

Projektbeskrivelse, 20. september 2011 HT.

"Befolkningsprojektet":

Danskernes viden om og ønsker til den sidste del af livet

- undersøgelser og formidling.

Indledning, formål og problemstilling

Formålet med projektet er dobbelt:

1. For det første at undersøge, hvilken viden, hvilke forestillinger og hvilke ønsker danskerne har om/for den allersidste del af livet med livstruende sygdom (tiden her defineret som det sidste år – de sidste måneder – de sidste døgn – og tiden efter for de efterlevende).
2. For det andet at formidle viden til danskerne om lindrende indsats og betingelserne for at dø af en livstruende sygdom i Danmark.

Målet er at undersøge danskernes viden om og forventninger til den sidste livsfase med henblik på:

- at kunne inddrage disse i planlægningen af den lindrende indsats og
- at medvirke til, at befolkningen generelt har et overordnet kendskab til mulighederne for lindrende indsats i forbindelse med livstruende sygdom og død samt støtte til efterladte – også før de konkret har brug for indsatsen.

Med det sidste antydes, at der formodes at være en vis forskel mellem danskernes forventninger, ønsker og erfaringer – og realiteter i forbindelse med den sidste del af livet med livstruende sygdom. Dette afspejles pt. fx i undersøgelser af og medieoverskrifter om forskellen på, hvor danskerne ønsker at dø, og hvor de faktisk dør, i "lægmands" opfattelse af mulighederne for at dø på hospice versus de faktiske forudsætninger herfor samt i ordvalg og sprogbrug vedrørende "den sidste tid".

Der er gennemført et foreløbigt litteraturstudium vedr. Erfaringer med og tanker om livstruende sygdom og død, pårørendes erfaringer med den sidste tid, kommunikation omkring og holdning til døden samt, hvad der udgør en god eller værdig død og et så godt som muligt liv i den sidste tid samt i tiden efter, for dem der bliver tilbage. Størstedelen af litteraturen er fra udlandet. I forhold til de nævnte emner er der flest undersøgelser af erfaringer med livstruende sygdom og især kræft (fx Flavelle 2011; Higgenson et al. 2010; James et al. 2007). Når det kommer til forestillinger og ønsker, er det enten syge eller ældre menneskers forestillinger om den sidste tid og ønsker hertil, der behandles – herunder, hvad der udgør en god død (fx Bosek et al. 2003; Lloyd-Williams et al. 2007; McNamara 2004; Steinhauser et al. 2000). Derudover er pårørendes erfaringer også behandlet i en del artikler, især det at være pårørende til en ældre, der dør (Andersson 2010; Gjerberg et al. 2011; Hennings et al. 2010; Kaarbø 2010).

Der er ikke fundet artikler, der berører "den brede befolknings" forestillinger om det at leve med og dø af en livstruende sygdom. Der er dog fundet artikler om forskellige aldersgruppers opfattelse af og holdning til døden generelt (Brabant et al. 2008; Circirelli 2006; Noppe & Noppe 1997; Thorson & Powell 1998; White et al. 1978). Hvad den "almene befolkning" tænker om det at leve med og dø af en livstruende sygdom, er kun undersøgt i forhold til ønsker til dødssted; der er fundet få undersøgelser af denne art (Foreman et al. 2006).

Hidtil er i Danmark først og fremmest undersøgt 1. Erfaringer fra forløb med uhelbredelig sygdom, 2. ønsker til den sidste levetid (og her næsten udelukkende til dødssted) og begge dele hovedsagligt blandt kræftsyge og pårørende til kræftsyge (Brogaard 2011; Neergaard 2011; Raunkjær 2007). Danskernes forhold til palliativ indsats (som de færreste ved, hvad betyder) må formodes at være en delmængde af deres (videns- og erfaringsbestemte) forhold til blandt andet sygdom, sundhedsvæsen og døden.

Med del I af projektet sættes fokus på forestillinger om, ønsker til og erfaringer med den sidste del af livet og til livet som efterladt blandt danskerne – på tværs af køn, alder, sygdomserfaringer, uddannelsesniveau, social status, geografi mv. Vi vil således undersøge tre dimensioner af livstruende sygdom og den sidste del af livet: Viden, ønsker og forestillinger. Vi arbejder ud fra en forståelse af ønske som en forhåbning, forestillinger som det folk tænker, der reelt kommer til at ske og viden som værende i tæt sammenknytning med erfaringer; dvs. kendskab og indsigt, der kan være opnået ved eksempelvis undervisning eller egne oplevelser i det nære netværk. Det er planen at lave sammenlignende analyser særligt på baggrund af viden og erfaringer; således fx også mellem forskellige grupper af lægpersoner og forskellige grupper af professionelle. Projektets vil bygge på både kvantitative og kvalitative metoder, der supplerer hinanden. De kvalitative dele har til formål at gå eksplorativt til feltet, skabe dybdegående viden og fremskaffe ny begreber, den kvantitative del sigter mod at skabe bred viden på befolkningsniveau. I første omgang (denne projektbeskrivelse) er der mest fokus på den kvantitative og mere beskrivende del.

Parallelt hermed øger PAVI i og med projektets del II sin formidling til lægfolk og professionelle uden særligt kendskab til palliativ indsats.

