

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Satspulje 2015-2018: 'En værdig død – modelkommuneprojekt' - en midtvejsevaluering

REHPA | SEPTEMBER 2017

Midtvejsevaluering foretaget for Sundhedsstyrelsen af REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Forfattere: Mette Raunkiær og Tina Broby Mikkelsen

København, den 29. september 2017

Indholdsfortegnelse

| | |
|---|----|
| 1. Indledning..... | 1 |
| 2. Baggrund for og formål med satspuljen..... | 1 |
| 3. Evalueringsdesign..... | 1 |
| 3.1 Formål og spørgsmål..... | 2 |
| 3.2 Metoder og analyse..... | 2 |
| 3.3 Etik..... | 3 |
| 4. Resultater..... | 3 |
| 5. De fire kommuners projekter..... | 3 |
| 6. Data fra spørgeskemaundersøgelsen og informanter i interviewundersøgelsen..... | 7 |
| 7. Om afdøde borgere..... | 8 |
| 8. Dødssted og opholdssted..... | 8 |
| 8.1 Begrundelser for og erfaringer med valg af opholdssted og dødssted..... | 9 |
| 8.2 Dokumenterede samtaler om ønsker for opholdssted og dødssted..... | 10 |
| 9. Identifikation og justering af palliative behov..... | 11 |
| 9.1 Erfaringer med identifikation og justering af behov..... | 12 |
| 10. Samarbejde, organisering og kompetencer..... | 15 |
| 10.1 Erfaringer med samarbejde, organisering og kompetencer..... | 16 |
| 11. Konklusion og perspektiver..... | 17 |
| Referencer..... | 20 |
| Bilag 1. Data fra spørgeskemaundersøgelsen før projektstart (baseline)..... | 21 |
| Identifikation og justering af palliative behov..... | 22 |

1. Indledning

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 var at imødekomme borgernes ønske om at være hjemme længst muligt og dø hjemme med bedst mulige livskvalitet og høj kvalitet i den faglige indsats (1). Følgende fire kommuner fik satspulemidler: Aarhus Kommune, Varde Kommune, Svendborg Kommune og Roskilde Kommune (2).

Samtidig indgik Sundhedsstyrelsen en aftale med REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Syddansk Universitet om at forestå en overordnet og tværgående evaluering af de fire kommuners projekter både midtvejs og afslutningsvis. Denne rapport omfatter en tværgående midtvejsevaluering.

2. Baggrund for og formål med satspuljen

Baggrunden for satspuljeopslaget var en række undersøgelser, der pegede på, at flere mennesker med uhelbredelige sygdomme døde på sygehus, selvom de ønskede at dø i eget hjem (3). En dansk befolkningsundersøgelse fra 2013 viste endvidere, at 55 pct. af befolkningen ønskede at dø i eget hjem, 27 pct. ønskede at dø på hospice, 5 pct. på hospital og 1 pct. på plejehjem (4). Samtidigt viste tal fra Dødsårsagsregistret (5) fra 2004 til 2006, at 43 pct. døde hjemme, og ud af disse døde størstedelen (61 pct.) på plejehjem. Derudover fremgik det, at 50-90 pct. af personer med fremskreden kræft ønskede at dø hjemme, men ikke alle fik dette ønske opfyldt (6).

Den primære målgruppe for satspuljemidlerne var alle borgere med livstruende sygdom og deres nærmeste pårørende, herunder særligt ældre borgere og borgere med andre sygdomme end kræft. Formålet med puljen var, at kommunerne skulle udvikle og afprøve metoder og indsatser inden for følgende fem områder, som samtidig skulle danne ramme om evalueringsspørgsmålene:

- tidlig afklaring og forventningsafstemning af opholdssted og dødssted
- tidlig afklaring og kontinuerlig justering af ønsker og behov
- redskaber til systematisk og kontinuerlig afklaring og behovsvurdering
- organisatorisk sammenhængende tværfaglige og tværsektorielle behandlings- og helhedsorienterede indsatser
- kompetenceudvikling (1).

3. Evalueringsdesign

Den tværgående midtvejsevaluering har formativ karakter, og rammen for designet tager afsæt i 'Vejviser til evaluering – til projekterne under 'Lighed i sundhed' (7), som er en publikation, der er udarbejdet med henblik på tværgående evalueringer. Med dette afsæt forstås evaluering som en vurdering af værdien af en indsats, herunder både en vurdering af processen, og hvorvidt indsatsen har nået målene. I denne tværgående midtvejsevaluering vil både en kvantitativ og en kvalitativ del med forskellig styrke bidrage til at måle/vurdere processer og effekt af kommunernes indsatser.

3.1 Formål og spørgsmål

Som nævnt ovenfor tager den tværgående midtvejsevaluering afsæt i satspuljens fem formål og undersøger, hvordan disse er nået midtvejs i satspuljeperioden, som er fra 2015-2018. Nogle kommuner anvender satspuljens formål som egne mål, andre har udarbejdet egne delmål hertil, ligesom kommunernes egne målformuleringer er forskellige i antal, detaljeringsgrader og systematik. Endvidere er de fire kommuners interventioner vidt forskellige, hvorfor det ikke er muligt at formulere tværgående evalueringsspørgsmål, der direkte kan relateres til den enkelte kommunes konkrete indsats.

Evalueringsspørgsmålene 1-5 relaterer sig direkte til satspuljens formål, mens spørgsmål/underspørgsmål 6 relaterer sig til satspuljens målgruppe, opgørelse af dødssted mm.:

1. Hvorvidt og hvordan fremmer kommunen tidlig afklaring og forventningsafstemning af, hvor den enkelte borger med livstruende sygdom ønsker at opholde sig og dø?
2. Hvorvidt og hvordan sikrer kommunen tidlig afklaring og kontinuerlig justering af ønsker og behov for støtte med borgeren med livstruende sygdom og dennes pårørende?
3. Hvilke redskaber til systematisk og kontinuerlig afklaring og behovsvurdering anvendes, og hvordan virker de?
4. Hvilke sammenhængende tværfaglige og tværsektorielle behandlings- og helhedsorienterede indsatser, der organisatorisk understøtter, at de rette kompetencer er til stede for den syge og dennes pårørende, er udviklet, og hvordan virker de?
5. Hvilke kompetenceudviklingstiltag i sammenhæng med de konkrete patientforløb samt tværfaglige og tværsektorielle samarbejdsmodeller er udviklet/optimeret, og hvordan virker de?
6. Hvilken alder, grunddiagnose mm. har de livstruede syge borgere, som er omfattet af kommunernes interventioner, hvor dør de henne, og er det i overensstemmelse med deres ønsker?

Som det fremgår af evalueringsspørgsmålene 1-6, lægger disse op til anvendelse af såvel kvantitative som kvalitative metoder. Midtvejsevalueringen sætter fokus på evalueringsspørgsmålene 1-4 og 6 og i mindre grad spørgsmål 5 om kompetenceudvikling. Dels fordi denne del ikke er gennemført endnu, dels fordi midtvejsevalueringen ikke omfatter erfaringer fra professionelle, som har deltaget i kompetenceudviklingen, samt ledere og samarbejdspartnere. Spørgsmålet vil blive belyst mere grundigt i slutevalueringen.

3.2 Metoder og analyse

Den kvantitative del af evalueringen består af en spørgeskemaundersøgelse vedrørende afdøde borgere og medvirker til at besvare evalueringsspørgsmål 1, 2, 3 og 6.

Spørgeskemaet er udviklet af REHPA med inspiration fra det svenske 'Palliativregistret' (8), der er et nationalt kvalitetsregister for alle professionelle/organisatoriske enheder, som yder palliativ indsats. Det svenske register har to spørgeskemaer: ét på organisationsniveau ('Verksamhetsenkät') og ét på patientniveau ('Dödsfallsenkät'). REHPA har brugt spørgeskemaet på patientniveau som inspiration. I Sverige er det frivilligt for de forskellige enheder at tilmelde sig systemet. 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 er den sene palliative fase og terminalfasen (9), fordi det er disse tidsperspektiver, de fire kommuner har

fokus på i projektperioden¹. Det betyder, at spørgeskemaet er tilpasset dette. Det er en sygeplejerske eller social- og sundhedsassistent, som har været med til at pleje den afdøde, der udfylder skemaet, som de sender elektronisk til REHPA. Spørgeskemaet blev sendt til kommentering i det palliative miljø (tre kommuner og en specialiseret, palliativ enhed) fra den 03.12.15 til den 26.02.16, pilottestet af de fire kommuner i perioden 26.01.16 til 26.02.16 og rettet til. Spørgeskemaet er blevet anvendt i den nuværende form fra den 01.03.16.

