg faktisk lave en familiesamtale med en af de andre sygeplejersker. Hun havde ikke prøvet det før. Der tog jeg fra app'ens 'familiesamtaler' og viste hende og snakkede med hende om, at sådan kan man gøre.

Ledere fra kommunen gav endvidere udtryk for en vision om på sigt at skabe sammenhæng mellem app'en og kommunens dokumentationssystem, således: "At de professionelle ikke skal dokumentere en hel masse steder".

5.2.4. Forudsætninger og udfordringer i forbindelse med implementering af faglige redskaber og metoder

De professionelle generelle erfaringer med faglige redskaber var, at på trods af at de "gav god mening" i forhold til sundhedspolitiske udmeldinger som "forløbsprogrammer" og generelt i praksis, så de var vanskelige at få implementeret.

Udfordringerne drejede sig om, at der kunne være overlap mellem de forskellige faggrupperes faglige redskaber, inklusiv dem som blev udviklet/anvendt i projektperioden: *"Vi har også et ergoterapeutisk redskab, hvor man ved hjælp af en model opfanger de samme ting og spørger ind til hverdagen"*, fortalte en ergoterapeut. Men flere professionelle fortalte også, at de faglige redskaber, som blev anvendt/udviklet, hurtigt kunne glemmes i praksis, og at brugen af dem skulle repeteres samt huskes i forhold til nye medarbejdere. Endvidere kunne de faglige redskaber hurtigt blive udkonkurreret af andre udviklingstiltag, fx andre kommunale projekter og/eller *"satspuljeprojekter"*. Derfor gav medarbejderne udtryk for, at de havde brug for, at ledelsen tog et tydeligt og vedvarende ansvar for implementering og anvendelse af nye redskaber; tydelig markering af at redskaberne repræsenterede et fælles og væsentligt sprog; og at ledelsen sikrede sig at valgte redskaber var mulige at koble til kommunernes eksisterende it-systemer. Fx fortalte en medarbejder fra et plejecenter, om hvorfor det var vanskeligt at få implementeret de faglige redskaber: *"Ledelsen kunne have sagt: "Det er vores mål at få de tre skemaer implementeret. Det er en ledelsesmæssig opgave at støtte op om det, så vi har et fælles sprog, at vi kunne have dem på en tablet."*

Projektlederne understøttede medarbejdernes synspunkter, og tilføjede at det var væsentligt at foretage bevidste valg ift. hvilke faglige redskaber, som skulle udvikles, og anvendelsen skulle være en *"skal-opgave"*. Derover blev det understreget, at redskaber skulle kunne integreres i kommunens eksisterende og kommende omsorgs- og dokumentationssystem (fx *Fælles Sprog III*): *"Papirudgaver er bare noget bøvl"*, sagde en projektleder. Videre var det væsentligt, at nye faglige redskaber skulle kunne hægtes op på eksisterende arbejdsgange – fx *"tidlig opsporing i hjemmeplejen"*, hvis medarbejderne skulle anvende dem i praksis. Endnu et væsentligt forhold for implementeringen af de faglige redskaber, men også andre interventioner, var mulighed for at skabe *"refleksionsrum"* og *"erfaringsudveksling"* blandt de professionelle og at nogen tog ansvar for at det skete i daglig praksis *"fx ved træffetidsmøder"* og i særlige læringssituationer. Et sidste forhold, der blev påpeget af projektlederne var, at selvom de professionelle ikke systematisk anvendte de ny faglige redskaber, så havde projekterne bidraget til: *"[...] en kulturændring, hvor mange folk har rykket sig. Det siger de også selv. Det er bevidstheden – en større bevidsthed om palliation."*

De kommunale ledernes erfaringer med de faglige redskaber var, at der var forskel på om og hvordan de forskellige faggrupper anvendte fx *"screeningsværktøjerne"*, *"værktøjskasse"* og *"app'en"*. De oplevede, at plejepersonalet skulle presses mere end fysio- og ergoterapeuterne. Fx sagde tre ledere det således:

Jeg er leder for ergoterapeuter og fysioterapeuter. De er opdraget helt fra bunden af deres uddannelse i at screene. Sådan er det bare ikke for sygeplejerskerne. De tager blodtryk og en puls og sådan noget. Så er det en læge, der derudfra tager en vurdering. Eller man tager selv en vurdering (Leder 1).

Ja, og jeg har selv været sygeplejerske i 20 år og jeg synes, at det er svært at bruge sådan et skema. Det systematiserer min borger på en måde, som stritter (Leder 2).

Jeg synes, at jeg hører sygeplejerskerne sige i starten var det svært, fordi de følte sig bundet af et skema. Efterhånden som de fik erfaring med det, kunne de lægge skemaet til side. Så kan man jo diskutere: Er det fordi de ikke har brugt skemaet eller..? (Leder 3).

Synspunkterne blandt disse tre ledere indikerer, at forskellige fagtraditioner kan spille ind i forhold til, hvordan en faggruppe fx tager et screeningsredskab til sig. Ifølge de interviewede ledere havde sygeplejerskegruppen et "helhedssyn" på familien, hvorfor et screeningsredskab, på trods af et læringspotentiale, kunne opleves begrænsende. Herover vurderede lederne at ergo- og/eller fysioterapeuter i højere grad er uddannede til at anvende screeningsredskaber og have en mindre/udvalgt del af mennesket i fokus.

5.3 Opsummering

I projektperioden havde kommunerne til opgave at anvende og/eller udvikle forskellige metoder og redskaber med henblik på at identificere og justere syge borgeres og pårørendes behov for palliativ indsats, hvilket satspuljen har understøttet. Kommunerne havde fx udviklet og/eller afprøvet metoder og redskaber, som fx skemaer til identifikation, screening og justering af palliative behov, samtale guides, en app. Boks 2 er en kort opsamling fra dette kapitel.

Boks 2: Faglige redskaber og andre metoder

Opsummerende

Spørgeskemaundersøgelsen

- Der blev anvendt fagligt redskab til afklaring af behov for støtte og lindring for 42 % af borgerne (n=119).
- *Roskilde-hjulet* og *EORTC QLQ-C15-PAL* (inkl. *SVAP*) var de hyppigste anvendte redskaber.
- For ca. 50 % af borgerne blev der anvendt et redskab/metode første gang en måned for døden.

Interviewundersøgelsen

- Ingen familier havde bemærket, at de professionelle anvendte skemaer og andre faglige redskaber.
- Professionelle havde brug for at blive påmindet om at anvende og få repeteret faglige redskaber på grund af:
 - konkurrerende forhold, mange andre faglige redskaber, nye medarbejdere m.m.
- Faglige redskaber legitimerede, at de professionelle kunne tale med familierne om behov for palliation.
- Faglige redskaber skulle kunne integreres i it- og dokumentationssystemer.
- Ledere skulle støtte op om anvendelse af faglige redskaber.
- Ledere skulle sørge for at etablere læringsrum for anvendelse af faglige redskaber.

6. Helhedsorienteret og fleksibel tilgang til identifikation og justering af familiers palliative ønsker og behov

Ud over faglige redskaber anvendte de professionelle også metoder som samtaler, observationer, samarbejde med det specialiserede palliative niveau til at identificere, afklare og justere familiernes palliative behov. Med afsæt i projekterfaringerne vedr. metoder og det daglige samarbejde med familierne sættes der i dette kapitel fokus på, hvordan en fleksibel og helhedsorienteret palliativ indsats kan bidrage til at imødekomme familiers palliative behov.

6.1. Familiernes forventninger til de professionelle

Generelt gav stort set alle interviewede syge borgere og pårørende udtryk for, at familie var noget andet end professionelle og med andre roller og opgaver i det palliative forløb. For eksempel havde alle syge og pårørende i denne undersøgelse behov for, at de professionelle tog sig af den personlige pleje hos den syge. En pårørende, hvis svigerdatter var sygeplejerske, fortalte: *"Hun holder sig lidt tilbage og siger: Nu er det hjemmeplejen, der fungerer her"*. Derimod var det fortrinsvis et familieanliggende at tale om og beslutte, hvad der skulle ske fx ved begravelse/bisættelse.

Denne fordeling af roller og opgaver indebar, at familierne havde særlige forventninger til de professionelle om både menneskelige og faglige samt tekniske kompetencer. Derudover havde familierne behov for at få tilknyttet en kontaktperson (sygeplejerske), der sammen med dem og eventuelle samarbejdspartnere identificerede familiens palliative behov og udarbejdede en palliativ plan. Kontaktpersonen skulle endvidere kontinuerligt afholde samtaler med familien og evt. samarbejdspartnere med henblik på justering af planen. Familierne i denne evalueringsundersøgelse udtrykte ønske om støtte og hjælp til følgende forhold, som udfoldes i det efterfølgende.

6.2. Forventninger til pleje- og omsorgspersonale

Alle syge borgere og pårørende gav udtryk for, at de havde behov for at føle sig trygge ved det pleje- og omsorgspersonale, der kom i deres hjem. For det første drejede det sig om, at de kunne tilbyde en palliativ indsats med høj faglighed, forstået som teknisk og klinisk kunnen samt at de havde stor faglig viden. For det andet havde familierne behov for at blive mødt med venlighed, interesse og at pleje- og omsorgspersonalet havde vilje til at indgå i en stabil relation. Flere familier gav udtryk for, at det var ansatte i hjemmeplejen og især sosu-hjælperne, som havde vanskeligt ved at opfylde dette. *"Jeg har indtrykket af, at sygeplejerskerne er mere stabile end hjemmeplejen, hvor der kommer en ny næste dag og en ny næste dag"*, fortalte en syg borger. Citatet viser, hvordan vilkårene for sosu-hjælperes mulighed for at indgå i stabile relationer med familien kunne være udfordret.

Udfordringerne var især knyttet til de hjem, hvor der ikke kom faste social- og sundhedshjælperne. Ofte drejede det sig om, at der kom mange forskellige og vikarierede sosu-hjælperne både i dag-, aften- og/eller nattetimerne, altså et strukturelt problem i forhold til arbejdstilrettelæggelse. I disse hjem oplevede familien ofte stor variation i den faglige kvalitet og et svingende relationelt engagement. En syg kvinde sagde: *"Altså, bare man kunne blive fri for vedkommendes hjælp"*, og en pårørende, hvis ægtefælle døde hjemme sagde sådan om at overholde aftaler og den faglige kvalitet: *"De kommer ikke til tiden [...] De er jo heller ikke uddannet i at passe døende."*

Når familierne fortalte om de gode relationer til og menneskelige kompetencer hos pleje- og omsorgspersonalet blev der eksempelvis anvendt ord som: *"Hjælpssomhed"*, *"fortrolighed"*, *"interesse"* samt *"godt humør og glæde"*. Fx fortalte en syg kvinde således om betydningen af at have en fast og fortrolig *"hjemmehjælper"*: *"Når Birte og jeg vi kan nå at tage en kop kaffe om morgenen, så kan jeg fortælle, hvad jeg vil. Så drøfter jeg nogle ting, man ikke lige vil sige til børnene."* Citatet illustrerer, hvordan kvinden havde brug for en person, der lyttede og tilbød fortrolighed med mulighed for at drøfte forhold, som familien ikke nødvendigvis skulle blandes ind i.

Udover at pårørende selv havde brug for at have en god relation til pleje- og omsorgspersonalet, var det i særdeleshed væsentligt, at de oplevede, at personalet havde en god kontakt til den syge. Det vil sige, at de oplevede, at medarbejderne var gode til at kommunikere med den syge og at denne blev mødt med venlighed i de forskellige plejesituationer. En pårørende fortalte således om dette, i forbindelse med at hendes syge ægtefælle skulle have hjælp til personlig hygiejne, af hjemmesygeplejen:

Så satte de sig på en stol og småsnakkede lidt. Så sagde de: 'Kan du komme op at stå nu?' Det kunne han godt. Nå, så går vi derud (red. på badeværelset). Det var meget stille og roligt. Han blev ikke presset til noget. De var gode.

Erfaringen med hjemmesygeplejen, der beskrives i ovenstående citat, bidrog til pårørendes oplevelse af, at personalet fra hjemmeplejen og hjemmesygeplejen havde gode tekniske og kliniske kompetencer til, at flere familier følte sig trygge ved at være hjemme. Nogle familier oplevede nemlig, at hjemmesygeplejen og vikarer i hjemmesygeplejen var usikre i håndtering af særligt dræn, forbindinger, sonder, pumper m.v. Materialet viser, at det var væsentligt for trygheden at sygeplejerskerne hurtigt fik styr på disse tekniske opgaver.

6.3. Behov for kontaktperson, palliativ plan og kontinuerlige samtaler

Familierne efterspurgte en kontaktperson, som sammen med familien kunne lægge en plan (der skulle kunne justeres) og afholde kontinuerlige samtaler sammen med familien.