Design og metoder

Projektdel og tidsplan	Delprojekter
Projekt I: Undersøgelser af befolkningens viden og ønsker + kommunale sorgtilbud <u>2011</u> Maj – august 11 Juni – oktober 11 <u>2011 - 2012</u> November 11 – juni 12 November 11 – marts 12	Litteraturstudium Pilotundersøgelse: Korte informantinterviews (ca. 20) Meningsmåling: Befolkning og evt. faglige paneler Kortlægning: Sorgtilbud for voksne efterladte i landets kommuner
Projekt II: Formidling til danskerne om palliativ indsats <u>2011</u> Oktober 11 Oktober – december 11 <u>2012</u> Januar – december 12 Juni – august 12 November 12	Konkret formidlingsstrategi (samarbejdes med PAVIs borgersider på pavi.dk, m.v.) Artikler i populære magasiner; Helse, Samvirke + evt. aviskronik Planlægning af TV programmer; Danskernes Akademi og evt. OBS-program, evt. lyd-program Faglig og populær formidling af del I (foredrag og artikler) Udarbejdelse af lille bog/hæfte (papir + elektronisk) om danskernes viden, ønsker og muligheder - for lindring ved sygdom og død Evt. ny projekt beskrivelse! National konference/event - messe særligt for politikere, forvaltere/planlæggere, interesseorganisationer med fokus på sygdom og evt. død, ledende fagfolk m.fl.

Projektdel I: Undersøgelser

1. Litteraturstudiet (påbegyndt april 2011) foretages med henblik på at få overblik over den viden, der allerede foreligger på området og med det formål at finde inspiration til projektets undersøgelsesdel – herunder kvalificere spørgsmål til interviewguides og spørgeskemaer.
2. I juni-oktober 2011 udføres 15-20 kvalitative interviews (å 20-30 minutter), som har til formål at give indsigt i, (hvordan vi kan få indblik i) forskellige gruppers forestillinger om, ønsker til samt viden om den sidste tid og til livet som efterladt. Analyse af interviewene skal blandt andet inspirere til udformningen af skemaet til spørgeskemaundersøgelsen.
3. Formålet med spørgeskemaundersøgelsen er at få viden om, hvad et repræsentativt udsnit af den danske befolkning ved, ønsker og forestiller sig om den sidste tid. Spørgeskemaundersøgelsen vil blive foretaget i samarbejde med et analyseinstitut, Rådgivende Sociologer eller lignende. Den eksterne samarbejdspartner skal stå for den endelige udformning af skemaet, valget af metode (telefonisk, postalt eller elektronisk) samt for selve dataindsamlingen og den første bearbejdning af materialet. PAVI udfører analyserne af datamaterialet. Der er i juni 2011 indhentet tilbud fra 8 analyseinstitutter. Herudover udvælges to-tre faggrupper, fx sygeplejersker, so-su assistenter og læger, som vil få en kortere udgave af skemaet. Formålet er at kunne sammenligne faggrupperes viden og forestillinger om palliation.
4. Formålet med at kortlægge tilbud om sorg støtte til voksne efterladte i alle landets kommuner er blandt andet at konkretisere og gøre nærværende muligheden for lindring. Sorgstøttetilbud findes lokalt og på tværs af professionelle, frivillige og kirkelige initiativer. Der er ikke p.t. overblik over sorgstøttetilbud til efterladte i Danmark. Når projektet er gennemført, er sorgstøttetilbud til efterladte i landets kommuner kortlagt og kan præsenteres som en offentlig tilgængelig guide på PAVI.dk

Projektdel II: Formidling

1. Den konkrete formidlingsstrategi vil have til formål at uddybe og planlægge formidling til borgerne mere konkret – både indhold, målgrupper og eventuelle samarbejdspartnere. De borgersider på pavi.dk, som tænkes udviklet i løbet af efteråret 2011, inddrages i formidlingen.
2. Formidling i populære magasiner, såsom Helse og Samvirke skal sikre en bred formidling af palliativ indsats. Aviskronikken skal skabe debat på området.
3. Med TV-programmer som Danskernes Akademi (DR2) og OBS-programmet (DR1) (det sidste koster dog fra 3-500.000 kr. at producere) sigtes mod at nå ud til den store del af befolkningen, der ikke kender til det palliative område. Førstnævnte program lægger op til længerevarende formidling og har en smallere målgruppe, hvor OBS-programmet (DR1) har en kortere form, men en bredere målgruppe. Et evt. lyd-program i

- samarbejde med LydCarlsen – mediet kan både indgå i radioformidling og i konferencen.
4. Den faglige formidling retter sig mod faggrupper og vil foregå via pavi.dk, foredrag, undervisning og artikler i fagblade.
 5. Udarbejdelse af lille bog/hæfte (hard copy + elektronisk) om danskernes viden, ønsker og muligheder – for lindring ved sygdom og død og til livet som efterladt. Bogen/hæftet skal fungere som en form for samlet afrapportering samtidig med at den skal have bred 'folkeoplysende' karakter.

Projektorganisering

Projektgruppe PAVI

- Projektleder: Helle Timm
- Bibliotekar: Marianne Espenhain Nielsen (efterår 2011)
- Kommunikationsmedarbejder: Christina Stjärnqvist (efterår 2011)
- Studentermedarbejder: Julie Hagedorn-Møller (stud.sprog-psyk.) (april 2011-juni 2012)

Styregruppe

Ulrik Kampmann, områdechef, TrygFonden

Stine Carsten Kendal, seniorrådgiver, Mandag Morgen Innovation

Helle Timm, PAVI