Den kvalitative del består af en beskrivelse af de fire kommuners projekter og en interviewundersøgelse. Interviewundersøgelsen er eksplorativ med semistrukturerede guides og medvirker til at besvare spørgsmål 1-5. Midtvejsinterviewene var planlagt til at foregå fra 01.03.17 til 31.05.17 og skulle bestå af fire fokusgruppeinterview med 4-6 pårørende (et pr. kommune) samt ca. fire individuelle interviews med syge (og evt. deres pårørende) (et pr. kommune).

Analysen af spørgeskemaundersøgelsen er deskriptiv, og analysen af interviewene er inspireret af Kvaales og Brinkmanns (10) meningskategorisering med tematisering ift. evalueringsspørgsmålene. Resultaterne fra begge delundersøgelser præsenteres samlet. Dels således at de understøtter hinanden, og dels således at de peger fremad i forhold til, hvad kommunerne kan arbejde videre mod.

3.3 Etik

Evalueringundersøgelsen blev godkendt af Datatilsynet (jr.nr 2015-57-0008) og prøvet ved De Videnskabetiske Komitéer – Region Hovedstaden, som vurderede, at den ikke var anmeldelsespligtig (sagsnr.15017508). I forbindelse med interviewene blev der udarbejdet informationsmateriale til pårørende og de syge borgere. Informanterne er desuden sikret anonymitet, samtykke om deltagelse og information om retten til at afbryde samarbejdet (11).

4. Resultater

Resultaterne, der præsenteres i denne midtvejsevaluering, omhandler data fra det tidspunkt, kommunerne gik i gang med projekterne forstået som en pilotperiode, eller at de gik i gang direkte og til den 01.07.17 for spørgeskemaundersøgelsen samt til den 19.07.17 for interviewundersøgelsen.

5. De fire kommuners projekter

Dette kapitel er en beskrivelse af og oversigt over de fire kommuners projekter. Kapitlet bygger på oplysninger, projektbeskrivelser mm., som de fire kommuners projektledere har leveret til REHPA.

Som det fremgår af nedenstående projektoversigter, har alle fire kommuner arbejdet med indsatsområderne 'tidlig identifikation og justering af palliative behov', 'sammenhængende tværsektoriel indsats' og 'kompetenceudvikling'. Den sammenhængende, tværsektorielle indsats indgår både som et selvstændigt indsatsområde i tre kommuner (Svendborg, Aarhus og Varde) og i varierende grad som en del

¹ Ifølge Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats (8) kan palliative forløb inddeles i: 'En tidlig palliativ del, der kan vare år, hvor patienten typisk fortsat vil være i målrettet livsforlængende (eventuelt helbredende) behandling, en sen palliativ del, der typisk varer måneder, og hvor aktiv sygdomsrettet behandling er ophørt og en palliativ terminal del (dage til uger), hvor patienten er døende, samt efterfølgende støtte til efterladte'.

af de to andre indsatsområder i kommunerne. Kompetenceudvikling forgår i et tværsektorielt samarbejde bl.a. med det specialiserede palliative niveau i tre kommuner (Roskilde, Svendborg og Varde).

| Projektoversigt for Svendborg Kommune | |
|---------------------------------------|---|
| Afprøvningsfaser | Pilotforløb 1: 01.01.16, i to hjemmeplejesektioner og på to plejecentre i Ældreområdet Øst. Pilotforløb 2: 01.03.17 - 31.10.17, hele Hjemmepleje Øst og alle plejecentre i Ældreområdet Øst. Pilotforløb 3: 01.01.18, hele Ældreområdet Vest. |
| Samarbejdspartnere | Hospice Sydfyn, Palliativ Team Fyn, Palliativt Frivilligt Netværk, UCC Lillebælt, Afdeling G, Svendborg Sygehus, OUH Kræftrådgivningen, almen praksis, ældreområdet i Svendborg Kommune. |
| Indsatser og redskaber | <p>1. Tidlig identifikation og justering af palliative behov (og sammenhængende tværsektoriel indsats)</p> <p>Borger</p> <ul style="list-style-type: none"> • Skema til vurdering af palliative behov SVAP-skema (EORTC QLQ-C15-PAL + egne spørgsmål) og forventningsafstemningsguide. • Arbejdsgange for dokumentation og opfølgning på plan/aftaler. • Værktøjskasse for daglig praksis og sidste døgn. <p>Pårørende</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inddragelse af pårørende i forventningsafstemningssamtalerne. • Efteråret 2017 afprøves to gange info-bazarer i samarbejde med Sundhedshuset, hvor pårørende kan komme uforpligtende og uden tilmelding for at høre om det at være pårørende og møde nogle professionelle. • 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'. Er endnu på tegnebrættet. <p>2. Sammenhængende tværsektoriel indsats</p> <ul style="list-style-type: none"> • Arbejdsgange, der skal støtte den koordinerende sygeplejerskes opgavevaretagelse og metoder. • Samarbejder med Geriatrik afdeling på Svendborg Sygehus om at anvende SVAP-skema. • Afprøver metoder, der skal styrke og udvikle kendskabet til, viden om og brugen af de øvrige faggrupper, der kan være en del af den enkelte borgers palliative forløb, blandt andet via en Hospice Hotline. <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 Hospice Sydfyn. • Social- og sundhedsassistenterne: Forløb af tre temaeftermiddage for i alt ca. 100 assistenter. Temaer: 'Palliation og de palliative faser', 'Udfordringer og problemstillinger i den palliative omsorg' og 'Samarbejdet mellem assistenter og sygeplejersker'. 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 'Det tværsektorielle samarbejde' og 'Samarbejdet med pårørende'. • Social- og sundhedshjælperne: Undervisning for denne gruppe er kommet til undervejs i projektet og omfatter undervisning ved intro af en organisatorisk enhed. |

| Projektoversigt for 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), præst. |
| Indsatser og redskaber | <ol style="list-style-type: none"> Tidlig identifikation og justering af palliative behov <ul style="list-style-type: none"> Screeningsredskaberne SPICT og EORTC QLQ-C15-PAL samt ACP. Sammenhængende tværsektoriel indsats <ul style="list-style-type: none"> Ny kommunal forløbsmodel Støtteredskab til borgerkonference Min oversigt (er endnu ikke udviklet). Intentionen er at udvikle en form for oversigtskort, som kan udleveres til borgere i et palliativt forløb. Borgerne inddrages for at definere det egentlige behov. Kompetenceudvikling af medarbejdere <ul style="list-style-type: none"> Tværfaglig kompetenceudvikling SOSU-assistenters, SOSU-hjælpere, sygeplejersker, fysioterapeuter og ergoterapeuter i Aarhus Kommune. Syv undervisningsmoduler, der understøttes af følgeskab i praksis, hvor underviserne er med til at omsætte teori til dagligdag. Undervisere: 01.01.17 blev der ansat tre sygeplejersker til at varetage kompetenceudviklingen. Kompetenceudviklingen er tilrettelagt ud fra transfer-teorien og følges derfor op med to ugers genbesøg, som skal være med til at sikre forankring af de nye arbejdsrutiner og kompetencer. |

| Projektoversigt for 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. |
| Indsatsområder og redskaber | <ol style="list-style-type: none"> Tidlig identifikation og justering af palliative behov <ul style="list-style-type: none"> Opsporingskema sosu-personale for tidlig identifikation af voksne med palliative behov Screeningsredskabet EORTC QLQ-C15-PAL Øget fagligt fokus på afklaring af opholdssted og pårørendes behov (ingen redskaber udviklet hertil) Sammenhængende tværsektoriel indsats <ul style="list-style-type: none"> Tværfaglige debriefing-møder for komplicerede forløb. Der har ikke været afholdt nogen endnu Kompetenceudvikling (og sammenhængende tværsektoriel indsats) <ul style="list-style-type: none"> Social- og sundhedsassistenter: 5 dages kursusforløb. Visitatorer, fysio- og ergoterapeuter: ½ - 1½ 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 palliativt team Frivillige: 4 temaeftermiddage Undervisere: Hospice og Palliativ Team, Sydvestjysk Sygehus Diplommodul for 10 sygeplejersker Almen praksis: 2 kursusaftener for læger og sygeplejersker Under udarbejdelse: kursusforløb for social- og sundhedshjælpere |

| Projektoversigt for Roskilde Kommune | |
|--------------------------------------|---|
| Afprøvningsfaser | Igangsatt 06.06.17 |
| Samarbejdspartnere | PLO – Roskilde, Klinisk Onkologisk Afdeling, Palliativ Enhed og Medicinsk Afdeling, Universitetshospitalet Sjælland. |
| 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"> Forventningsredskab Læringspil Oprettelse af et kommunalt sygeplejefagligt team Kompetenceudvikling (og sammenhængende tværsektoriel indsats) <ul style="list-style-type: none"> For almen praksis, sygeplejersker, terapeuter og diætister. Undervisere eksterne, Palliativ Afdeling, Universitetshospitalet Sjælland, Roskilde og det kommunale sygeplejefaglige team. |

De fire projektoversigter viser, at tidlig identifikation og justering af palliative behov omfatter afprøvning af nedenstående indsatser og redskaber, der spænder bredt fra etablering af en ny organisatorisk enhed, afprøvning af screeningsværktøjer, spil, dokumentation til øget faglig opmærksomhed på området:

- Screeningskemaer: SPICT, EORTC QLQ-C15-PAL, ACP, SVAP (EORTC QLQ-C15-PAL med egne spørgsmål)
- Læringspil, forventningsredskaber/guide
- Værktøjskasse til brug for daglig praksis og de sidste døgn (fx med guideline for håndtering af delir)
- Dokumentation og planer/aftaler
- Etablering af kommunalt, sygeplejefagligt team
- Faglig opmærksomhed på forhold som ønskes for opholdssted- og dødssted, arbejdsgange, inddrage pårørende ved forventningsafstemning mm.