6.3.1. Kontaktperson

Kontaktpersonen skulle ifølge familierne være en fast professionel person og familierne fremhævede sygeplejerskegruppen til at varetage den opgave. Når familierne fortalte om kontaktpersonens opgaver og kompetencer fremgik det, at en kontaktperson skulle kende familien og dens *"situation"*; skulle kunne skabe en god relation til familien; skabe en følelse af, at der blev *"passet på"* familien samt være *"lydhør"* og *"på forkant"* med udviklingen det palliative forløb. Derudover skulle en kontaktperson have handlekraft, kunne koordinere og tage kontakt til andre relevante professionelle samarbejdspartnere/institutioner. Fx sagde en pårørende om sidstnævnte: *"Hun er god til lige, når hun går ud, så får hun ringet, og så får hun gjort det."*

6.3.2. Palliativ plan

Familierne gav endvidere udtryk for, at de i samarbejde med en kontaktperson havde brug for, at der blev lagt en plan for forløbet hjemme især ved udskrivelse fra hospital til hjemmet på trods af mulighed for "åben indlæggelse". Flere familier havde følt sig "opgivet" og på "Herrens mark" ved disse sektorovergange: "Jeg måtte ringe selv ringe til sygehuset: 'Hvad skal der nu ske?' Jeg fik fat i en sygeplejerske og det eneste hun siger: Jamen, du er udskrevet", fortalte en pårørende. Nogle af de forhold som kunne indgå i og danne grundlag for en plan kunne fx være: Aflastningsmuligheder, hjælpemidler, omfang af og fremtidige mulighed for pleje- og omsorg og støtte fra hjemmepleje/hjemmesygeplejen, behandlingsniveau. Fx fortalte en pårørende:

Vi snakkede om, at der ikke skulle være noget forlængende af nogen art [...] Hvis han nu var dehydreret eller noget andet, så skulle vi bare lade det være der, hvor det var. Ikke noget med, at gå ind og putte noget på for så at få tre dage mere. Nej, ikke nogen form for forlængende af nogen art. Stille og roligt.

Som ovenstående citat illustrer kunne behandlingsniveau være et essentielt emne at få talt igennem.

6.3.3. Kontinuerlige samtaler

Det at kunne lægge en plan indebar også, at familierne havde brug for kontinuerlige samtaler helst med kontaktpersonen og evt. sammen med andre samarbejdspartnere som fx praktiserende læge og det palliative team. De forhold, som familierne fortalte om, at samtalerne kunne dreje sig om var hvordan "det gik", konkrete "problemer", medicinændringer, nye tiltag som massage, træning, hvornår "der var brug for yderligere hjælp", behandlingsniveau, hvilke professionelle familien kunne kontakte og hvornår og hvad pårørende kunne forvente sig de sidste levedøgn. Herefter var det væsentligt at kontaktpersonen udviste handlekraft – fx foretog den nødvendige koordinering og kontakt til samarbejdspartnere.

6.4. En helhedsorienteret og fleksibel palliativ indsats

De livstruede syge og deres pårørende havde behov for en fleksibel faglig indsats herunder justering af den palliative plan og med mulighed for støtte i forhold til: Økonomiske og juridiske forhold; fysisk aktivitet; medicin og medicinadministration; pleje- og omsorg; kost; rengøring og hjælpemidler samt indsats til pårørende og efterlevende.

6.4.1. Økonomiske og juridiske forhold

Pårørende fortalte om behov for støtte fra de professionelle til konkrete forhold som fx ansøgning til plejeorlov. Imidlertid fortalte flere også om udfordringer til at få taget hånd om sociale- og økonomiske forhold som betaling af regninger, hussalg for pårørende/efterlevende, fordi de ikke var vant til at tage sig af disse ting. Andre udfordringer havde en mere etisk og lovgivningsmæssig karakter og vedrørte adgang til eksempelvis bankkonti og e-Boks. En pårørende havde løst dette ved at give deres søn "[...] fuldmagt til alt, hvad vi har - bank alt. I drømmer ikke om, hvor stor en hjælp det er." Men for andre kunne vanskelighederne fx bestå i at få adgang til korrespondance fra kommune til den

syge fx vedr. hjælpemidler, når denne var for svag til selv at kunne håndtere e-Boks, og der ikke var lavet en formel fuldmagt. En ægtefælle sagde det således: *"Så skal jeg ind på hendes e-Boks, have fat i hendes kort og rode rundt derinde."*

6.4.2. Fysisk aktivitet - forudsætning for velvære og socialt samvær

Mange familier gav udtryk for at *"træning"* og fysiske *"aktiviteter"* for den syge, var væsentlig for hele familiens velbefindende og den syges mulighed for social kontakt og for at kunne træffe egne valg. En pårørende, sagde således om sammenhæng mellem træning og socialt samvær:

Planen er, at han skal fortsætte med sin kemo. Han træner jo meget og der kommer en fysioterapeut to gange om ugen og træner med ham hjemme. Ja, fordi han er ikke så mobil endnu. Så håber vi, at vi kan få ham ud.

En syg borger, som var på et midlertidigt hospiceophold oplevede, at fysisk aktivitet var forudsætning for hans ønske om at komme hjem: *"Det drejer sig om lidt mere mobilitet og lidt mere energi"*. Og en anden pårørende fortalte: *"Jeg har det bedst med at få ham op, og at han kan gå bare en lille smule med rollatoren. Eller engang imellem med en stok"*.

Når de interviewede fysioterapeuter fortalte om, hvilken form for *"træning"* og fysioterapi, de kunne tilbyde i palliative forløb, drejede det sig om at *"gå tur"*, *"små øvelser"* og *"massage"*. Imidlertid oplevede faggruppen organisatoriske udfordringer i forhold til at kunne tilbyde dette bl.a. pga. kommuners *"kvalitetsstandarder"*, afregningssystemer, og at træningen skulle indeholde en *"målsætning"*. En fysioterapeut sagde det således:

Med fys'er skal der altid være et eller andet, vi skal arbejde hen imod. Og nogle gange synes jeg, at det er så voldsomt for en, hvor det egentlig bare er for at give velvære og træne nogle små funktioner for at vedligeholde, men man kan måske også sige, at det er et mål?

Citatet understreger, hvordan kravet om målsætning i forhold til borgere i den sene palliative fase og terminalfasen især kunne være udfordrende at fastsætte.

6.4.3. Behandling, medicin og medicinadministration

I forhold til medicin og medicinadministration gav familierne udtryk for, at det var væsentligt, at de professionelle havde overblik over og var på forkant med medicinen i forhold til sygdomsudviklingen: *"Jeg synes, at det er så rart at vi får den praktiserende læge ud og snakker og så det der med tabletter, hvis han får det værre og situationen bliver værre, hvad så?"*, fortalte en pårørende. Derudover havde familierne brug for forskellig støtte i forhold til medicinadministration. Fx påpegede nogen den *"aflastning"* det var, at hjemmesygeplejersken dosserede medicinen, mens andre familier havde brug for, at pårørende blev oplært i at give medicin (både i tabletform og som intravenøst), fordi det gav

”uafhængighed”. Derudover var der brug for, at de professionelle var opmærksomme på, at behov for medicinadministration kunne ændres afhængig af sygdomsudviklingen og pårørendes overskud.

6.4.4. Pleje og omsorg

Overordnet var der en sammenhæng mellem pleje- og omsorgspersonalets uddannelsesniveau og familiernes tilfredshed med plejen- og omsorgen således, at familierne fortalte mest positivt om sygeplejerskerne og mindst om sosu-hjælpere. Utilfredsheden med sosu-hjælpere hang især sammen med lav og svingende faglig kvalitet samt mange vikarer. Derudover var det væsentligt for familierne, at modtage en familieorienteret og fleksibel pleje og omsorg med faste, omhyggelige og empatiske professionelle. Alle disse forhold eller faktorer som var tæt forbundne og hinandens forudsætninger.

Fx fortalte en uhelbredeligt syg kvinde, der boede hjemme sammen med sin syge ægtefælle om betydningen af at de professionelle havde fokus på hele familien og kunne tilpasse plejen og omsorgen afhængig af deres aktuelle tilstand: *”Hvis jeg har det dårligt, så bliver jeg nødt til at blive i sengen, så træder de til og hjælper min mand noget mere.”*

En pårørende fortalte om, hvordan hun oplevede sammenhæng mellem vidensniveau og omhyggelighed i plejen og omsorgen til sin syge mand: *”Det er tydeligt at SOSU (red. sosu-assistent) har læst noget mere end hjælperne. Nogle af hjælperne synes: ’Ah, det kan vi godt vente med – fordi min mand skal smøres i rumpen med noget creme.’* En anden pårørende, hvis ægtefælle døde hjemme sagde således:

De faste var mere empatiske. Og selve plejen var også mere rolig, og vi var sikre på, at de kom på det og det tidspunkt, vi aftalte [...] Og jeg blandede mig slet ikke i de palliative sygeplejerskes arbejde om dagen, det var ikke nødvendigt. Om aften og natten (red. med forskellige sosu-assistent/hjælpere) havde jeg lyst til det, men gjorde ikke. Jeg holdt igen, og det kan jeg jo godt se bagefter, at det egentlig var forkert.

Ovenstående citater illustrerer, hvordan der kan være sammenhæng mellem faste professionelle, empati og vidensniveau, samt hvordan det kunne være vanskeligt at stille krav, når man er i en sårbar situation.

6.4.5. Kost

Både pårørende og syge fortalte om hvordan kost og måltider var betydningsfuldt, og hvordan sygdomsforløbet ændrede familiens mulighed for at opretholde måltidet som samlingspunkt. Både syge og pårørende udtrykte bekymring i forhold til hvorvidt den syge ”fik kalorier nok” pga. manglende appetit, ændrede ”spisevaner”, ”smagssans” og nedsat funktionsevne. Om sidstnævnte fortalte en syg mand, der boede alene: *”Jeg lavede al mad førhen. Det er ikke mere end tre uger siden. Men så lige pludselig kunne jeg ikke engang lave kaffe derhjemme en morgen. Det var simpelthen energien og balancen.”*

Familierne løste disse udfordringer forskelligt. Nogle havde god effekt af at modtage kostvejledning fx fra en diætist eller hjemmesygeplejerske, andre købte færdigretter fx i dagligvarebutikker, mens andre udtrykte stor tilfredshed med *"en klippeordning, hvor de (red. hjemmehjælperen) måtte lave mad på komfuret"*.

6.4.6. Rengøring og hjælpemidler

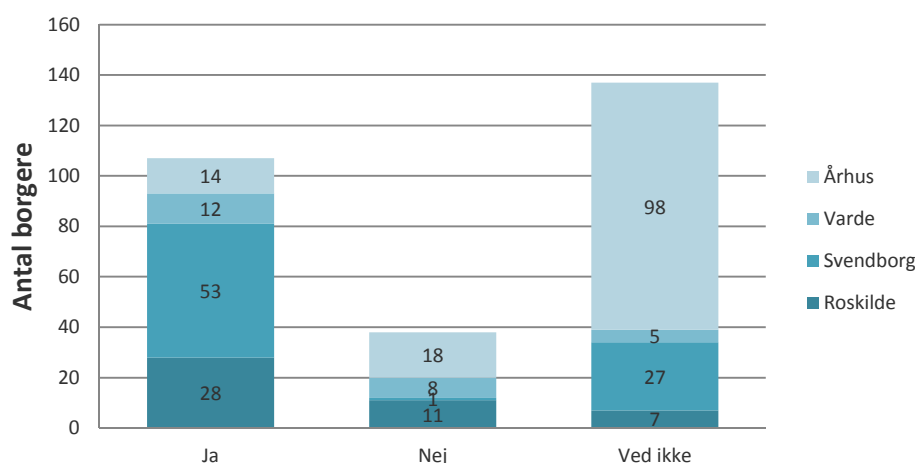
Indretning af og hjælpemidler i hjemmet havde betydning for mulighed for at den syge kunne være hjemme og familiens oplevelse af tryghed. Det drejede sig eksempelvis om ændring af dørtrin, installation af elevationsseng, rollatorer og nødkald. Derudover fortalte flere om, hvor væsentligt det var at opretholde et *"præsentabelt"* hjem fx ved tilstrækkelig rengøring. Efterfølgende citat med en pårørende viser, hvordan der kunne være en sammenhæng mellem dette, værdighed og lyst til have sociale relationer: *"Hans kateter, er noget jeg kæmper med. Når der kommer fremmede, hader jeg at der lugter af tis i huset [...] Det betyder faktisk rigtig meget"*. Flere pårørende oplevede det *"ressourcekrævende"* og købte sig derfor til ekstra rengøringshjælp, ud over det som hjemmeplejen kunne tilbyde.

6.4.7. Indsats til pårørende og efterlevende

Støtte til pårørende og efterlevende er en væsentlig del af den palliative indsats.

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at pårørendes behov for støtte blev afdækket ved samtaler for pårørende til 188 af de afdøde borgere (67 %). Af disse var 132 af samtalerne med borgeren og pårørende sammen og 56 samtaler med pårørende alene. Der var ved 16 dødsfald svaret *"Andet"*, og der var svaret *"Ved ikke"* for 78 dødsfald. Kun 38 % af de efterlevende (n=107) blev tilbudt opfølgning, 38 af de efterlevende gjorde ikke, og for 137 efterlevende blev der svaret *"Ved ikke"*.

Figur 13. Efterlevende fordelt på, om de blev tilbudt opfølgning efter borgernes død (n=282)



I den kvalitative undersøgelse gav alle pårørende/efterlevende udtryk for, at det var *"hårdt"* og *"udmattende"* at være pårørende og tage sig af den syge, hvad enten vedkommende var i eget hjem/plejecenter eller på et midlertidigt ophold. For de pårørende som boede sammen med den syge, var det tydeligt, at alle havde brug for at få en *"hverdag til at fungere"* også uden for hjemmet. Det drejede sig dels om mulighed for at kunne ordne ærinder som indkøb, lægebesøg m.m. Og dels om

mulighed for at have "egen tid" og opretholde sociale relationer: "Jeg skal også have min hverdag til at fungere ude og det har jeg sammen med mine veninder", sagde en pårørende. Familierne løste disse behov forskelligt. Nogle fik hjælp af hjemmeplejen eller kommunale frivillige, som var "nogle timer" hos den syge, andre fik hjælp fra naboer, venner eller familie.

Alle efterlevende oplevede det værdifuldt, at hjemmesygeplejen eller en anden institution, hvor de havde haft en kontaktperson, tilbød en samtale en til to uger efter dødsfaldet. De pårørende, der havde takket ja, oplevede, at det havde været betydningsfuldt "at få talt forløbet" og "egne reaktioner" igennem, ligesom samtalen havde bidraget, at de "ikke at følte sig glemt". Enkelte påpegede endvidere behov for tilbud om en samtale, når forløbet var kommet på afstand:

Jeg har gået og tænkt på, at når jeg har det lidt mere på afstand, så ville det være rart at se dem igen. Det har mere at gøre med, det ved du jo også, med krisen efter tab og sorg, at så får man nogle gange, en dårlig samvittighed over, at man ikke gjorde dit, og man ikke gjorde dat. De spurgte om jeg ville være med til at gøre Erik i stand. Både vores søn og datter og svigersøn og et barnebarn var her, da han døde. Vi satte os så herinde. Og da fortryder jeg måske lidt, at jeg ikke var med.

Citatet viser, hvordan pårørende efter forløbet og dødsfaldet kan udvikle følelser af at have truffet forkerte beslutninger og skyld over ikke at have gjort nok for den syge.

6.5. Opsummering

Projekterfaringerne og datamaterialet viser, at nye metoder og redskaber i sig selv ikke er tilstrækkelige til at identificere og justere familiernes ønsker og behov. Boks 3 er en opsummering af, hvad der danner forudsætning og basis for, at familiernes palliative behov og ønsker kan identificeres og kontinuerligt justeres sammen med faglige redskaber.

Boks 3. Forudsætninger for at indfri familiens palliative behov

Opsummerende (interviewundersøgelsen)

Familiernes perspektiver

- Klar rollefordeling mellem familie og professionelle.
- Forventninger til de professionelle om:
 - Kommunikative og menneskelige kompetencer; verbalt og non-verbalt, venlighed og imødekommenhed.
 - Kontinuitet i relationer.
 - Højt fagligt niveau inkl. tekniske kompetencer.
- Kontaktperson, fx hjemmesygeplejerske.
 - Plan og kontinuerlige samtaler med kontaktpersonen med henblik på justering af plan.
- Fleksibel, kontinuerlig, helheds- og familieorienteret palliativ indsats med mulighed for støtte til:
 - Økonomiske og juridiske forhold
 - Fysisk aktivitet
 - Behandling, medicin og medicinadministration
 - Pleje og omsorg
 - Kost
 - Rengøring og hjælpemidler
 - Pårørende og efterlevende.

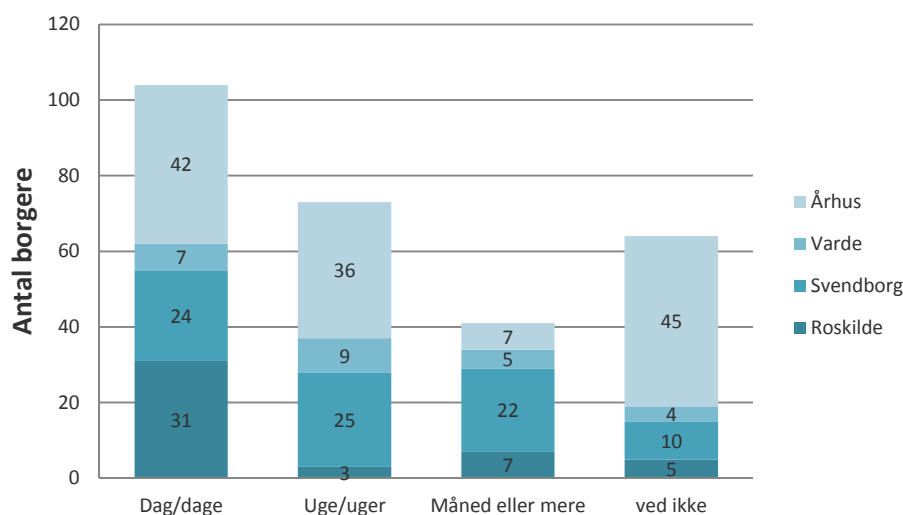
7. Tværfaglig og tværsektoriel indsats og samarbejde

Kommunerne havde arbejdet med at udvikle den tværfaglige og tværsektorielle palliative indsats og samarbejdet gennem forskellige formelle aftaler, konkrete faglige tiltag og kompetenceudvikling. Først gives indblik i familiernes erfaringer. Herefter sættes fokus på de professionelle og lederes erfaringer vedr. forhold, som kan udfordre og understøtte den faglige kvalitet og samarbejdet på tværs af faggrupper og sektorer.

7.1. Familiernes erfaringer

Familierne havde ikke mange synspunkter på indsatser og samarbejdet på tværs af faggrupper og sektorer. Enkelte fortalte, at det gav tryghed, når den praktiserende læge "fulgte med" i deres palliative forløb, jævnligt kom på hjemmebesøg, og at det ofte var hjemmesygeplejen/plejecenteret "der arrangerede" besøgene. Spørgeskemaundersøgelsen viser, at 77 % af borgerne (n=218) var blevet tilset af en læge før dødsfaldet, heraf var 37 % af borgerne (n=104) blevet tilset af en praktiserende læge dagen før/dage før de døde (Figur 14).

Figur 14. Tid inden dødsfaldet hvor personen sidst blev tilset af en praktiserende læge



I forhold til at samarbejdet mellem hjemmesygepleje og det specialiserede niveau bemærkede enkelte familier, at samarbejdet fungerede godt, hvilket blev begrundet med "de snakker samme sprog", "de kommunikerer godt", og "de løser problemerne sammen." Den kvantitative spørgeskemaundersøgelse viser endvidere, at det specialiserende palliative niveau var involveret i 26 % (n=73) af de palliative forløb, mens 56 % (n=157) af de døde borgere ikke havde haft kontakt til det specialiserede palliative niveau. Det var primært borgere, der døde af kræft, som havde kontakt til det specialiserede palliative niveau, i alt 88 % (64 af de 73 borgere), og 66 % (43 af de 73 borgere) havde første kontakt 4-2 uger før de døde.

7.2. Forhold der kan udfordre tværfagligt og tværsektorielt samarbejde og faglig kvalitet

7.2.1. Udfordringer relateret til almen praksis versus kommune

Som det fremgår af Figur 7 var 77 % af de borgere, der indgik i spørgeskemaundersøgelsen blevet tilset af egen læge. Dette indikerer et nødvendigt samarbejde mellem almen praksis og hjemmesygepleje i palliative forløb. Ligeledes var det område, der var arbejdet målrettet med under projektperioden. Alligevel tilkendegav både projektledere, sygeplejersker og praktiserende læger, at samarbejdet om den palliative indsats var vanskeligt.

På den ene side oplevede sygeplejersker, at samarbejdet var afhængigt af det enkelte lægehus og den enkelte læge. Ydermere kunne den organisatoriske kontekst, og/eller hvorvidt borgerens forløb var defineret som et palliativt forløb sætte rammen for samarbejdet. I et interview bl.a. med en kommunal palliationssygeplejerske og sygeplejerske fra en rehabiliteringsenhed, der også havde borgere med palliative behov, udsprang følgende meningsudveksling:

Jeg synes, at de (red. praktiserende læge) er hurtige til at svare tilbage. Og jeg synes egentlig, at de er villige til at komme i hjemmene og tage samtaler med borgerne, hvor vi er der (Kommunal palliationssygeplejerske).

Altså, det er meget forskelligt. Jeg synes at flere af lægerne har berøringsangst og er ukomfortable. Vi har rigtigt svært ved at få dem ud til os. Jeg tænker, at det måske går nemmere, hvis jeg ringer og siger, at jeg er fra det kommunale palliative team, der har man allerede puttet dem i boks. Men at tage den samtale omkring: 'Hvor er du og hvad skal der ske?', det synes jeg, at de praktiserende læger er berøringsangste over for (Sygeplejerske fra rehabiliteringsenhed).

På den anden side gav de praktiserende læger også udtryk for udfordringer i forhold til hjemmesygeplejen i projektperioden:

Jeg forhørte mig hos mine kolleger her for et par uger siden. Vi var alle enige om, at vi godt kunne mærke, at der var lidt mere fokus på det end før fra hjemmeplejen. Vi fik korrespondance fra både hjemmesygeplejerske og sosu-assistenten og akutsygeplejerser, når der var nogle af de patienter, som der var fokus her i dette projekt. Det var rart, men så opdagede vi egentlig efterfølgende, efter det havde kørt i en 4-5 måneder, at det stilledes stille og roligt af. Så jeg har ikke fået en korrespondance nu i hvert fald ét år, vil jeg skyde på. Det kunne de andre også nikke genkendende til. Det fadede lige så stille ud, og vi har alle

sammen ikke oplevet disse korrespondancer i et lille års tid, vil jeg skyde på (Praktiserende læge).

Citatet viser, hvordan palliative forløb, men også projekterne var afhængige af, at involverede (faggrupper) gensidigt huskede og følte sig forpligtede til at drive processen, og at det kunne mangle.

Enkelte hjemmesygeplejersker fortalte endvidere om, hvordan det at have fokus på palliation under projektperioden også indebar, at nogen praktiserende læger ønskede at klare de palliative forløb alene i samarbejde med hjemmesygeplejen. En sagde det således:

Jeg tror også, at projektet har gjort at de praktiserende læger har fået noget viden ind, som måske gør, at de holder lidt mere på deres patienter fremfor at kontakte de palliative team [...] jeg har oplevet et par gange de praktiserende læger sige: 'Jeg terminalerklærer vedkommende, så klarer vi to det. Vi behøver ikke at blande nogen ind i det'.

Det kunne betyde, at det specialiserede palliative niveau enten blev tilknyttet familien sent i forløbet eller slet ikke. For sygeplejerskegruppen kunne det indebære nedsat faglig tryghed. Dels pga. ingen eller sparsom konkret sparring med de praktiserende læger, der *"ikke stillede op"* som de specialiserede enheder; og dels pga. at familiens palliative problemstillinger bare *"voksende"*, og de praktiserende læger brugte lang tid til at finde *"løsninger"* og niveau for symptomlindringen.

7.2.2. Udfordringer internt i kommune

En kommune (Roskilde Kommune) havde under projektperioden (for andre midler) oprettet et kommunalt palliativt sygeplejersketeam. Selvom familierne gav udtryk for tilfredshed med disse sygeplejersker, gav denne organisatoriske konstruktion udfordringer internt i kommunen. For det første følte nogen hjemmesygeplejersker sig hættet af familiers forløb, som de havde været en del af gennem lang tid: *"De kommunale palliative sygeplejersker overtager bare"*, sagde en hjemmesygeplejerske. For det andet hændte det, at den kommunale palliative sygeplejerske blev hættet af familierne igen hvis symptombyrden aftog, hvilket kunne være vanskeligt for familien: *"Så kom hun lige pludselig ikke mere"*, sagde en syg borger. For det tredje kunne det være en udfordring for teamet at *"synliggøre arbejdet"* og samarbejde på tværs i kommunen: *"Når vi er koblet på, så er det os de (red. sosu-hjælpere) skal ringe til, ikke den almindelige hjemmesygeplejerske. Det er noget kontinuitet, der ikke fungerer rigtigt så!"* Det vil sige på trods af, at nye organisatoriske strukturer i princippet kan øge den oplevede faglige kvalitet, så kan de også indebære udfordringer i samarbejdet.

7.2.3. Udfordringer relateret til hospital versus kommune

En kommune (Svendborg Kommune) havde under projektperioden fokus på at udvikle samarbejdet med en (geriatrisk) hospitalsafdeling. Specifikt drejede det sig om at forbedre overgang mellem hospitalet og kommune ved hjælp af screeningsredskabet *EORTC QLQ-C15-PAL*. Samarbejdet var vanskeligt og blev ifølge interviewpersoner fra begge sektorer især udfordret på tre områder. For det første drejede det sig om *"logistisk udfordring"*. Kommunen havde inddraget særlige geografiske

områder i projektet, hvilket indebar, at den involverede afdeling kun sjældent kom i kontakt med patienter, der havde palliative behov. For det andet kunne screeningsredskabet *EORTC QLQ-C15-PAL* ikke blive del af hospitalets it-system, hvilket betød at man "glemte det". For det tredje havde kommune og hospitalsafdeling forskellig opfattelse af målgrupper for palliativ indsats. For afdelingen drejede det sig fortrinsvis om "døende", mens målgrupper for palliativ indsats i kommunen var langt tidligere i sygdomsforløbet.