Udvikling af sammenhængende tværfaglig indsats som særligt område består af indsatser og redskaber, der spænder fra udvikling af model/støtteredskab, tværsektorielt samarbejde om anvendelse af et screeningsværktøj, en hotline, debriefing til øget faglig opmærksomhed:

- Kommunal forløbsmodel
- Øget fokus på arbejdsgange
- Fagligt støtteredskab til borgerkonferencer
- Tværfaglige debriefing-møder for komplicerede forløb
- Samarbejde med geriatrisk afdeling på hospital ift. at afprøve SVAP-skema
- Hospice Hotline

Kompetenceudviklingen består af:

- Tværfaglige kursusforløb for kommunalt ansatte sygepleje-, pleje- og terapeutpersonale med praksisfølgeskab. Forløbene varetages af kommunalt ansatte sygeplejersker
- Fortrinsvis monofaglige kursusforløb for sygeplejersker (inkl. supervision), visitatorer og terapeuter, social- og sundhedsassistenter samt praktiserende læger. Forløbene varetages af det specialiserede, palliative niveau
- Tværfagligt- og tværsektorielt kursusforløb for praktiserende læger, sygeplejersker, terapeuter, diætister, visitatorer, ledere, udskrivningskoordinatorer. Forløbene varetages af forskellige undervisere
- Diplommodul varetaget af UCC for 10 sygeplejersker
- Tværfaglige og tværsektorielle temadage en gang årligt

Kompetenceudviklingen er målrettet faggrupper og niveauer, som i praksis arbejder med palliative forløb eller som har brug for viden om palliation. Faggruppen social- og sundhedshjælpere deltager fra projektstart imidlertid kun i kompetenceudviklingen i én kommune (Aarhus). Undervejs i projektforsløbet har Svendborg Kommune og Varde Kommune i varierende omfang inddraget faggruppen i kompetenceudviklingsforløbene. I to kommuner er det det specialiserede, palliative niveau, som forestår kompetenceudviklingen, en kommune har ansat tre sygeplejersker, og den sidste kommune har tilrettelagt undervisningsdage med forskellige undervisere. Forløbene er såvel tværfaglige og tværsektorielle som monofaglige - dvs. en del af kompetenceudviklingen har i princippet mulighed for at bidrage til øget

tværfagligt og tværsektorielt samarbejde. Kun én kommune har inddraget diplomforløb på et UCC – dvs. et forløb som giver ECTS point. Metoderne spænder fra oplæg, refleksioner, supervision både i praksis og på 'skolebænken' og til temadage.

6. Data fra spørgeskemaundersøgelsen og informanter i interviewundersøgelsen

Kommunerne gik i gang med projekterne på forskellige tidspunkter. Svendborg Kommune har været i gang i længst tid (20 mdr.), Roskilde Kommune i kortest tid (ca. 3 uger) (tabel 1).

Tabel 1 er en oversigt over antal dødsfald indrapporteret for hver kommune, og hvor mange de indrapporterede før og efter, de begyndte at implementere deres indsats, samt en oversigt over antal interviewpersoner, som havde givet tilsagn til at deltage i interviewundersøgelsen.

| Kommune | Dato for interventionens start | Antal skemaer Før intervention | Antal skemaer Efter intervention | Pårørende i interviewene | Patienter i interviewene |
|-----------|--------------------------------|--------------------------------|----------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Roskilde | 06-06-2017 | 18 | 0 | 2 | |
| Svendborg | 01-01-2016 | 0 | 46 | 3 | 1 |
| Varde | 01-09-2016 | 14 | 8 | 2 | 1 |
| Århus | 01-02-2016 | 0 | 10 | 3 | 1 |
| I alt | | 32 | 64 | 10 | 3 |

Tabel 1. Antal skemaer vedr. afdøde personer per kommune i projektet pr. 1. juli 2017 og antal deltagere, som havde givet tilsagn til at deltage i interviewundersøgelsen.

To kommuner (Varde og Roskilde) indrapporterede data for dødsfald før projektstart for at have en baseline (før-målinger). Det har betydet, at der i alt er indrapporteret data fra 96 dødsfald, hvoraf kun 64 dødsfald indgår i midtvejsevalueringen. I princippet ville det indebære, at Roskilde Kommune ikke ville være repræsenteret i denne rapport. For at imødegå dette har vi valgt at udarbejde et bilag 1 med data fra spørgeskemaundersøgelsen ved baseline (før-målinger), hvor kun Roskilde Kommune og Varde Kommune indgår. Det skal imidlertid bemærkes, at data ved baseline og efter interventionen ikke umiddelbart kan sammenlignes, idet de er indsamlet i forskellige kommuner.

Interviewundersøgelsen var planlagt til at foregå fra den 01.05.17-19.05.17, men blev forlænget en måned, fordi kommunerne havde udfordringer med at finde informanter. I alt deltog 10 pårørende (tre fra Svendborg, to fra Roskilde, tre fra Aarhus og to fra Varde) i tre gruppeinterviews og to individuelle interviews samt 3 syge borgere ved individuelle interviews (fra henholdsvis Varde, Aarhus og Svendborg). Imidlertid ønskede den ene syge borger fra Svendborg alligevel ikke at deltage på selve interviewdagen pga. stor symptombyrde. Ligesom de to pårørende fra Roskilde heller ikke indgår, da én alligevel ikke ønskede at deltage, og den anden havde erfaringer fra før projektstart. Det vil sige, at interviewundersøgelsen omfatter otte pårørende og to syge borgere, hvoraf ingen er fra Roskilde Kommune.

7. Om afdøde borgere

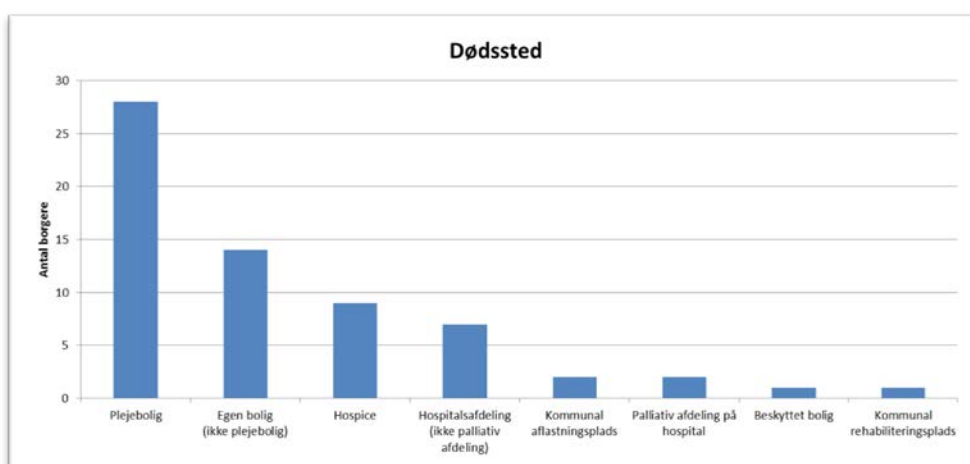
Spørgeskemaundersøgelsen omfattede 31 mænd og 33 kvinder med en gennemsnitsalder på 80 år (18-105 år). Karakteristika blandt dem der døde, efter interventionen blev iværksat, er vist i tabel 2. Der var flest, der døde med en cancersygdom som grundtilstand/sygdom, der førte til døden (i alt 50 pct. af dødsfaldene). Det var muligt at sætte flere kryds ud for sygdomme per person i spørgeskemaet. Tabellen viser dem, hvor mindst én af sygdommene var cancer. De øvrige diagnoser var demens, almen svækkelse, lungesygdom, apopleksi, alderdom, hjerte-kar-sygdom, anden neurologisk sygdom, diabetes, psykiatrisk sygdom. Cancer blev oftest rapporteret som eneste grundtilstand, der førte til døden. De øvrige sygdomme blev oftest rapporteret sammen med andre tilstande.