7.3. Forhold der kan fremme tværfagligt- og tværsektorielt samarbejde og faglig kvalitet

De professionelle og lederne fremhævede flere forhold, der kunne bidrage til at fremme det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde omkring den palliative indsats.

For det første drejede det sig om etablering af formelle skriftlige sundhedspolitiske aftaler mellem kommuner og region, der understøttede samarbejdet. Et eksempel var, at en kommune havde udarbejdet samarbejdsaftaler med almen praksis i form af "en rammeaftale for de praktiserende lægers involvering" i palliative forløb samt en "honoreringsaftale".

For det andet kunne nye organisatoriske strukturer og faglige tiltag fx etablering af en "hot-line" mellem hjemmesygeplejersker og hospice og en ny kommunal "forløbsmodel" for borgere bl.a. med behov for kommunal hjemmepleje og hjemmesygepleje bidrage positivt til samarbejdet. Forløbsmodellen havde ifølge pleje- og omsorgspersonalet bl.a. ført til hurtigere "borgekonferencer med praktiserende læger" og vurdering af borgernes behov, herunder behov for palliativ indsats.

For det tredje havde "faste plejehjemslæger" øget samarbejdet og opmærksomheden i forhold til borgere med behov for palliativ indsats. En social-og sundhedsassistent fra et plejecenter fortalte således om, hvordan samarbejdet havde forbedret den faglige kvalitet:

Efter vi har fået huslæge, så er vi blevet bedre til at få seponeret medicin, som ikke giver mening. Vi er blevet bedre til at få lavet de der aftaler: 'Hvad er det vi skal gøre hvis, de bliver syge? Skal de indlægges? Skal de have taget blodprøver?'

For det fjerde kunne "strukturerede skal-besøg" eller opgaver, hvad enten de var tværfaglige- eller monofaglige fremme det tværfaglige samarbejde. Både hjemmesygeplejersker og praktiserende læge nævnte "opfølgende hjemmebesøg" og de praktiserende lægers hjemmebesøg til kroniske syge ældre over 70 år.

Og for det femte havde arbejdet med projekterne i sig selv dannet grundlag for bedre relationer og forståelse for hinandens arbejde på tværs af faggrupper og sektorer og dermed grundlag for et bedre samarbejde. Fx at have været en del af "projektgruppen" eller involveret i planlægning og/eller deltagelse i kompetenceudviklingen: "De (red. sygeplejerskerne) siger, at samarbejdet med palliativ team er blevet meget tættere, fordi nu kender de hinanden. Der er kommet ansigter på og sådanne nogle ting. Det bliver nemmere at tage telefonen og ringe.", sagde en projektleder.

7.4. Opsummering

Helt overordnet havde kommunernes interventioner fortrinsvist understøttet det tværfaglige/tværasektorielle samarbejde og indsats mellem faggrupper internt i kommunerne og mellem kommune og de specialiserede palliative enheder. I begge sammenhænge blev kompetenceudviklingen fremhævet som en katalysator. Udfordringer omkring samarbejdet drejede sig i særdeleshed om samarbejdet mellem kommune og almen praksis samt kommune og hospital. Boks 4 giver et opsummerende overblik over forhold der udfordrede, og forhold der fremmede tværfagligt og tværasektorielt samarbejde og indsats.

Boks 4. Tværfagligt og tværasektorielt samarbejde

Opsummerende

Forhold der kan udfordre tværfagligt og tværasektorielt samarbejde og faglig kvalitet:

- Kontekster der ikke signalerer palliation:
 - Fx rehabiliteringsenhed.
- Projektforløb fremfor permanente organisatoriske ændringer.
- Opkvalificering af faggrupper:
 - Kan indebære, at professionelle ikke søger rådgivning ved det specialiserede palliative niveau med risiko for nedsat faglig kvalitet for familierne til følge.
- Forskellige forståelse og definitioner af palliation:
 - Fx palliation er lig terminal fase
- It-systemer:
 - Internt i organisationen
 - På tværs af sektorer.

Forhold der kan fremme tværfagligt- og tværasektorielt samarbejde og faglig kvalitet:

- Etablering af sundhedspolitiske samarbejdsaftaler mellem kommune og region:
 - Fx mellem kommune og almen praksis.
- Organisatoriske strukturer og faglige tiltag:
 - Fx hotline mellem kommune og hospice, forløbsmodel
- Faste plejehjems-læger.
- Mono-faglige, tværfaglige/tværasektorielle skal-opgaver:
 - Fx opfølgende tværfaglige hjemmebesøg.
- Tværfaglige- og tværasektorielle faglige udviklingsfora:
 - Fx projektdeltagelse, kompetenceudvikling, erfaringsudveksling.

8. Kompetenceudvikling

I dette kapitel sættes fokus på den kompetenceudvikling, som kommunerne igangsatte i forbindelse med satspuljeprojektet.² Helt overordnet gav de professionelle og ledere indenfor den kommunale hjemmepleje og hjemmesygepleje udtryk for, at kompetenceudviklingen havde bidraget til en at udvikle "et fundament og et fælles sprog" og "en anden bevågenhed, indsigt og læring" i forhold til palliativ indsats. Derudover havde kompetenceudviklingen bidraget til bedre samarbejde mellem de faggrupper og enheder, der havde været involveret, og især mellem terapeutgrupper og pleje- og omsorgsgruppe; mellem kommune og de specialiserede palliative enheder og i mindre grad til samarbejde mellem kommune og almen praksis samt kommune og hospital.

8.1. Målgrupper for kompetenceudviklingen

Ifølge projektlederne fyldte kompetenceudviklingen "rigtigt meget" i kommunernes prioriteringer af satspuljemidlerne. Roskilde Kommune og Aarhus Kommune havde satset på tværfaglig kompetenceudvikling, hvor Aarhus Kommune, som den eneste kommune fra begyndelsen også inddrog social- og sundhedsassistenter og -hjælpere.

Varde Kommune og Svendborg Kommune havde især fokuseret på at opkvalificere sygeplejerskerne, hvilket blev begrundet således af lederne:

Sygeplejerskerne er den største faglighed, vi har, og palliation er komplekst. Så derfor er det jo der, man skal styrke kompetencer. Men i processen opdager vi, at vi bliver nødt til at have assistenterne med, og vi ville jo også gerne have haft hjælperne med.

Som citatet viser, tog begrundelsen afsæt i en opfattelse af at den palliative praksis "er kompleks", hvor sygeplejersker formodes at have de bedste kvalifikationer til at løse opgaverne. På den anden side gav lederne også udtryk for, at der var behov for enten flere "assistenter" eller "at løfte hjælpere", fordi der var "sket meget i forhold mere komplekse opgaver hos borgerne", forstået som at hospitalerne udskrev patienter tidligere med større og flere behandlings-, pleje- og omsorgsopgaver til følge.

De professionelle understøttede det problematiske i at sosu-assistenter og -hjælpere i tre kommuner ikke var med i kompetenceudviklingen enten fra begyndelsen af projektperioden eller slet ikke. Begrundelserne tog afsæt i, at det var de faggrupper, der "er tæt på borgerne og ser når det går nedad bakke". En sygeplejerske uddybede det således:

Det er dem (red. sosu- assistenter og -hjælpere), der er tæt på borgerne. Det er dem, der kommer og giver dem pleje tre-fire gange om dagen. Sygeplejersken kommer måske en gang om ugen og doserer noget

² I Kapitel 3 findes en oversigt over de forskellige kompetenceudviklingstiltag.

medicin. De har føling med, når det begynder at gå ned ad bakke [...] Jeg ved godt, at vi har vores triagering, men det er dem, der kan fornemme det. Hvornår er det, det sker.

Ifølge lederne var der udfordringer i forhold til at inddrage assistent- og hjælpergruppen i kompetenceudviklingen og disse tog afsæt i ”økonomi og organisering”. Derudover fortalte lederne om udfordringer i forhold til at fastholde kompetencer, fordi det ”altid er Tordenskjolds soldater, der sendes på kursus” og ”mange skifter hurtigt job”.

8.2. Tværgående og sammenhængende metoder i kompetenceudviklingen

Medarbejderne fremhævede kompetenceudvikling, der indeholdt ”undervisning”, forstået som oplæg, ”øvelser” og ”supervision” – dvs. kompetenceudvikling, der kombinerede teori med praksis. Samtidig var det væsentligt, at de redskaber og metoder, der blev præsenteret i forbindelse med kompetenceudviklingen, blev anvendt og prioriteret både af praksisfællesskabet og lederne (jf. Kapitel 5).

På tværs blev det først og fremmest fremhævet, at underviserne, sparingspartnere eller supervisor var nødt til at have højt fagligt niveau om palliation og ikke ”kun var konsulenter” uden særlige (palliative) faglige kompetencer. Ofte dannede et undervisningsforløb afsæt for andre kompetenceudviklingstiltag. Og her var det væsentligt, at de professionelle blev opdelt i mindre grupper med diskussions- og refleksionsmuligheder. Ligesom det fremmede læring, at der var medtænkt sparring i praksissammenhænge bagefter. Fx fortalte en sosu-assistent på et plejecenter, hvor undervisere var ”flyttet ind” i en periode om dette således:

Vi har haft fantastiske undervisere. Det har været et meget flot undervisningsmateriale. Vi har været en lille tværfaglig gruppe, hvor vi har fået undervisning i små grupper, og hvor vi har kunnet få lidt diskussion i forbindelse med undervisningen. Vi har også haft mulighed for at prøve at omsætte det til praksis, hvor vi har haft de her to undervisere med ude i praksis. Der har været rigtig meget refleksion.

Og som det efterfølgende citat med en sygeplejerske fra en specialiseret palliativ enhed, der underviste hjemmesygeplejersker i en kommune, viser, kunne dette endvidere bidrage til tillid, forståelse og gensidig læring mellem underviser/sparringspartner og den enkelte kompetenceudviklingsdeltager:

Hjemmesygeplejerskerne ved, hvad vi snakker om, når vi ringer, og vi ved, hvad de snakker om, når de ringer tilbage – det er fedt. [...] Det er erfaringsudveksling og det er en gensidig læring [...] Det giver en anden måde at samarbejde på. Det er et meget respektfuldt samarbejde, hvor jeg mærker en forståelse og lyst til, at vi samlet løfter. Og så når vi nogen vegne.

Ligeledes viser ovenstående citat, hvordan en kobling af metoder kan understøtte det tværsektorielle samarbejde.

Roskilde Kommune udviklede et læringsspil under projektperioden. De professionelle, der deltog i interviewundersøgelsen var kritiske overfor værdien af spillet. Nogle gav udtryk for at spillet var "sjovt", selvom de følte, at "det var spild af tid". Flere syntes, at "svarene var fjollede", ikke bidrog til "egentlig dialog i gruppen" i forbindelse med kompetenceudviklingen, at det ikke gav "mening at spille om borgere", ligesom "spillets regler ikke gav mening". En sagde således om spillets spørgsmål: "Hvad vil du gøre, hvis du finder en borger på gulvet? Lade hende ligge og gå din vej? Det var lidt useriøst på den måde". Der var enighed om, at man havde fået mere ud af "at have taget en borger fra egen praksis" eller en "fiktiv case". En leder syntes imidlertid, at spillet "var blevet godt, selvom det tog lang tid at udvikle" og vedkommende fortalte, at hensigten var, at spillet skulle anvendes "i dagligdagen på plejecentrene og i hjemmeplejen". Som det fremgår, var der divergens mellem medarbejdere og ledelse om værdien af spillet.

8.3. Opsummering

Kompetenceudviklingen, der positivt bidrog til at højne den faglige kvalitet, var sammensat af flere metoder og inddrog de faggrupper (også kortuddannede), der arbejdede med palliative forløb. Tværfaglig og tværsektoriel kompetenceudvikling havde endvidere positiv betydning for det tværgående samarbejde. Boks 5 giver overblik over dette.

Boks 5. Kompetenceudvikling

Opsummerende (interviewundersøgelsen)

Målgrupper:

- Der er behov for at medtænke social- og sundhedsassistenter og -hjælpere i kompetenceudviklingstiltag i den kommunale sektor.
- Tværfaglig kompetenceudvikling kan forbedre samarbejdet mellem faggrupper og organisatoriske enheder.

Kompetenceudvikling kan med fordel indeholde tværgående og sammenhængende metoder som:

- Undervisning
- Øvelser
- Sparring i praksis
- Supervision.

9. Konklusion og diskussion

Dette kapitel indledes med en konklusion. Derefter diskuteres evalueringresultaterne fremadrettet og struktureret i forhold til evalueringsspørgsmålene og dermed satspuljens delmål.