| | Intervention |
|---|--------------|
| Alder, gennemsnit (minimum, maximum) | 80 (18-105) |
| Køn | |
| • Mænd | 31 (48 pct.) |
| • Kvinder | 33 (52 pct.) |
| Diagnose | |
| • Cancer | 32 (50 pct.) |
| • Andre | 32 (50 pct.) |

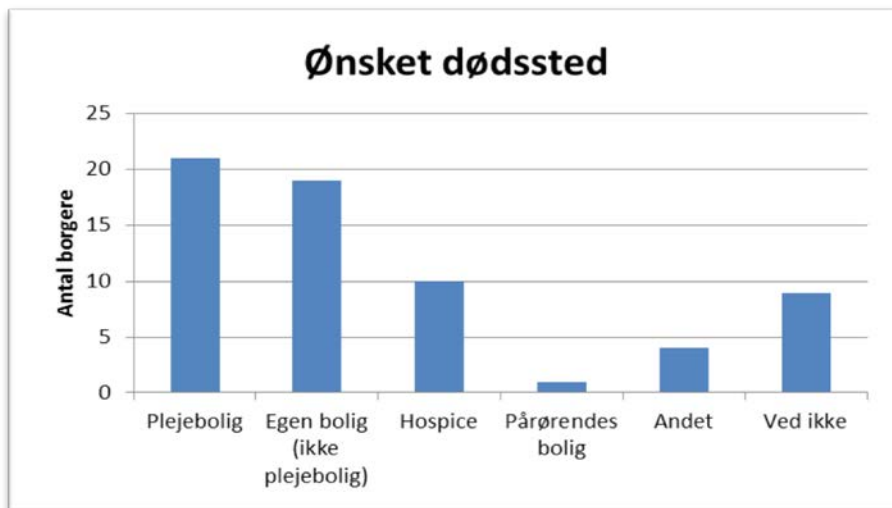
Tabel 2. Alder, køn og diagnose for 64 afdøde borgere i de kommuner, hvor interventionen er påbegyndt

8. Dødssted og opholdssted

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at der var flest borgere, som døde i en plejebolig, dernæst i egen privat bolig og på hospice (figur 1). Flest ønskede at dø i plejebolig eller egen privat bolig (figur 2). På spørgsmålet 'Stemte dødsstedet overens med personens sidst udtalte ønske?' svarede respondenterne 'ja' for 46 borgere (72%), 'nej' for ni borgere (14%) og 'ved ikke' for ni borgere (14%).



Figur 1. Dødssted for de 64 borgere, der indgik i kommuner, hvor interventionen var påbegyndt pr. 1. juli 2017. Hver søjle viser, hvor mange der døde hvert sted.



Figur 2. Ønsket dødssted for de 64 borgere, der indgik i projektet pr. 1. juli 2017. Hver søjle viser, hvor mange der havde det ønskede dødssted

Spørgeskemaundersøgelsen viser desuden, at for 38 borgere var der nogen tilstede i dødsøjeblikket. Heraf havde 26 borgere en pårørende tilstede, og 12 havde personale tilstede. Ti havde ingen tilstede, og for 16 afdøde borgere vides det ikke, om der var nogen til stede i dødsøjeblikket, heraf døde syv på en hospitalsafdeling (ikke palliativ), fem på hospice, to på palliativ afdeling og to i plejebolig.

8.1 Begrundelser for og erfaringer med valg af opholdssted og dødssted

Interviewundersøgelsen giver indblik i overvejelser bag og erfaringer med opholdssted og dødssted og viser, at kontinuerlige samtaler er væsentlige for at kunne træffe de rigtige valg, men også tidligere erfaringer fra familie og venner kunne have betydning for beslutningerne. Endvidere fortalte pårørende om, hvordan ønskerne kunne ændres undervejs i forløbet. Begrundelser bag ikke at ønske at være og dø hjemme handlede om den syges 'utryghed' ved at være alene hjemme, om 'ikke at ville belaste' familien og 'blufærdighed'.

Et eksempel på utryghed var en syg kvinde, som var i eget hjem og ønskede at komme på hospice. Selvom hun var tilfreds med hjemmehjælperne og hjemmesygeplejerskerne, som kom i hjemmet, var hun ikke tryk ved at være hjemme. 'Jeg er ikke tryk, hvis jeg skal være alene', sagde hun. Kvinden havde tre voksne børn, hvoraf en datter havde plejeorlov. Familien havde arrangeret, at der tre til fire gange om ugen var en, som sov hos moderen.

Om det ikke at ville belaste familien fortalte en mand, hvis hustru døde på hospice: 'Hun gjorde det for min skyld, fordi jeg ikke skulle stå med det derhjemme'. En kvinde fortalte ligeledes også om, hvordan hendes syge mand ønskede at dø på hospice for ikke at belaste hende, men også om hvordan en samtale mellem den syge, pårørende og hjemmesygeplejersken ændrede dette ønske:

Han havde så valgt, at han ville dø på hospice, men det var for min skyld, men hjemmesygeplejersken kunne mærke på ham, at det ville han egentlig ikke [...] Så sagde jeg, at jeg meget gerne ville have ham hjemme. Og så havde vi et godt forløb hjemme med familie, venner og naboer, så det var helt perfekt.

På trods af at denne kvinde gav udtryk for et godt palliativt forløb hjemme, fortalte hun også om, hvordan de sidste døgn var kaotiske: *'Det var fuldstændig Ragnarok, fordi han skulle op, han skulle ned, han skulle ud at tisse og så råbte han: 'Hjælp mig'. Jeg var alene hele dagen. Nej, hjemmeplejen var der med det samme, de var omkring mig, de var der aften og nat'*. Citatet viser, hvordan det kan være væsentligt, at hjemmeplejen og hjemmesygeplejen er omkring familien 24 timer i døgnet.

Nogle pårørende måtte på trods af, at det var aftalt og prøvet, at den syge skulle være hjemme, alligevel sige nej, fordi de følte, at de ikke kunne magte opgaven. Et eksempel var en yngre kvinde, som havde en syg ægtefælle, der var indlagt til aflastning på et hospice. Hun fortalte:

Jeg ville jo gerne have, at han kom hjem. Det er jo stadigvæk hans hjem. Han sagde til et møde: Jeg kunne godt tænke mig at komme hjem. Men den dag hvor jeg havde haft ham hjemme i et par døgn, der var jeg nødt til at sige, at jeg ikke kunne. Så kører jeg ned til hospicet med ham. Da han lægger sig op i sengen, så siger han: 'Hvor er her dejligt stille'. Så fortæller det mig, at han har det godt.

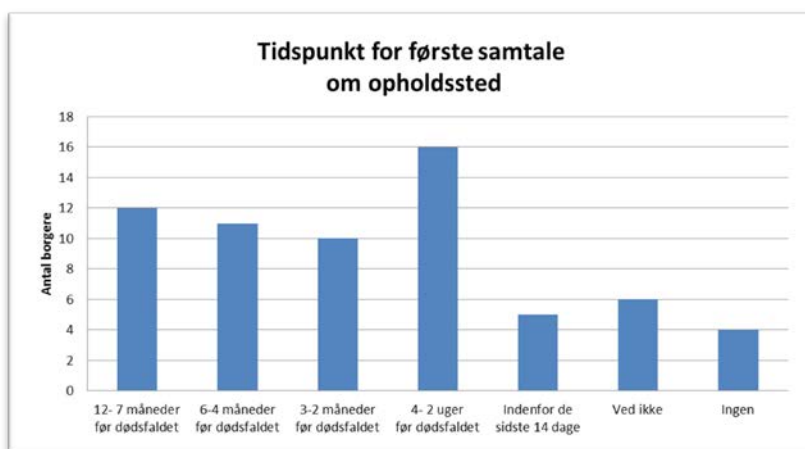
Citatet viser endvidere, hvordan både den syge ægtefælle og hustruen falder til ro med den beslutning.

Blufærdighed var også en begrundelse for ikke at ville være hjemme. En hustru, hvis mand kom på hospice pga. mange symptomer fortalte således om hans blufærdighed: *'Det kunne endda knibe på hospice, hvis vi skulle hjælpe ham lidt ude på toilettet. Jeg gjorde det, men det var ikke noget, han var så glad for. Han var nok lidt for blufærdig på den facon'*.