9.1. Konklusion

De fire kommuner havde udviklet den palliative indsats fortrinsvis til ældre borgere og evalueringen indikerer, at de professionelle gennem projektperioden havde fået større opmærksomhed i forhold til palliativ indsats til andre målgrupper end livstruet syge med kræftsygdomme. Godt halvdelen af de borgere, der indgik i spørgeskemaundersøgelsen, døde hjemme (eget hjem/plejebolig), hvilket indikerer at interventionerne angiveligt kan have understøttet mulighed for hjemmedød.

Den største gruppe af de borgere, der indgik i spørgeskemaundersøgelsen fik første samtale om opholds- og dødssted inden for den sidste måned før døden, hvilket vurderes til at være relativt sent i et palliativt forløb. Imidlertid viser evalueringen, at fx samtaleguides kan understøtte, at professionelle tager initiativ til at denne type samtaler.

For ca. halvdelen af borgerne, der indgik i spørgeskemaundersøgelsen, blev der anvendt et redskab/metode med henblik på at afdække palliative behov første gang en måned for døden. Dette vurderes til at være relativt sent i det palliative forløb. Imidlertid viser evalueringen, at de professionelle anvendte andre metoder til at vurdere borgernes og pårørendes palliative behov fx; samtaler, observationer og samarbejde med det specialiserede palliative niveau. Samtidig underbygger interviewdelen, at en forudsætning for at syge borgeres og pårørendes palliative behov kan identificeres, er at de bliver mødt med stabile, fagligt kompetente og imødekommende relationer, tilknyttes en kontaktperson og får lagt en palliativ plan for hele familien, der kontinuerligt justeres. Det indikerer, at redskaber/metoder (fx skemaer) i sig selv og implementeret som i de fire kommuner formodentlig ikke i tilstrækkelig grad fremmer tidlig identifikation af palliative behov. Derimod er der først og fremmest behov for en helhedsorienteret, fleksibel, fagligt velfunderet og relationel forankret palliativ indsats. Denne helhedsorienterede tilgang kan suppleres med redskaber/metoder, der i forbindelse med afprøvning/implementeringen må medtænkes i organisatoriske strukturer, kompetenceudvikling og konkret understøttes samt prioriteres ledelsesmæssigt.

Kommunerne havde vanskeligt ved at udvikle og afprøve tværfaglige og tværsektorielle samarbejdsmodeller og udbyttet i forhold til de konkrete interventioner var vanskelige at vurdere. Imidlertid indikerer evalueringen, at samarbejdsmodeller, der kan understøtte konkrete borgerforløb, må være formelle og skriftlige samt kunne indarbejdes i kommunernes eksisterende og/eller nye organisatoriske strukturer.

I tre kommuner bidrog kompetenceudvikling især til udvikling af kompetencer blandt faggrupper med mellemlange uddannelser (fx sygeplejersker, fysio- og ergoterapeuter). Kun én kommune havde fra begyndelsen af projektperioden inddraget kortuddannede i kompetenceudviklingen. Evalueringen viser, at der fremadrettet er behov for at medtænke de kortuddannede faggrupper, da de kom mest i hjemmet og har de færreste palliative kompetencer. Kompetenceudvikling, der af de professionelle og ledere blev vurderet til at have størst positiv indflydelse på faglighed og bidrog til at forbedrede

borgerforløb, indeholdt forskellige samtidige metoder fx; studiebesøg, undervisning, supervision og sparring i praksis og gerne på tværs af faggrupper. Derudover udtrykte både kommunerne og det specialiserede palliative niveau (hospice og palliative teams) gensidig gavn af et samarbejde omkring kompetenceudvikling. Dels bidrog det til gensidig læring og dels til at understøtte samarbejdet og nye udviklingstiltag.

9.2. Den palliative målgruppe, dødssted- og opholdssted

I projektperioden skulle de fire kommuner have fokus på at udvikle den kommunale palliative indsats herunder særligt til ældre borgere og borgere med andre sygdomme end kræft (1). Af de dødsfald, der blev rapporteret i spørgeskemaundersøgelsen, var gennemsnitsalderen 81 år fordelt med 54 % kvinder og 46 % mænd; 48 % af borgerne var døde af kræft; og 48 % af borgerne var døde af enten demens (18 %), alderdom (17 %) og/eller almen svækkelse (13 %). Det skal imidlertid bemærkes, at det var muligt at indrapportere flere grundtilstande/diagnoser, der førte til døden. I gennemsnit blev der rapporteret 1,75 diagnose per døde borger. Til sammenligning døde 30 % af hele befolkningen af kræft i perioden 2012-2014 (22), mens 8 % af hele befolkningen døde af demens og Alzheimers demenssygdom i 2016 (26).

I forhold til at øge borgeres muligheder for at dø hjemme (eget hjem/plejebolig), viser spørgeskemaundersøgelsen, at 54 % døde hjemme. Data fra Dødsårsagsregisteret (27) viser, at 46 % af alle dødsfald i de fire kommuner skete hjemme i perioden 2012-2014. Selvom tallene ikke er direkte sammenlignelige ligger antal hjemmedøde højere for de enheder, der indgik i kommunernes projekter. Ifølge spørgeskemaundersøgelsen døde 62 % af borgerne på ønsket dødssted, mens 12 % af borgerne ikke døde på ønsket dødssted, heraf døde flertallet af borgerne (71 %) på hospital. Dette kan angiveligt skyldes kommunernes forskellige indsatser. Alligevel er der noget der tyder på, at dette kunne forbedres.

Spørgeskemaundersøgelsen viser nemlig, at det hyppigste tidspunkt, hvor samtaler om ønsker for døds- og opholdssted første gang blev afholdt, var en måned før døden. Dette vurderes til at være forholdsvist sent i et palliativt forløb, hvilket understøttes af interviewundersøgelsen. Heraf fremgik det, at de professionelle oplevede, at samtaler om afklaring af døds- og opholdssted var udfordrende at tage initiativ til. Det kan angiveligt indebære, at den type samtale udskydes. Dertil kommer, at familierne syntes, at dette fortrinsvis var et familieanliggende.

Det vil sige, at selvom evalueringen indikerer, at kommunerne gennem projektperioden formodentlig kan have øget antallet af hjemmedød, så er det muligt, at dette havde været muligt at øge yderligere, ved at de professionelle tidligere tog initiativ til afklaring af ønsker for døds- og opholdssted m.m. Undersøgelser (28) viser, at dette kan være nødvendigt, fordi livstruede syge oftest ønsker at dø hjemme, men at dette ønske for mange/nogen ændrer sig i takt med sygdommens udvikling. Der er altså behov for tidligt og formodentlig tidligere end en måned før døden at afstemme og kontinuerligt afstemme ønsker for opholds- og dødssted m.m.

Selvom de professionelle oplevede, at det var vanskeligt at tage initiativ til samtaler om opholds- og dødssted m.m., gav de udtryk for at samtaleguides bidrog positivt til, at de tog initiativ til den type samtaler. To kommuner havde anvendt tankegange fra *ACP*³ som grundlag for udviklingen af samtaleguides. I Norge er der faglig enighed om, at kalde *ACP*-samtaler for forhåndssamtaler (29). Selvom *ACP* anbefales af EAPC (30) og det danske sundhedspolitiske niveau (9), indeholder denne type samtaler både muligheder og udfordringer (20). Mulighederne ligger i, at *ACP* eller forhåndssamtaler kan give livstruet syge anledning til at udtrykke mål og præferencer for fremtidig pleje, omsorg og behandling sammen med familien og de professionelle. Og denne evalueringsundersøgelse understøtter dette. Imidlertid kan der også være udfordringer forbundet med *ACP*-samtaler eller forhåndssamtaler. For det første skal sådanne samtaler justeres gennem hele det palliative forløb, og det kan være vanskeligt at planlægge og time for de professionelle. For det andet kan der ligge en fare i, at *ACP*- eller forhåndssamtaler kan udvikle sig til en slags afkrydsning. Og for det tredje det kan være vanskeligt, at inddrage den syges ønsker tæt på døden (20). Imidlertid viser denne evaluering, at 50 % af de afdøde borgere, der indgik i spørgeskemaundersøgelsen, indtil to uger før døden blev vurderet at kunne deltage i beslutninger om pleje, omsorg og behandling, hvilket indikerer at *ACP* vil kunne anvendes tæt på døden for nogle syge døende.

9.3. Identifikation og justering af familiers palliative behov og ønsker

Kommunerne skulle arbejde med tidlig afklaring og justering af familiernes ønsker og behov, faglige redskaber og andre helhedsorienterede metoder hertil.

9.3.1. Faglige redskaber, metoder og implementering

Som det fremgår af Kapitel 3, havde alle kommuner arbejdet med redskaber til at identificere borgere med behov for palliativ indsats (fx *SPICT*⁴, *Surprise Question*⁵ og opsporingsredskaber især målrettet sosu'er); og redskaber til at afklare/justere palliative behov (fx *EORTC-QLQ-C15-PAL*⁶, *ESAS*⁷, samtaleguides og *TO+APP*⁸).

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at der blev anvendt et fagligt redskab for afklaring af behov for støtte og lindring for 42 % af borgerne (n=119), og tidsmæssigt at disse faglige redskaber for ca. 50 % (n=58) af borgerne blev anvendt første gang en måned før døden. Det er ikke endegyldigt, hvorvidt dette afspejler en praksis, der lever op til evalueringsspørgsmålet/satspuljens delmål om tidlig afklaring af palliative behov. Eller om dette afspejler en praksis, der afklarer palliative behov for sent. En vurdering kunne være, at det var relativt sent at afklare palliative behov første gang i et palliativ forløb,

³ Definition: "Advance care planning enables individuals to define goals and preferences for future medical treatment and care, to discuss these goals and preferences with family and healthcare providers, and to record and review these preferences if appropriate" (20, 9). Eksempel på samtaleguide udarbejdet med afsæt i *ACP* indgår i bilagssamlingen.

⁴ *SPICT*: *Supportive & Palliative Care Indicators Tool*. Et redskab til at identificere hvorvidt personer har brug for palliativ indsats eller understøttende behandling. REHPA har oversat redskabet december 2018 (18, 19). Aarhus og Roskilde Kommune har anvendt udvalgte dele, som de selv har oversat. Indgår i bilagssamlingen.

⁵ *Surprise Question*: Kan være en hjælp til at udpege de patienter, der i særlig grad bør behovsvurderes i forhold til palliativ indsats. Fagprofessionelle stiller sig selv spørgsmålet: 'Ville jeg blive overrasket, hvis denne patient dør indenfor de næste 6-12 måneder?' (9)

⁶ *EORTC QLQ-C15-PAL* er et skema, der er udviklet til at vurdere palliative behov hos mennesker med kræftsygdomme (9). Indgår i bilagssamlingen.

⁷ *ESAS* (*Edmonton Symptom Assessment System*) er et symptomregistreringsinstrument, som benyttes internationalt til symptomscreening hos patienter i palliativ fase. *ESAS*-skemaet er som udgangspunkt udviklet til brug i klinisk arbejde (25). Indgår i bilagssamlingen.

⁸ *TO+APP*: En tidlig opsporings-app, som er en digital løsning, hvor fx guidelines og screeningsredskaber bliver lagt ind.

men evalueringen viser imidlertid også, at for 60 % af de afdøde borgere var der blevet anvendt observationer, samtaler eller samarbejde med et palliativt team m.m. med henblik på at afklare og justere familiernes palliative behov. Dette indikerer dels, at afklaring af palliative behov kan være foregået tidligere, og dels at faglige redskaber ikke kan stå alene i forhold til at afklare palliative behov, men må understøttes på anden vis.

Faggruppernes erfaringer vedr. de faglige redskaber var meget varierede. Nogle professionelle kunne ikke genkende, at de skulle have arbejdet med nye faglige redskaber, mens andre fandt god støtte i enkelte redskaber. De redskaber, som de blev fremhævet positivt var *Surprise Question* og opsporingsskema for sosu-gruppen, der bidrog til at identificere, hvorvidt en borger havde behov for palliativ indsats; samtaleguides der bidrog til at legitimere og styre samtaler med familierne; samt videreudvikling af en tidlig opsporing-app, der bidrog til, at alle dokumenter var tilgængelige ude i hjemmene for kommunens professionelle. Tre kommuner havde endvidere anvendt *EORTC-QLQ-C15-PAL* internt i kommunerne, hvoraf to kommuner havde anvendt disse i et tværsektorielt samarbejde. Imidlertid viser denne evaluering, ligesom andre studier (31-33), at der er udfordringer forbundet med at implementere og anvende nye redskaber og metoder i den palliative praksis. Skal nye faglige redskaber og metoder afprøves og evt. implementeres i en praksiskultur, er det væsentligt at de integreres i de organisatoriske enheders it-systemer, og prioriteres konkret af den daglige ledelsesgruppe (udfoldes i afsnit 9.4).