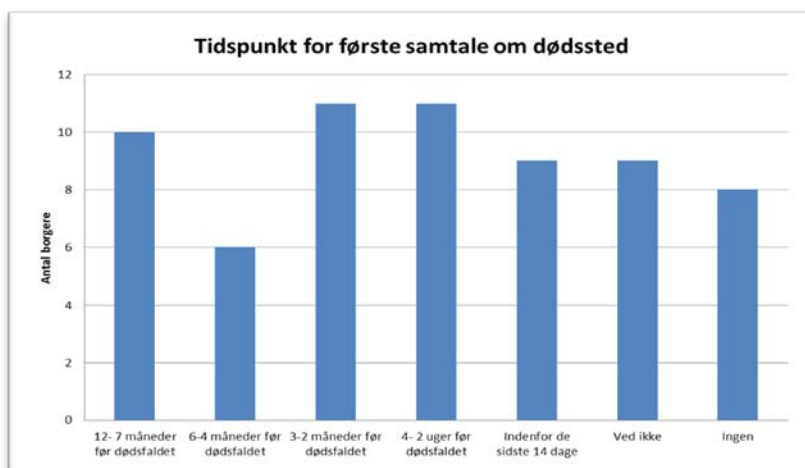
8.2 Dokumenterede samtaler om ønsker for opholdssted og dødssted

Som det fremgår af interviewundersøgelsen, var samtaler mellem professionelle og familien væsentlige for valg af opholdssted og dødssted. I spørgeskemaet var der spørgsmål om dokumenterede samtaler for opholdssted, ønsker for opholdssted gennem sygdomsforløbet og personens ønsker for dødssted.

Der har været afholdt mindst én dokumenteret samtale om opholdssted gennem sygdomsforløbet for 54 borgere, hvoraf pårørende havde været til stede ved 44 samtaler. Der var anvendt faglige redskaber ved 14 af samtalerne. Figur 3 viser, at 4-2 uger før døden er det tidspunkt, hvor flest borgere (16 borgere) modtog deres første samtale om opholdssted – dvs. på vej ind i eller i terminalfasen.



Figur 3. Første samtale om ønsket opholdssted



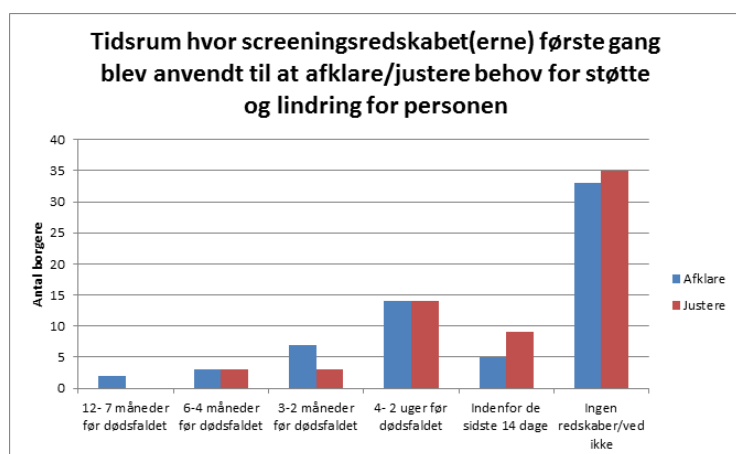
Figur 4. Første samtale om ønsker for dødssted

Tidspunkterne for første samtale om dødssted er vist i figur 4. 49 personer havde haft en eller flere samtaler om dødssted. Flest borgere modtog denne samtale i den sene, palliative fase, dvs. 3-2 måneder før dødsfaldet (12) eller på vej ind i/i terminalfasen 4-2 uger før døden (12). Ved 37 af samtalerne var der pårørende tilstede. Der blev anvendt et fagligt redskab ved 12 af samtalerne.

9. Identifikation og justering af palliative behov

Alle kommuner har arbejdet med tidlig identifikation og justering af palliative behov.

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at der blev anvendt et fagligt redskab til identifikation og justering af palliative behov for 31 borgere (48 pct.). Heraf blev der brugt EORTC QLQ-C15-PAL ved 12 borgere, SVAP ved 18 borgere og samtaler og sygeplejefaglig vurdering ved en borger. Det betyder også, at der ikke er anvendt eller ikke er dokumenteret, hvorvidt der er anvendt et fagligt redskab for 33 borgere (figur 5). Figur 5 viser endvidere, at 4-2 uger før dødsfaldet er det tidsrum, dvs. i eller på vej ind i terminalfasen, hvor screeningsredskabet er anvendt i forhold til flest borgere (14) både med henblik på at afklare palliative behov første gang og på at justere dem. Yderpunkterne er anvendt første gang 12-7 måneder før dødsfald for to borgere og 14 dage før døden for fem borgere.



Figur 5. Oversigt over, hvornår screeningsredskaber er anvendt første gang, og hvornår de er anvendt til at justere palliative behov

Spørgeskemaet inkluderede endvidere et åbent spørgsmål 'Brugte I andre måder at afdække og/eller justere behov for støtte og lindring for personen?'. 53 personer (83 pct.) svarede 'ja'. Svarene omfattede observationer, samtaler og samarbejde med palliativt team.

Pårørendes behov blev afdækket ved samtaler for pårørende til 52 af de afdøde borgere (81 pct.); af disse var 28 af samtalerne med borgeren og pårørende sammen og 24 samtaler med pårørende alene.

I alt 43 efterladte (67 pct.) blev tilbudt opfølgning, fire fik ikke opfølgning, og for 17 efterladte blev der svaret 'ved ikke'.

9.1 Erfaringer med identifikation og justering af behov

Syge borgeres behov

Når de syge borgere fortalte om deres behov, var det en meningsfuld hverdag, der stod i centrum. Herunder '*besøg af familien*' og kæledyr, måltider og god mad samt meningsfulde aktiviteter, fx '*at spille banko*' - alt sammen med nogen de holdt af, og '*at kende*' de professionelle, som kom i hjemmet. Derudover var det betydningsfuldt, at hjemmet var '*hyggeligt, ordentligt og rent*'.

Samtaler om behov i forhold til sygdomsforløb, ønsker og behov for den sidste tid, behandlingsniveau etc. var noget, de syge enten havde talt med familien om eller sammen med familie og professionelle, hvorefter det så blev lagt til side. En syg borger forklarede, hvorfor disse forhold ikke blev drøftet på fælles møde mellem familie og professionelle: '*Nej, ikke til det møde der (red. mellem familie og professionelle). Jeg har jo talt med mine børn om, hvordan jeg gerne vil have, min sidste tid skal være – det har vi aftalt.*' Derudover var det væsentligt, at de syge vidste, at der blev taget hånd om deres pårørende.

Når pårørende fortalte om den syges behov, drejede det sig i lighed med de syge om forhold som måltider, kost og meningsfulde, daglige aktiviteter, afklaring af behandlingsniveau samt forhold som opholds-, døds- og gravsted mm. Derudover var det væsentligt for pårørende, at den syge blev symptomlindret, at der var de rette hjælpemidler, og at familien havde adgang til professionel hjælp.

I forhold til adgang til professionel hjælp handlede det om, at pårørende hurtigt kunne få fat i den rigtige hjælp, når de havde brug for det. Et eksempel var en ægtefælle, der havde passet sin syge hustru gennem lang tid hjemme uden hjælp. På et tidspunkt blev kvinden meget dårlig, og den kommunale visitator fik hurtigt en hjemmesygeplejerske ud til familien:

Hun (red. sygeplejersken) var ikke andet end katalysatoren. Hun var rar og venlig over for os og samtidig professionel. Hun vidste lige, hvad der skulle trykkes på. Det var en god oplevelse. Der var ikke noget trist over det. Det var det, at vi fik sat det i system. Og så var hun på hospital en lille uges tid og kom så på hospice.

Nogle af de forhold, denne hjemmesygeplejerske havde hjulpet parret med, var ønsker for opholds- og dødssted samt symptomlindring.

Andre pårørende fortalte om, hvordan de oplevede, at de ikke fik den rette professionelle hjælp. Et eksempel var en syg ældre kvinde, hvor det på trods af hyppig kontakt til praktiserende læge var familien

selv, som identificerede behov for palliation og kontaktede hjemmeplejen. En datter fortalte om det således:

Hun havde haft hyppig kontakt til sin læge, som hun ikke har haft specielt længe. Jeg synes, at hun er blevet godt mødt, men det er ligesom os, der har opdaget, at noget var ved at være på et niveau, hvor hun var mere døende end det var synligt. Så ringede jeg til lægen for at sige, hvad jeg havde observeret, men det syntes han ikke.

Denne kvinde blev umiddelbart derefter meget dårlig, symptomerne eskalerede, og familien fik etableret hjemmepleje, hjemmesygepleje og tog plejeorlov.

Erfaringer med screeningsredskaber, skemaer og guidelines

Det var pårørende som havde synspunkter ift. screeningsredskaberne. Nogle var ikke klar over eller havde ikke oplevet, at de professionelle arbejdede med forskellige skemaer, screeningsredskaber og/eller guideline, mens andre havde erfaringer med det. De pårørende, som havde erfaringer, havde overvejende kritiske synspunkter. En pårørende fortalte således om erfaringer med registrering af pn. medicinskema:

Det kunne godt have fungeret, hvis der var enighed om, hvordan det skulle fungere blandt medarbejderne. Der er blevet lagt en seddel, og nogle gange blev den lagt under en masse andre papirer, hvor vi skal notere, hvor tit min mor får morfin pn og andet medicin. Det så jeg først den dag, de kom for at hente den, sammen med at de skulle skifte plaster eller sådan noget.

Andre pårørende udtrykte holdninger til og erfaringer med EORTC QLQ-C15-PAL-skemaet både i forhold til de professionelle anvendelse af det og i forhold til den syges evne til at udfylde det. Om anvendelsen fortalte en pårørende: 'Jeg har mere på fornemmelsen, at de indsamler det, end at de kigger på det fra hjemmeplejen. Det er ikke sikkert, at alle gør det, men der er sådan en opmærksomhed omkring, at de skal gøre det her, aflevere det og indhente det igen', mens en anden fortalte: 'Man kan se, at hun har høj livskvalitet, men man kan også se, at hun er angst. Og der undrede det mig, at Anne, som sad der og var kompetent, sød og empatisk, sagde: 'Det kan vi jo så ikke hjælpe dig med. Vi kan hjælpe dig med alt muligt andet.' En anden pårørende fortalte om sin syge mors evne til at udfylde skemaet:

Da min mor blev mere frisk, skulle hun selv udfylde et skema. Der udfyldte hun det efter min bedste overbevisning forkert. 'Næ, jeg har overhovedet ikke været træt'. Da de begyndte at gennemgå det med hende, var det tydeligt, at hun ikke forstod det. Så ville det have været bedre, at de havde taget det som et lille interview sammen med personen end havde lagt skemaet.

Derudover fortalte pårørende om, hvordan de oplevede, at guidelines kunne hæmme interaktionen mellem familien og de professionelle, fx sagde en: 'Jeg følte, at det var en manual, der skulle følges. Vi skal også lige huske at have den samtale med de pårørende. Skal hun have livsforlængende behandling? Det var skemaagtigt. Jeg forstod simpelthen ikke det der: 'Hvad er din mors fremtid?' Det var lidt for friskt for mig'.

Som det fremgår af ovenstående, indebærer implementering af et skema, et screeningsredskab eller en guideline for samtale med familien om sygdomsforløbet i sig selv ikke en forbedret praksis. Hvis disse

redskaber ikke anvendes med faglig omhu og empati, kan de derimod medføre en stilistisk og mekanisk interaktion mellem familie og professionelle.

Behov som pårørende

Det generelle billede er, at de pårørende følte sig godt hjulpet af de professionelle. Når de fortalte om, hvad de havde brug for, drejede det sig især om samtaler med de professionelle, viden om det palliative forløb – herunder at de vidste, at professionelle tog sig af den syge samt mulighed for aflastning.

De pårørende havde både brug for at tale med de professionelle alene og familien samlet. Det var især, når der var uoverensstemmelser mellem familiemedlemmerne, eller når pårørende var i tvivl, at de havde brug for at tale med professionelle alene. En pårørende fortalte om, hvordan hun havde brug for at tale med professionelle uden om sin ægtefælle: *'Jeg havde svært ved at sige til ham (red. du er rigtig syg). Og det fik jeg lov til at lufte for sygeplejersken. Det er ikke for at gå bag hans ryg, men nok for at skåne ham lidt, for at sige: Hvordan tackler jeg det?'* Samtidig havde pårørende også behov for at tale sammen hele familien, fx i forhold til planlægning af forløbet – herunder forhold som opholdssted.

Dernæst havde pårørende behov for viden om, at døden var nær, herunder forhold som forløbets længde samt kropslige og mentale forandringer hos den syge. Om længden af forløbet fortalte en pårørende: *'Det, vi måske mangler, jeg ved godt, at det er håbløst svært, men vi mangler det alligevel – det er, at nogen tør give sådan en slags udmelding.'* I denne familie havde den ene datter taget plejeorlov og orkede ikke at have orlov meget længere. Det var først, da familien konfronterede en hjemmesygeplejerske med dette, og orloven måtte afsluttes en bestemt dato, hvortil hun svarede, at *'der tror jeg ikke, at din mor er der længere'*, at familien faldt til ro. En af de pårørende fortalte: *'Det er utroligt dejligt, at hun ville sige det, fordi det giver en vis pejling af, hvordan de vurderer hende. De kan vurdere forkert – det er jeg med på, det er svært.'*

En anden pårørende fortalte om, hvordan familien oplevede, at de professionelle fortalte om de kropslige og mentale forandringer på en god måde undervejs i forløbet: *'Vi kan da ikke lade hende ligge og ikke få væske? Men så sagde personalet: 'Nej, men kroppen tager over selv. Hvis vi begynder at tilføre noget, forstyrrer vi den proces.' Og kroppens endorfiner gik ind og smertedækkede...'*

Derudover var det selvfølgelig væsentligt, at de pårørende vidste, at de professionelle tog sig godt af den syge, især når de ikke selv kunne være til stede eller boede langt væk. En pårørende til en syg kvinde i eget hjem fortalte: *'Jeg kunne ikke få fat i min mor her i weekenden. Så ringede jeg til hjemmeplejen: 'Har I været deroppe?' Det skulle de lige tjekke og ringe tilbage.'* Denne pårørende fortalte videre om, hvordan det var væsentligt, at hun kunne stole på, at hjemmeplejen besøgte moren og meldte tilbage, hvis *'der var noget'*.

Alle pårørende fortalte om, hvordan det palliative forløb sled på deres kræfter, og hvordan de følte, at de måtte trække for meget på deres familie og andet nært netværk. For flere pårørende var det et dilemma både at skulle imødekomme den syges ønsker, omgivelsernes forventninger og tage hensyn til sig selv. Det kunne fx dreje sig om, at den syge ønskede at være hjemme, selvom pårørende ikke følte, at de kunne magte det, omgivelsernes forventninger til pårørendes tilstedeværelse og arbejdsindsats hos den syge. Og flere pårørende fortalte om, at det var væsentligt at kunne sige fra. En fortalte om en sådan situation:

Min mor er ikke god til at passe på mig, fordi hun tænker, at jeg kan en masse, fordi jeg er så ung [...] Her til morgen, hvor vi ikke havde sovet ret meget i nat, fordi hun havde delir, havde

vækket mig mange gange og været forvirret. Så kommer hun ind og siger: 'Vi skal have sengetøjet af nu, jeg kan ikke have det sådan her.'

Nogle pårørende fortalte om, hvor hjælpsomt det var, at de professionelle var opmærksomme på deres belastninger og talte med dem om aflastningsmuligheder, fx nogle timers aflastning i hjemmet, aflastning på en kommunal institution eller på hospice, mulighed for vågekone mm.

Behov som efterladt

Alle de pårørende, hvor den syge var død, fortalte om, hvor vanskeligt det var 'at miste' uanset egen og den dødes alder. 'Det er kommet bag på mig, at det er så svært at miste sin mor, selvom man er 70. Det er så endegyldigt – det havde jeg faktisk ikke troet', fortalte en kvinde.

De fleste pårørende gav endvidere udtryk for, at det var værdifuldt at få tilbudt en samtale med fx hjemmesygeplejersken efter forløbet, mens det for enkelte var tilstrækkeligt at 'personalet havde haft god tid til at snakke undervejs i forløbet'. Men også lang tid efter dødsfaldet syntes flere, at de havde behov for samtaler. En ægtefælle fortalte om det således:

Jeg tænker måske mere på hende, end jeg gjorde for et halvt år siden. I starten var der så meget praktisk [...] Fra hospice henvendte man sig en eller to måneder efter [...] Det havde ikke givet mig noget på det tidspunkt, for jeg kunne godt komme videre der [...] Da der var gået et par måneder, så sad jeg og tænkte: Der sidder ikke nogen henne i stolen og lige siger: 'Nu har jeg lige...'

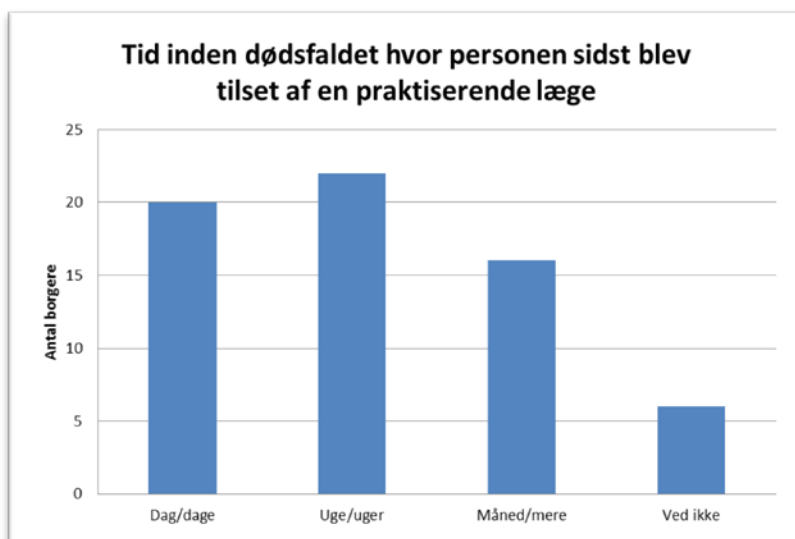
En anden pårørende fortalte om, hvordan hun på trods af et fint forløb med moren, hvor familien havde 'arbejdet godt sammen', havde haft brug for tilbud om samtaler. Begrundelsen var, at 'når man taler med sine søskende, er det meget praktisk, man får ikke snakket om det følelsesmæssige.' Derimod var der ingen af de otte pårørende, som gav udtryk for behov for at gå i sorggrupper eller have samtaler med psykolog.