9.3.2. Helhedsorienteret palliativ tilgang – udfordringer og betingelser

Som beskrevet ovenfor var faglige redskaber ikke tilstrækkeligt for at identificere, justere og handle på familiernes palliative behov. En grundforudsætning for afklaring af familiernes palliative ønsker og behov var ifølge familierne tilknytning af en kontaktperson (fx en sygeplejerske), som de kunne planlægge det palliative forløb med, evt. sammen med andre samarbejdspartnere. Derudover havde familierne i den daglige pleje og omsorg behov for at blive mødt af stabile, kontinuerlige og imødekommende fagpersoner med høj faglighed (viden og tekniske færdigheder). Det var udfordrende, når hjemmeplejen var præget af vikarer, men formodentlig også fordi, de faggrupper, der var sat til at løse de palliative opgaver, ikke havde de tilstrækkelige kompetencer.

Studier (34, 35) peger på, at kommuner ligesom hospitalssektoren og almen praksis i disse år på alle områder oplever opgaveøgning og opgaveændring, bl.a. som følge af at; indlæggelsestiden falder, flere behandles, og mere behandling foregår ambulantly. Derudover oplever primærsektoren også opgaveglidning såvel som mere planlagt opgaveoverdragelse fra sekundærsektoren, idet opgaver, som tidligere blev varetaget i sekundærsektoren, nu løses i primærsektoren – bl.a. som følge af kortere indlæggelser og udviklingen i teknologi og behandlingsformer, som gør det muligt at løse flere opgaver i relation til (efter)behandling og pleje uden for hospitalsregi i hjemmet (34, 35). Disse udviklingstendenser fordrer faggrupper med kompetencer, der gør det muligt at håndtere både flere og mere komplicerede opgaver. Derfor kan det ikke undre, at denne evaluering og andre studier (31, 33) viser udfordringer forbundet med, at det ofte er de kortest uddannede, der fortrinsvis kommer i hjemmene fx tidligt i de palliative forløb. Flere familier i denne evaluering gav udtryk for, at sosu-hjælpere ikke havde de nødvendige og tilstrækkelige faglige og personlige kompetencer til at

identificere, justere og handle på deres palliative behov - også selvom det er en kommunalbestyrelses generelle ansvar at sikre, at personalet har de rette kompetencer til at løse de kommunale opgaver. Dette blev endvidere yderligere forstærket af mange vikarer.

9.4. Tværfaglig- og tværsektorielle indsatser og kompetenceudvikling

Studier (31-33) viser, hvor vanskeligt det kan være at leve op til de sundhedspolitiske forventninger (1, 2, 9, 36) om at udvikle og forbedre tværfaglige og især den tværsektorielle palliative indsats, herunder samarbejdsrelationer. Det er udfordrende at ændre arbejds- og praksiskulturer samt implementere nye interventioner, fx faglige redskaber.

Denne evaluering adresserer, at organisatoriske strukturer, som formelle og skriftlige rammeaftaler for nye samarbejdsrelationer og indsatser, kan understøtte organisatoriske ændringer. Derudover at samarbejdet omkring nye opgaver og indsatser må være konkrete og have en vis volumen men også medtænkes i arbejdsgange, dokumentations- og it-systemer. Ligesom det skal opleves meningsfuldt, for de professionelle aktørgrupper der indgår.

Evalueringen viser endvidere, at det er nødvendigt, at ledere, der står i spidsen for organisatoriske ændringer, er bevidste om ovenstående mekanismer for at fastholde nye interventioner i praksis. Som tidligere studier (25, 27) har peget på, har ledere stor betydning for hvorvidt nye interventioner integreres eller bare 'glemmes'. Ledere har ansvar for kontinuerligt og konkret at prioritere nye tiltag og skabe forudsætninger for, at de kan afprøves samt kontinuerligt evalueres og justeres i praksis.

Ovenstående udfordringer understøttes også af organisationsteoretiske perspektiver om sammenhænge mellem opgaver, teknologi, strukturer og aktører samt empiriske erfaringer fra det palliative felt (37-39). Heraf fremgår det, hvordan ændringer i en dimension af en organisation - fx i en palliativ kontekst - kan medføre en kaskade af påvirkninger i andre dimensioner. Eksempelvis hvordan ændringer i opgaver (fx mere komplekse palliative forløb) og/eller teknologi (fx indførelse af nye screeningsredskaber) og/eller organisatoriske strukturer (fx nye dokumentationssystemer, arbejdsgange m.m.) og/eller aktører grupper (fx at professionelle skal indgå i nye arbejdsfællesskaber, nye faggrupper i nye opgaver) udfordrer og kræver nye måder at håndtere virkeligheden på.

Referencer

1. Sundhedsstyrelsen. Puljeopslag: En værdig død – modelkommuneprojekt. Puljeopslag projektbeskrivelse. [Internet] [cited 2015 februar 2]. Available from: <https://www.sst.dk/da/puljer-og-projekter/2015/en-vaerdig-doed/~media/7178C5C550914912BE67E08C3A85E2FD.ashx>.
2. Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. European journal of palliative care. 2009;16(6):278-89.
3. Timm HU, Hagedorn-Møller J. Danskerne om livet med sygdom og død: undersøgelse af danskernes viden om livstruende sygdomme og mulighederne for lindring, samt vores ønsker for den sidste del af livet. 2013.
4. Jarlbæk L, Vittrup R. Dødssted i Danmark i perioden 2004-2006. 2013.
5. Nordly M, Benthien KS, Von Der Maase H, Johansen C, Kruse M, Timm H, et al. The DOMUS study protocol: a randomized clinical trial of accelerated transition from oncological treatment to specialized palliative care at home. 2014;13(1):44.
6. En værdig død – en modelkommuneprojekt [Internet]. [cited 2015 Marts 13, Opdateret 2017 november 27]. Available from: <https://www.sst.dk/da/puljer-og-projekter/2015/en-vaerdig-doed/>.
7. Raunkiær M, Mikkelsen TB. Satspulje 2015-2018: en værdig død–modelkommuneprojekt-en midtvejsevaluering. 2017.
8. Sundhedsstyrelsen. Bilag 2- Kravsspecifikation. Evaluering af satspuljen “En værdig død – modelkommuneprojekt”. 2015. Ikke publiceret.
9. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. [Internet]. [cited 2017 december 5] , Available from: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2017/~media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx>.
10. KL. Triagering. [Internet]. Available from: <https://www.kl.dk/nyhed/2017/oktober/triagering/>.
11. Sundhedsstyrelsen. Vejviser til evaluering – til projekterne under “Lighed i sundhed”[Internet]. [cited 2006 oktober 9] Available from: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2006/vejviser-til-evaluering>.
12. Svenska Palliativ Registeret: Ett kvalitetsregistre för att förbättra vården ved livets slutt. [Internet] Available from: <http://palliativ.se/>.
13. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. Sundhedsstyrelsen København; 2011. . [Internet]. Available from: <http://www.sst.dk/~media/3B57BB8B65014D73B47A7023546B4A62.ashx>.

14. Krogstrup HK. BIKVA brugerinvolvering i kvalitetsudvikling. I Kongsgaard LT, Hulvej Rod M, red., Bedre begrundet praksis: Velfærdsudvikling efter evidensbølgen. 1 udg. Samfundslitteratur. 2018. s. 281-297.
15. Krogstrup HKJE. User participation in quality assessment: a dialogue and learning oriented evaluation method. 1997;3(2):205-24.
16. Kvale S, Brinkmann S. Interview: Introduktion til et håndværk. 2 udg. Hans Reitzels Forlag, 2009.
17. World Medical Association. WMA Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. [Internet]. [cited 2018 juli 9] Available from: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>.
18. Bergenholtz H, Weillbull A, Raunkiær M. Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICT™). Oversættelse fra engelsk-dansk. Nyborg; 2018. Report No.: 12. [Internet]. Available from: Available from: <http://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2018/12/SPICT-notat-final.pdf>, .
19. SPICT. [Internet]. The University of Edinburgh [cited 2018 oktober] Available from: <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-dk/>.
20. Johnsen AT, Christensen CA, Boman BS. Advance care planning—eller planlægning af fremtidig pleje og behandling—i et psykologisk perspekti. Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medicin. 2018;3:67-72.
21. KL. Tidlig opsporing. [Internet]. Available from: <https://www.kl.dk/nyhed/2017/december/tobs-tidlig-opsporing-af-begyndende-sygdom/>.
22. McGuire DB, Kaiser KS, Haisfield-Wolfe ME, Iyamu F. Pain assessment in non-communicative adult palliative care patients. The Nursing clinics of North America. 2016;51(3):397.
23. DMCG-PAL. Kliniske retningslinjer om delir. [Internet]. Available from: http://www.dmcgpal.dk/files/retningslinjer/maj18/kr_delirium_endelig_version.pdf.
24. KL. Fælles Sprog III. [Internet]. Available from: <https://www.kl.dk/kommunale-opgaver/sundhed/digitalisering-paa-sundhedsomraadet/faelles-sprog-iii/>.
25. Lægehåndbogen. ESAS. [Internet]. [cited 2016 december 6] Available from: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/kraeft/tilstande-og-sygdomme/palliativ-medicin/symptom-og-smerteskema/>.
26. Sundhedsdatastyrelsen. Tabel over dødsårsager 2010-2016. [Internet]. Available from: <http://www.esundhed.dk/sundhedsregistre/DAR01/Sider/Tabel.aspx> .

27. Jarlbæk L. Dødssted i Danmark, 2012-2014: relateret til dødsårsager, alder, køn, kommuner og regioner. Nyborg; 2017. Report No.: 4. [Internet]. Available from: http://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2017/06/2017-4_D%C3%B8dssted-DK-2012-2014-final.pdf
28. Neergaard MA, Skorstengaard M, Brogaard T. Patientens perspektiv og ønsker. Kap 3 i: Palliativ medicin: en lærebog. Kbh.: Munksgaard; 2015.
29. Aasmul I. Advance Care Planning / Forhåndssamtaler .Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medicin. 2018;4:40-45.
30. Rietjens JA, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. 2017;18(9):e543-e51.
31. Raunkiær M. Muligheder og barrierer for udvikling af den kommunale palliative indsats: Evaluering af et aktionsforskningsinspireret projekt: Possibilities and barriers for developing community palliative care services: An evaluation of a project inspired by action research. Nordic Journal of Nursing Research. 2015;35(4):218-26.
32. Raunkiær M, Henriksen SV, Glenstrup ML, Bierlich L, Hansen OB. Gode erfaringer med en tværsektoriel samarbejdsmodel for palliativ behandling. Ugeskrift for Læger. 2015;177(23):2-4.
33. Raunkiær M and Timm H. Development of palliative care in nursing homes: evaluation of a Danish project. *International journal of palliative nursing* 2010; 16: 613-620.
34. Vinge S. Komplexitet i den kommunale sygepleje: En analyse af sygeplejerskernes perspektiver på kompleksitet i sygeplejen. 2018.
35. Vinge S, Kilsmark J, Sundhedsinstitut D. Hjemmesygeplejens opgaver i udvikling. Belyst via interviewundersøgelse blandt hjemmesygeplejersker samt statistiske analyser af udviklingen på udvalgte somatiske områder. København: Dansk Sundhedsinstitut. 2009.
36. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Kbh. 2018:1-57.
37. Leavitt, H J. Applied organization change in industry: structural, technical, and human approaches . I W.W. Cooper, H. J. Leavitt, & M. W. Shelly II (eds.). New perspectives in organization research. (s. 55-70). 1964 New York: Wiley & Sons.
38. Fivelsdal, E. og Bakka, JF, Organisationsteori: struktur, kultur, processer (5.udg.). København: Handelshøjskolens Forlag. 2010.

39. Raunkiær M. Evaluering af Projekt Palliation i Odsherred Kommune (PPO): en samarbejdsmodel mellem det basale og specialiserede palliative niveau. 2014.

40. Raunkiaer M, Timm H. Interventions concerning competence building in community palliative care services—a literature review. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2013;27(4):804-19.

Bilag

Bilag 1. Spørgeskema

Spørgeskemaundersøgelse til satspulje "En værdig død – modelkommuneprojekt"

Spørgeskemaet udfyldes af en sygeplejerske i de kommunale enheder, som er med i satspuljeprojektet "En værdig død – modelkommuneprojekt". Informationerne indrapporteres ved at klikke på linket i fremsendte mail senest 8 dage efter, at en i projektet inkluderet person er død.

Dine svar på spørgsmålene bliver gemt undervejs, når du skifter side. Du kan bladre frem og tilbage imellem siderne ved at klikke på pilene nederst på siden.

Når der står (i) ud for et spørgsmål eller en svarkategori betyder det, at du kan se en forklarende/uddybende tekst hvis du holde musen over teksten.

Hvilken kommune arbejder du i?

- (1) Roskilde kommune
- (2) Svendborg kommune
- (3) Varde kommune
- (4) Århus kommune

Hvor langt er I i projektet?