10. Samarbejde, organisering og kompetencer

Palliative forløb indebærer, at der arbejdes sammen på tværs af faggrupper og sektorer.

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at 19 (30 pct.) borgere havde haft kontakt med det specialiserede, palliative niveau, mens 44 (69 pct.) borgere ikke havde haft kontakt - en var uoplyst. Det var især borgere med kræftsygdomme, som havde haft kontakt til det specialiserede, palliative niveau, i alt 17 af de 19 borgere.

Figur 6 viser, at 22 (34 pct.) borgere var blevet tilset af praktiserende læge uger inden døden og 20 (31 pct.) borgere dage inden døden – dvs. i terminalfasen. For 6 borgere var der svaret 'ved ikke'.



Figur 6. Tid inden dødsfaldet hvor personen sidst blev tilset af en praktiserende læge

10.1 Erfaringer med samarbejde, organisering og kompetencer

Interviewundersøgelsen giver i modsætning til spørgeskemaundersøgelsen indblik i vurderinger og erfaringer med det konkrete samarbejde mellem familien, de professionelle faggrupper og de forskellige sektorer samt i familiernes erfaringer med de professionelle kompetencer.

Samarbejde og organisering

Det var både de pårørendes og de syge borgeres erfaringer at samarbejdet mellem familien, de forskellige involverede faggrupper og organisatoriske enheder overvejende fungerede godt. Informanterne fremhævede især det at få *'snakket tingene igennem'* og *'rundbordsnak'*. Fx sagde en syg borger, som var i eget hjem, om et møde mellem hjemmesygeplejen, det palliative team og familien: *'De var her i tre timer. Det var rigtigt godt, fordi vi fik snakket mange ting igennem'*.

En pårørende fortalte således om de forskellige faggruppers og organisatoriske enheders indstilling til at mødes i hjemmet:

Hos os har det fungeret super. Vi har arrangeret et møde med lægen (praktiserende læge), hvor vi kunne de fleste af os søskende. Så har lægen bare passet det ind efter det, og en af de to hjemmesygeplejersker har sagt: Vi skal nok sørge for, at en af os er der. I arrangerer bare mødet, og så er vi der.' Vi har haft et sådant møde fire eller fem gange, og de kommer bare [...] Og i går havde vi fat i hjemmesygeplejen og det palliative team'.

Citatet viser, hvordan det er væsentligt, at professionelle på tværs af fag og organisationer møder familien med fleksibilitet og parathed til at mødes og få talt om, justeret og planlagt det palliative forløb. Eksempler på, hvad familien og de professionelle talte om, var opholds- og dødssted, symptomlindring, behandlingsniveau etc.

Enkelte pårørende havde mindre gode erfaringer med samarbejdet med praktiserende læge. Det handlede om, at familien oplevede, at den praktiserende læge ikke havde *'handlekraft'* var *'fraværende'*, *'ikke kom på hjemmebesøg'* og var *'dekoblet'* det palliative forløb. Endvidere kunne der være vanskeligheder i forhold til

hjælpemiddelcentralen. Enten fordi hjælpemidlerne kom for sent, eller de blev hentet for tidligt: *'De kom... og skal hente sengen, inden min mand er død ... Og de kom med badeskamlen, vi havde bestilt den 14 dage før, den kom de med, da manden er død. Det er ikke rart.'*

I de fleste palliative forløb hjemme kom der mange forskellige professionelle i løbet af døgnnet, og nogle pårørende nævnte familiens *'kontaktperson'* som et væsentligt forankringspunkt. Alligevel krævede det tilvænning, at der kom mange i hjemmet. En syg borger sagde det således: *'Når man er meldt til den hjemmeplejeservice, som jeg er meldt til, så kommer de rigtigt tit. I starten var jeg ikke tryk ved det.'*

En enkelt yngre pårørende efterlyste et organisatorisk tilbud, som var *'ikke plejehjemsagtigt og ikke hospiceagtigt, men sådan midt imellem.'* Baggrunden var, at ægtefællen var blevet tilbudt et ophold på en kommunal institution med særlige palliative tilbud – et institutionelt tilbud, som var placeret på et plejecenter. Hendes ægtefælle ville imidlertid ikke på *'plejehjem'* og ønskede heller ikke hospiceophold.

Kompetencer

De forskellige faggruppers faglighed var væsentlig for familierne, og her blev især medarbejdere fra hjemmeplejen nævnt som *'svageste led'*:

For mig er det hjemmehjælpen, som falder ud. Der har især været nogle weekend-, aften- og natatfløsere i weekend, som er sådan lidt eksterne, som er helt koblet af, kan man sige. De står med armene ned langs siden og siger: 'Hvad kan jeg gøre for dig?' Min mor er for dårlig. 'Du kan bare gå', siger hun (red. til hjemmehjælperen).

I nogle tilfældet indebar det fx, at den syge ikke fik sin medicin. Og en pårørende sagde: *'Jeg kan ikke finde ud af, om det er, fordi det er sådan en suppedas af forskellige funktioner.'* Citaterne viser på den ene side, hvordan den syge kan være for svag til at forklare egne behov, og på den anden side hvordan medarbejdere fra hjemmeplejen heller ikke altid havde tilstrækkelige kompetencer til at identificere behovene. Derudover er der noget, der tyder på, at familierne kan have brug for indblik i, hvad de kan forvente af de forskellige faggrupper i forhold til opgaver.

Foruden faglighed var det væsentligt for familierne, at de professionelle kendte familiens hverdagsrutiner, så de ikke skulle forklare alt forfra hver gang. Derudover blev enkelte medarbejders evne til at udvise *'empati'*, *'sympati'*, *'nærvær'* og *'engagement'* fremhævet, ligesom personalegruppers kultur i forhold til *'hyggestunder'*. En pårørende, hvis far var på plejehjem, fortalte: *'Der blev jeg da simpelthen bare så glad og positivt overrasket, fordi der sad alle personalerne nede i stuen og fik et rundstykke - og min far var der.'*

11. Konklusion og perspektiver

Samlet set her midtvejs i satspuljeperioden kan det konkluderes, at de fire kommuner er godt på vej og arbejder i henhold til satspuljens målformuleringer. Samtidig er det tydeligt, at kommunerne er kommet meget forskelligt fra start. Svendborg Kommune har været i gang længst tid (20 mdr.) og Roskilde Kommune kortest tid (3 uger) ved midtvejsevalueringen. Det har haft den betydning, at erfaringer fra Roskilde Kommune ikke indgår i den samlede midtvejsevaluering og kun med før-målinger fra spørgeskemaundersøgelsen i bilag 1.

Alle fire kommuner arbejder på tværs af fag og sektorer, fx indgår almen praksis og det specialiserede, palliative niveau i alle projekter. Derudover er der lokale variationer for samarbejdspartnere, og samarbejdet omfatter især kompetenceudvikling og afprøvning af screeningsredskaber. Tre kommuner arbejder med screeningsredskabet EORTC QLQ-C15-PAL for at identificere og justere den syges palliative behov. Derudover arbejdes der med andre former for lokale guidelines. Kompetenceudviklingen er overvejende lokalt udviklet og sammensat. Kun én kommune har iværksat kompetencetiltag med ECTS point på et UCC. I tre kommuner er det specialiserede, palliative niveau involveret i kompetenceudviklingen, som fortrinsvis omfatter sygeplejersker, terapeuter, visitatorer, social- og sundhedsassistenter og læger og i mindre grad social- og sundhedshjælpere. Der arbejdes med forskellige didaktiske metoder, herunder skolastisk undervisning, praksislæring, supervision, praktikophold, læringsspil på tværs af fag og sektorer.