- (1) Vi er ikke i gang endnu (før måling/baseline)
- (2) Vi er i gang med at implementere vores indsats (pilotfase)
- (3) Vi har implementeret vores indsats
- (4) Andet _____

Cpr.nummer på afdøde (ddmmåå-xxxx)

Navn på afdøde

Fornavn _____

Efternavn _____

Dødsdato (åååå-mm-dd) _____

Dato (åååå-mm-dd) da personen blev tilknyttet den enhed, hvor dødsfaldet skete

Dødsstedet beskrives bedst som:

Her angives personens dødssted

- (1) Egen bolig (ikke plejebolig)
- (12) Pårørendes bolig
- (13) Beskyttet bolig
- (2) Plejebolig
- (3) Kommunal aflastningsplads
- (4) Kommunal akut/korttidsplads
- (5) Kommunal rehabiliteringsplads
- (6) Kommunal institution med særlig palliative tilbud
- (7) Hospitalsafdeling (ikke palliativ afdeling), nemlig _____
- (8) Palliativ afdeling på hospital
- (9) Hospice
- (10) Andet, nemlig _____
- (11) Ved ikke

- Grundtilstand/sygdom som førte til døden (flere svar er mulige)

I forbindelse med dødsfaldet og på baggrund af personalets kendskab, med støtte af tilgængelig dokumentation og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, angives den eller de grundtilstande/sygdomme, der førte til døden. Anvend så ofte som muligt en hovedårsag.

- (1) Alderdom
- (2) Almen svækkelse
- (3) Apopleksi
- (4) Anden neurologisk sygdom
- (5) Cancersygdom
- (6) Demens
- (7) Diabetes
- (8) Hjerte-kar-sygdom
- (9) Lungesygdom
- (10) Misbrug
- (11) Psykiatrisk sygdom
- (12) Øvrig, nemlig _____
- (13) Ved ikke

Hvor lang tid før dødsfaldet tabte personen evnen til at udtrykke sin vilje og deltage i beslutningen om plejen, omsorgen og behandlingen?

I forbindelse med dødsfaldet vurderes det ud fra personalets kendskab, med støtte af tilgængelig dokumentation og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvornår i forløbet at personen mistede evnen til at udtrykke sin vilje og deltage i beslutninger om plejen, omsorgen og behandling.

- (1) Beholdte evnen indtil døden (i)
- (2) Time/timer (i)
- (3) Dag/dage (i)
- (4) Uge/uger (i)
- (5) Måned eller mere (i)
- (6) Ved ikke (i)

Er der, så vidt vides, afholdt en eller flere dokumenterede samtaler om personens ønsker for opholdssted gennem sygdomsforløbet?

I forbindelse med dødsfaldet vurderes det ud fra personalets kendskab, med støtte af tilgængelig dokumentation og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvorvidt der er afholdt mindst en dokumenteret samtale om ønsker for opholdssted gennem sygdomsforløbet.

- (1) Ja, om muligt angiv venligst antal (i) _____
- (2) Nej (i)
- (3) Ved ikke

Var pårørende med ved en eller flere af de dokumenterede samtaler om personens ønsker for opholdssted gennem sygdomsforløbet?

I forbindelse med dødsfaldet vurderes det ud fra personalets kendskab, med støtte af tilgængelig dokumentation og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvorvidt pårørende deltog i mindst en samtale om personens ønsker for opholdssted gennem sygdomsforløbet.

- (1) Ja (i)
- (2) Nej (i)
- (3) Ved ikke (i)

Hvornår foregik den/de dokumenterede samtale(r) om personens ønsker for opholdssted gennem sygdomsforløbet? (Flere svar er mulige)

I forbindelse med dødsfaldet vurderes det ud fra personalets kendskab, med støtte af tilgængelig dokumentation og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvornår samtalen(erne) blev afholdt.

- (1) 12- 7 måneder før dødsfaldet (i)
- (2) 6-4 måneder før dødsfaldet (i)
- (3) 3-2 måneder før dødsfaldet (i)
- (4) 4- 2 uger før dødsfaldet (i)

- (5) Indenfor de sidste 14 dage (i)
(6) Ved ikke

Er der anvendt et fagligt redskab (fx Advance Care Planning, lokal retningslinje) ved en eller flere af de dokumenterede samtale om personens ønsker for opholdssted gennem sygdomsforløbet?

I forbindelse med dødsfaldet vurderes det ud fra personalets kendskab, med støtte af tilgængelig dokumentation og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvorvidt der er anvendt et fagligt redskab ved mindst en af de dokumenterede samtale om ønsker for opholdssted gennem sygdomsforløb.

- (1) Ja, nemlig(i) _____
(2) Nej (i)
(3) Ved ikke (i)

Er der afholdt en eller flere udokumenterede samtaler med personen om ønsker for opholdssted gennem sygdomsforløbet?

Ved dødsfald overvejes det med mindst en kollega (fx sygeplejerske, sosu-assistent og/eller læge) og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvorvidt der har været afholdt mindst en udokumenteret samtale med personen om ønsker for opholdssted.

- (1) Ja (i)
(2) Nej (i)
(3) Ved ikke(i)

Var pårørende med ved en eller flere af de udokumenterede samtaler om personens ønsker for opholdssted gennem sygdomsforløbet?

Ved dødsfald overvejes det med mindst en kollega (fx sygeplejerske, sosu-assistent og/eller læge) og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvorvidt pårørende var med ved mindst en af de udokumenterede samtaler om personens ønsker for opholdssted gennem sygdomsforløbet.

- (1) Ja (i)
(2) Nej (i)
(3) Ved ikke (i)

Er der afholdt en eller flere dokumenterede samtaler om personens ønsker for dødssted?

I forbindelse med dødsfaldet vurderes det ud fra personalets kendskab, med støtte af tilgængelig dokumentation og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvorvidt der er afholdt mindst en dokumenteret samtale om ønsker for dødssted.

- (1) Ja, om muligt angiv venligst antal (i) _____
(2) Nej (i)
(3) Ved ikke (i)

Var pårørende med ved en eller flere af de dokumenterede samtaler om personens ønsker for dødssted?

I forbindelse med dødsfaldet vurderes det ud fra personalets kendskab, med støtte af tilgængelig dokumentation og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvorvidt pårørende deltog i mindst en samtale om personens ønsker for dødssted.

- (1) Ja (i)
- (2) Nej (i)
- (3) Ved ikke (i)

Hvornår foregik den/de dokumenterede samtale(r) om personens ønsker for dødssted? (Flere svar er mulige)

I forbindelse med dødsfaldet vurderes det ud fra personalets kendskab, med støtte af tilgængelig dokumentation og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvornår samtalen(erne) blev afholdt.

- (1) 12- 7 måneder før dødsfaldet (i)
- (2) 6-4 måneder før dødsfaldet (i)
- (3) 3-2 måneder før dødsfaldet (i)
- (4) 4- 2 uger før dødsfaldet (i)
- (5) Indenfor de sidste 14 dage (i)
- (6) Ved ikke

Er der anvendt et fagligt redskab (fx Advance Care Planning, lokal retningslinje) ved den/de dokumenterede samtale(r) om personens ønsker for dødssted?

I forbindelse med dødsfaldet vurderes det ud fra personalets kendskab, med støtte af tilgængelig dokumentation og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvorvidt der er anvendt et fagligt redskab ved mindst en samtale om ønsker for dødssted.

- (1) Ja, nemlig (i) _____
- (2) Nej (i)
- (3) Ved ikke (i)

Er der afholdt udokumenterede samtale(r) med personen og om ønsker for dødssted?

Ved dødsfald overvejes det med mindst en kollega (sygeplejerske, sosu-assistent og/eller læge) og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvorvidt der har været afholdt mindst en samtale med personen om ønsker for dødssted.

- (1) Ja (i)
- (2) Nej (i)
- (3) Ved ikke (i)

Var pårørende med ved en eller flere udokumenterede samtaler om personens ønsker for dødssted?

Ved dødsfald overvejes det med mindst en kollega (sygeplejerske, sosu-assistent og/eller læge) og eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvorvidt pårørende har været med ved mindst en udokumenteret samtale med personen om ønsker for dødssted.

- (1) Ja (i)
- (2) Nej (i)
- (3) Ved ikke (i)

Hvad var, så vidt vides, personens sidst udtalte ønske om dødssted?

- (1) Egen bolig (ikke plejebolig)
- (2) Plejebolig
- (3) Beskyttet bolig
- (4) Hospice
- (5) Hospital
- (6) Andet, nemlig _____
- (7) Ved ikke

Stemte dødsstedet overens med personens sidst udtalte ønske?

I forbindelse med dødsfaldet vurderes det ud fra personalets kendskab, med støtte af tilgængelig dokumentation og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvorvidt dødssted stemte overens med personens sidst udtalte ønske.

- (1) Ja (i)
- (2) Nej (i)
- (3) Ved ikke (i)

Hvilke(t) screeningsredskab(er) i forløbet er anvendt til at afklare behov for støtte og lindring for personen?

I forbindelse med dødsfaldet vurderes det ud fra personalets kendskab, med støtte af tilgængelig dokumentation og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvorvidt og hvilke screeningsredskaber, der blev anvendt for at afklare personen behov for støtte og lindring.

- (1) EORTC-QLQ-C15- PAL
- (4) ESAS
- (5) Andet, nemlig _____
- (6) Ingen
- (7) Ved ikke

Hvornår blev screeningsredskabet(erne) anvendt til at afklare behov for støtte og lindring for personen? (Flere svar er mulige)

I forbindelse med dødsfaldet vurderes det ud fra personalets kendskab, med støtte af tilgængelig dokumentation og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvornår screeningsredskabet (erne) blev anvendt.

- (1) 12- 7 måneder før dødsfaldet (i)
- (2) 6-4 måneder før dødsfaldet (i)
- (3) 3-2 måneder før dødsfaldet (i)
- (4) 4- 2 uger før dødsfaldet (i)
- (5) Indenfor de sidste 14 dage (i)
- (6) Ved ikke

Hvilke(t) screeningsredskab(er) blev anvendt for at justere behov for støtte og lindring for personen?

I forbindelse med dødsfaldet vurderes det ud fra personalets kendskab, med støtte af tilgængelig dokumentation og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvorvidt og hvilke screeningsredskaber, der blev anvendt for at justere personens behov for støtte og lindring.

- (1) EORTC-QLQ-C15- PAL
- (2) ESAS
- (3) Andet, nemlig _____
- (4) Ingen
- (5) Ved ikke

Hvornår blev screeningsredskabet(erne) anvendt til at justere behov for støtte og lindring for personen? (Flere svar er mulige)

I forbindelse med dødsfaldet vurderes det ud fra personalets kendskab, med støtte af tilgængelig dokumentation og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvornår screeningsredskabet (erne) blev anvendt.

- (1) 12- 7 måneder før dødsfaldet (i)
- (2) 6-4 måneder før dødsfaldet (i)
- (3) 3-2 måneder før dødsfaldet (i)
- (4) 4- 2 uger før dødsfaldet (i)
- (5) Indenfor de sidste 14 dage (i)
- (6) Ved ikke

Brugte I andre måder at afdække og/eller justere behov for støtte og lindring for personen?

I forbindelse med dødsfaldet vurderes det ud fra personalets kendskab, med støtte af tilgængelig dokumentation og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvordan der i stedet for eller udover screeningsredskab(er) blev afdækket og/eller justeret behov for støtte og lindring for personen. Fx samtaler med personen, samtaler med pårørende, samtaler med personen og pårørende sammen samt, observationer, information fra andre faggrupper, information fra hospital, hospice.

- (1) Ja, nemlig _____
- (2) Nej
- (3) Ved ikke

Hvis der er pårørende, hvordan afdækkede I så vedkommendes/deres behov gennem forløbet?

I forbindelse med dødsfaldet vurderes det ud fra personalets kendskab, med støtte af tilgængelig dokumentation og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvordan pårørendes behov gennem sygdomsforløbet blev afdækket.

- (1) Samtaler med pårørende alene
- (2) Samtaler med personen og pårørende sammen
- (3) Andet, nemlig _____
- (4) Ved ikke

Var der nogen til stede i dødsøjeblikket?

I forbindelse med dødsfaldet vurderes det ud fra personalets kendskab, med støtte af tilgængelig dokumentation og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvorvidt noget medmenneske var til stede i samme rum i dødsøjeblikket. Hvis der var flere til stede, sættes flere krydser.

- (1) Ja, pårørende
- (2) Ja, personale
- (3) Ja, andre, nemlig _____
- (4) Nej
- (5) Ved ikke

Hvis der er efterlevende, er vedkommende/de blevet tilbudt opfølgning efter dødsfaldet?

I forbindelse med dødsfaldet vurderes det ud fra personalets kendskab, med støtte af tilgængelig dokumentation og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvorvidt efterlevende er tilbudt opfølgning (fx telefonopringning, samtale hjemme eller andet sted) efter dødsfaldet.

- (1) Ja, skriv venligst hvilken type opfølgning (i) _____
- (2) Nej (i)
- (3) Ved ikke (i)

Hvor lang tid inden dødsfaldet blev personen sidst tilset af en praktiserende læge, der kendte personen?

I forbindelse med dødsfaldet vurderes det ud fra personalets kendskab, med støtte af tilgængelig dokumentation og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvor lang tid inden dødsfaldet en praktiserende læge, der kendte personen, tilså denne.

- (1) Dag/dage (i)
- (2) Uge/uger (i)
- (3) Måned/mere (i)
- (4) Ved ikke (i)

Var det specialiserede palliative niveau (palliativt team, hospice, palliativ afdeling) tilknyttet personens palliative forløb?

I forbindelse med dødsfaldet vurderes det ud fra personalets kendskab, med støtte af tilgængelig dokumentation og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvorvidt personen var tilknyttet et specialiseret palliativt tilbud (fx palliativt team, hospice, palliativ afdeling).

- (1) Ja (i)
- (2) Nej (i)
- (3) Ved ikke (i)

Hvor lang tid inden dødsfaldet blev personen tilknyttet det specialiserede palliative niveau?

I forbindelse med dødsfaldet vurderes det ud fra personalets kendskab, med støtte af tilgængelig dokumentation og/eller opringning til den institution, hvor personen døde, hvor lang tid inden dødsfaldet personen blev tilknyttet det specialiserede palliative niveau (palliativt team, hospice, palliativ afdeling).

- (1) Tidligere end 12 måneder før dødsfaldet (i)
- (2) 12- 7 måneder før dødsfaldet (i)
- (3) 6-4 måneder før dødsfaldet (i)
- (4) 3-2 måneder før dødsfaldet (i)
- (5) 4-2 uger før dødsfaldet (i)
- (6) Indenfor de sidste 14 dage (i)
- (7) Ved ikke

Bemærkninger til det palliative forløb.

Her er det muligt at komme med bemærkninger til det palliative forløb: Fx om symptomlindring, om samarbejdet med pårørende, indsatsen til pårørende, om samarbejdet med samarbejdspartnere.

Dato (åååå-mm-dd) for besvarelsen af spørgsmålene

Spørgeskemaet er besvaret af:

Her angives, hvordan spørgeskemaet er blevet besvaret.

- (1) Enkelt medarbejder (i)
- (2) Flere i arbejdsgruppen sammen (i)
- (3) Runde blandt medarbejdere (i)
- (4) Andre, beskriv venligst _____

Ansvarlig oplysningsgiver (sygeplejerske)

Her angives navn på den sygeplejerske, som har registreret spørgeskemaet.

Mailadresse

Hvilken enhed arbejder du i?

- (1) Plejecenter, hvilket? _____
- (2) Hjemmeplejen, hvilket? _____
- (3) Hjemmesygeplejen, hvilket _____
- (4) Andet, beskriv venligst hvilken type kommunal enhed, samt navnet på enheden

Mange tak for din indrapportering, som nu er registreret.

Bilag 2. Interviewguide - borger

Tema 0: Indledning

- Kan du fortælle om dig selv og hvorfor du har brug for hjælp fra hjemmesygeplejen /hjemmeplejen?

Tema 1: Tidlig afklaring/forventningsafstemning af opholdssted og dødssted.

- Har du (evt. dine pårørende/familie) talt med hjemmesygeplejen (andre) om, hvor du helst vil være/opholde dig under sygdomsforløbet?
- I den sidste del af sygdomsforløbet?
- Hvornår har I drøftet det, og med hvem?
- Er det noget I taler om ind imellem?
- Hvad betyder det for dig, at I gør det/ikke gør det?

Tema 2: Tidlig afklaring/kontinuerlig justering af ønsker og behov + redskaber (tema 3).

- Har du (evt. dine pårørende/familie) talt med hjemmesygeplejen (andre) om, hvilke ønsker og behov du og dine pårørende har ift. dit sygdomsforløb?
- Hvornår har I drøftet det, hvor ofte og med hvem?
- Bruger hjemmesygeplejen (andre) nogen redskaber ved samtalerne?
- Hvis ja, hvordan virker de, synes du?
- Hvor ofte taler I om dine/dine pårørendes ønsker og behov?
- Hvad betyder det for dig/jer, at I gør det/ikke gør det?

Tema 4: Organisatoriske sammenhængende tværfaglige-/sektorielle behandlings-/helhedsorienterede indsatser.

- Er det dit indtryk, at hjemmesygeplejen og andre involverede professionelle (fx PL, sygehuset, fysioterapeut) taler sammen ift. at få sammenhæng i dit sygdomsforløb og ydelserne til jer?
- Er der nogen fagpersoner, som har særlige ansvarsområder - beskriv?
- Er det noget, som har betydning for dig/dine pårørende (godt/dårligt) - og hvordan?

Tema 5: Kompetenceudvikling.

- Er det dit indtryk at personalet i hjemmesygeplejen/hjemmeplejen (andre) går på kursus for at blive bedre til deres arbejde?
- Har det betydning ift. dig og dine pårørende (sygdomsforløbet)?
- Hvis ja, hvordan?

Bilag 3. Interviewguide - pårørende

Tema 0: Indledning

- Kan I fortælle, hvem I er pårørende til og hvorfor I har brug for hjælp fra hjemmesygeplejen/hjemmeplejen?

Tema 1: Tidlig afklaring/forventningsafstemning af opholdssted og dødssted.

- Har I talt med hjemmesygeplejen (andre) om, hvor jeres kære helst vil være/opholde sig under sygdomsforløbet?
- I den sidste del af sygdomsforløbet?
- Hvornår har I drøftet det, og med hvem?
- Er det noget I taler om ind imellem?
- Hvad betyder det for dig, at I gør det/ikke gør det?

Tema 2: Tidlig afklaring/kontinuerlig justering af ønsker og behov + redskaber (tema 3).

- Har I talt med hjemmesygeplejen (andre) om, hvilke ønsker og behov du/dine kære har ift. sygdomsforløbet?
- Hvornår har I drøftet det, hvor ofte og med hvem?
- Hvem deltager i samtalerne/følger op?
- Bruger hjemmesygeplejen (andre) nogen redskaber ved samtalerne? Hvordan virker de?
- Hvor ofte taler I om Jeres/jeres kæres ønsker og behov i sygdomsforløbet?
- Hvad betyder det for jer, at I gør det/ikke gør det?

Tema 4: Organisatoriske sammenhængende tværfaglige-/sektorielle behandlings-/helhedsorienterede indsatser.

- Er det jeres indtryk, at hjemmesygeplejen og andre involverede professionelle (fx PL, sygehuset, fysioterapeut) taler sammen ift. at få sammenhæng i sygdomsforløbet og ydelserne til jer?
- Er der nogen fagpersoner, som har særlige ansvarsområder - beskriv?
- Er det noget, som har betydning for jer/jeres kære (godt/dårligt) - og hvordan?

Tema 5: Kompetenceudvikling.

- Er det Jeres indtryk, at personalet i hjemmesygeplejen/hjemmeplejen (andre) går på kursus for at blive bedre til deres arbejde?
- Har det betydning ift. din kære/dig (sygdomsforløbet)?
- Hvis ja, hvordan?

Bilag 4. Interviewguide - professionelle

Tema 0: Præsentation + overordnede erfaringer med satspuljeprojektet

- Hvad er Jeres erfaringer med satspuljeprojektet ”En værdig død – modelkommuneprojekt”?

Tema 1: Tidlig afklaring/forventningsafstemning af opholdssted og dødssted.

- Hvordan har I arbejdet med at afklare/forventningsafstemme med familien om opholdssted under sygdomsforløbet?
- Hvad er Jeres erfaringer med det (fordele/ulemper)?
- Har I anvendt særligt materiale til det? Hvis ja, hvordan har det fungeret?
- Hvordan har familierne taget imod denne afklaring?
- Hvordan har I samarbejdet med andre professionelle om det?

Tema 2 og 3: Tidlig afklaring/kontinuerlig justering af ønsker og behov + redskaber

- Hvordan har I arbejdet med at afklare og justere familien behov og ønsker under sygdomsforløbet?
- Hvad er Jeres erfaringer med det (fordele/ulemper)?
- Har I anvendt særligt udviklet materiale til det? Hvis ja, hvordan har det fungeret?
- Hvordan har familierne taget imod denne afklaring?
- Hvordan har I samarbejdet med andre professionelle om det?

Tema 4: Organisatoriske sammenhængende tværfaglige-/sektorielle samarbejde og indsatser.

- Hvordan har I samarbejdet på tværs af sektorer og faggrupper i projektperioden?
- Hvad har andeledes? Og hvordan har det fungeret?
- Er der udviklet materiale til at fremme samarbejde og indsatser under projektperioden? Hvordan har det virket?
- Betydning for faglige samarbejdsrelationer?
- Betydning for familierne?

Tema 5. Kompetenceudvikling

- Hvordan har I arbejdet med kompetenceudvikling under projektperioden?
- Hvad har fungeret/ikke fungeret?
- Betydning for palliativ indsats i kommunen?
- Betydning for familierne?
- Betydning for samarbejdet?
- Behov fremover?

Tema 6. Erfaringer fra interviews med familier

- Mange forskellige fagpersoner i hjemmene
- Samtaler om opholds- og dødssted et privat anliggende
- Samarbejde mellem faggrupper m.m.

Bilag 5. Interviewguide - projektledere

Tema 0: Præsentation + overordnede erfaringer med satspuljeprojektet

- Hvad er Jeres erfaringer med satspuljeprojektet "En værdig død – modelkommuneprojekt"?

Tema 1: Udvikling af interventioner

- Hvordan har I arbejdet med at udvikle og justere interventionerne indenfor de mål, som Jeres kommuner skulle leve op til?
- Hvilke interventioner har fungeret og hvilke ikke?
 - Hvordan + hvorfor?

Tema 2: Implementering

- Hvordan har det været skulle implementere interventionerne i praksis?
- Hvilke udfordringer har der været?
 - Hvordan + hvorfor?
- Hvor er det lykket godt?
 - Hvordan + hvorfor?

Tema 3: Opbakning undervejs

- Hvordan er I blevet bakket op i Jeres arbejde af:
 - SST, kommunen, ledere, medarbejdere, hinanden andre?

Tema 4: Forankring

- Hvordan forestiller I Jer, at interventionerne/projekterne skal forankres, leve videre, udvikles?
- Hvordan er I gået i gang med at forberede den proces?

Tema 5: Tværgående evaluering

- Hvad er Jeres erfaringer med at være underlagt en tværgående evaluering gennem hele projektperioden?
 - Kontakt til REHPA/MR
 - Den kvantitative del
 - Den kvalitative del
 - Midtvejsevalueringen

Tema 6: Erfaringer fra øvrige interviews

- SSA hjælpe den svageste gruppe. Hvorfor ikke en del af kompetenceudviklingen (minus Aarhus)?
- Mange konkurrerende kommunale tiltag? Hvordan influeret?
- Værktøjerne anvendes ikke i praksis, flere kan ikke genkende dem/huske dem. Hvad tænker I om det?
- Aarhus, læringsmål med leder er ikke afholdt. Hvorfor?
- PL hænger stadig. Hvad tænker I? Tager over (Varde) indebære usikre spl. Hvad tænker I?
- Roskilde: Kompetenceudviklingen vurderes lav (Part2)? Hvad tænker I?

Bilag 6. Interviewguide overordnede ledere

Tema 0: Præsentation + overordnede erfaringer med satspuljeprojektet

- Hvad er Jeres erfaringer med satspuljeprojektet ”En værdig død – modelkommuneprojekt”?

Tema 1: Udvikling af interventioner

- Hvordan har I arbejdet med at udvikle og justere interventionerne indenfor de mål, som Jeres kommuner skulle leve op til?
- Hvilke interventioner har fungeret og hvilke ikke?
- Hvordan + hvorfor?

Tema 2: Implementering

- Hvordan har det været skulle implementere interventionerne i praksis?
- Hvilke udfordringer har der været?
- Hvordan + hvorfor?
- Hvor er det lykket godt?
- Hvordan + hvorfor?

Tema 3: Opbakning undervejs

- Hvordan er I blevet bakket op ift. at skulle arbejde med projektet af:
- SST, kommunen, projektledere, medarbejdere, hinanden, andre?

Tema 4: Forankring

- Hvordan forestiller I Jer, at interventionerne/projekterne skal forankres, leve videre, udvikles?
- Hvordan er I gået i gang med at forberede den proces?

Tema 5: Tværgående evaluering

- Hvad er Jeres erfaringer med at være underlagt en tværgående evaluering gennem hele projektperioden?
- Kontakt til REHPA/MR
- Den kvantitative del
- Den kvalitative del
- Midtvejsevalueringen

Tema 6: Erfaringer fra øvrige interviews

- SSA hjælpe den svageste gruppe. Hvorfor ikke en del af kompetenceudviklingen (minus Aarhus)?
- Mange konkurrerende kommunale tiltag? Hvordan influeret?
- Værktøjerne anvendes ikke i praksis, flere kan ikke genkende dem/huske dem. Hvad tænker I om det?
- Aarhus, læringsmål med leder er ikke afholdt. Hvorfor?
- PL hænger stadig. Hvad tænker I? Tager over (Varde) indebære usikre spl. Hvad tænker I?
- Roskilde: Kompetenceudviklingen vurderes lav (Part2)? Hvad tænker I?

Vestergade 17
5800 Nyborg
21 81 10 11
rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

 www.facebook.com/videncenterrehpa

 www.twitter.com/rehpa_dk

 www.linkedin.com/company/3306677