Satspuljen har fokus på mennesker med livstruende sygdomme, herunder særligt ældre med andre sygdomme end kræft og deres pårørende samt mulighed for at dø hjemme forstået som eget private hjem og plejehjem, hvis det er ønsket. Spørgeskemaundersøgelsen, som omfatter 64 afdøde borgere, viser en gennemsnitsalder på 80 år og en fordeling på diagnoser med 50 pct. på kræft og 50 pct. på andre diagnoser. En stor del af borgerne døde hjemme (81 pct.), heraf 28 i en plejebolig og 14 i eget hjem. Godt halvdelen (55 pct.) havde givet udtryk for et ønske om at dø hjemme. For knapt $\frac{3}{4}$ af borgerne (72 pct.) stemte dødssted overens med borgerens sidst udtalte ønske. På vej ind i eller i terminalfasen var ifølge spørgeskemaundersøgelsen det tidspunkt, hvor flest familier havde første samtale om opholdssted. Det kan overvejes, om dette kan ske noget før. Første samtale om dødssted foregik oftest enten i den sene palliative fase eller på vej ind i/i terminalfasen. Interviewundersøgelsen giver indblik i begrundelser for ikke at ønske at dø hjemme, og disse handler om den syges utryghed ved at være alene hjemme og om ikke at ville belaste familien samt blufærdighed mellem pårørende og den syge. Disse forhold er væsentlige for kommunerne at medtænke i det fremtidige arbejde.

Alle kommuner har arbejdet med identifikation og justering af palliative behov, og der er anvendt et fagligt redskab ved identifikation første gang for knapt halvdelen af borgerne (48 pct.). Det hyppigst anvendte redskab er EORTC QLQ-C15-PAL (47 pct.) (inkl. det lokalt tilpassede skema), som har fokus på symptomlindring. Derudover er der i 83 pct. af dødsfaldene anvendt andre måder at afdække og/eller justere palliative behov på – herunder observationer, samtaler og samarbejde med det specialiserede palliative niveau. Imidlertid er der noget, som tyder på, at kommunernes professionelle kan forbedre den måde, hvorpå de anvender de forskellige screeningsredskaber mm. Dels i forhold til tidsperspektivet, dels i forhold til at de anvendes uens og tvivlsomt og dels at de kan hæmme interaktionen mellem familien og de professionelle.

Interviewundersøgelsen giver endvidere indblik i overvejelser om og erfaringer med både de syges og pårørende behov i det palliative forløb. De syge borgere havde ud over behov for symptomlindring og afklaring af og samtaler om forhold som sygdomsforløb, behandlingsniveau, opholdssted, behov for et hverdagsliv med besøg af familie, kæledyr, gode måltider, meningsfulde aktiviteter og at kende de professionelle, som kom i hjemmet. Samtaler om sygdomsforløbet, behandlingsniveau mm. er forhold, som den syge ønskede at lægge til side, når det var afklaret med familie og/eller de professionelle.

Pårørende havde brug for at tale med de professionelle både alene og sammen med den syge. Samtaler alene var især, når der var uoverensstemmelser i familien, og hele familien samlet var især i forhold til

planlægning af forløbet, herunder forhold som opholds- og dødssted. I forhold til sidstnævnte kan det overvejes, om kommunernes professionelle muligvis kan være opmærksomme på dette behov tidligere i forløbet, samtidig med pårørendes behov for at tale om forventelig udvikling i det palliative forløb, herunder længde, kropslige og mentale forandringer hos den syge, aflastningsmuligheder mm.

Interviewundersøgelsen giver endvidere indblik i, hvordan pårørende efter dødsfald oplevede, at det var værdifuldt at få tilbudt en samtale. Nogle pårørende havde behov for samtaler en god rum tid efter, hvilket de oplevede, at der ikke var mulighed for.

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at ca. 1/3 af borgerne havde haft kontakt med det specialiserede, palliative niveau før døden, og at det især var borgere med kræftsygdomme. Interviewundersøgelsen giver endvidere indblik i, hvordan familierne oplevede kontakten til og samarbejdet med palliative teams og/eller hospicer positivt i forhold til både dem selv og andre organisatoriske enheder. Denne type af samarbejdsrelationer kan med fordel udvikles i forhold til borgere med andre sygdomme end kræft. Knap 1/3 borgere blev tilset af praktiserende læge dage inden døden. For nogle familier har dette samarbejde fungeret fint, mens det for andre har fungeret mindre godt, fordi lægen ikke var en del af det professionelle samarbejde om familierne.

Generelt set oplevede familierne, at de forskellige faggrupper på nær social- og sundhedshjælpergruppen havde de rette faglige kompetencer. Dvs. at denne faggruppe med fordel kan inddrages i kommunernes kompetenceudvikling. Derudover blev mere personlige kompetencer som evne til at skabe nærvær, udvise empati og engagement fremhævet som væsentlige og vigtige for familien og noget, ikke alle professionelle besad.

Referencer

- (1) Sundhedsstyrelsen. Puljeopslag <https://www.sst.dk/da/puljer-og-projekter/2015/en-vaerdig-doed>, besøgt den 25. september 2017.
- (2) Sundhedsstyrelsen. Puljeopslag: En værdig død – modelkommuneprojekt.[Projektbeskrivelse] 2015.
- (3) Radbruch L, Payne S, The Board of Directors of the EAPC: White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 - Recommendations from the European Association for Palliative Care. Eur J Palliat Care 2009, 16(6):6.
- (4) Timm H, 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, København: Palliativt Videncenter.
- (5) Jarlbæk L, Vittrup R. Dødssted i Danmark i perioden 2004 til 2006. København: Palliativt Videncenter. 2013.
- (6) Nordby et al. BMC Palliative Care 2014, 13:44.
- (7) Sundhedsstyrelsen (2006). Vejviser til evaluering – til projekterne under 'Lighed i sundhed'. Besøgt den 2. september 2015. <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/soeg?q=vejviser%20til%20evaluering%20-%20til%20projekterne%20%22lighed%20i%20sundhed%22>
- (8) 'Palliativregistret', besøgt den 25. september 2017, <http://palliativ.se/>
- (9) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats, besøgt den 25. september 2017, <http://www.sst.dk/~media/3B57BB8B65014D73B47A7023546B4A62.ashx>
- (10) Kvale og Brinkmann, Interview. 2009. København: Hans Reitzels Forlag.
- (11) World Medical Association. WMA Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects, 2008. Besøgt den 25. september 2017.

Bilag 1. Data fra spørgeskemaundersøgelsen før projektstart (baseline)

Varde Kommune og Roskilde Kommune udfyldte spørgeskemaer for afdøde borgere inden projektstart, dvs. interventionerne blev påbegyndt. Det benævnes som baseline. Ved midtvejsevalueringen havde Roskilde Kommune udelukkende udfyldt skemaer ved baseline, mens Varde Kommune havde udfyldt både før og efter projektstart (se tabel 1).

Population

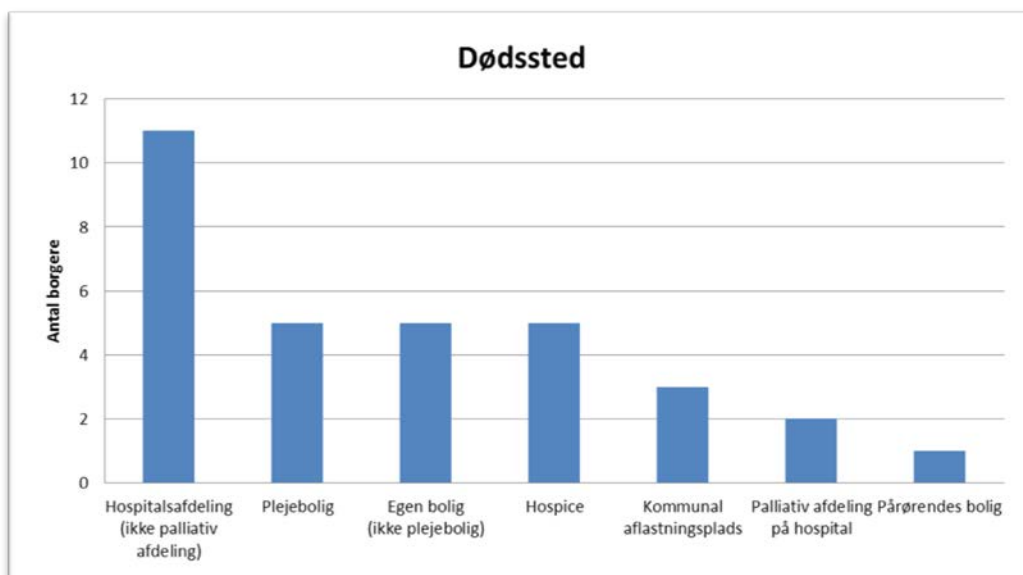
Populationen bestod af ni mænd og 23 kvinder. Karakteristika af de borgere, der indgik ved baseline, er vist i tabel X.

| Baseline | |
|---|--------------|
| Alder, gennemsnit (minimum, maximum) | 78 (54-95) |
| Køn | |
| • Mænd | 9 (28 pct.) |
| • Kvinder | 23 (72 pct.) |
| Diagnose | |
| • Cancer | 12 (38 pct.) |
| • Andre | 20 (63 pct.) |

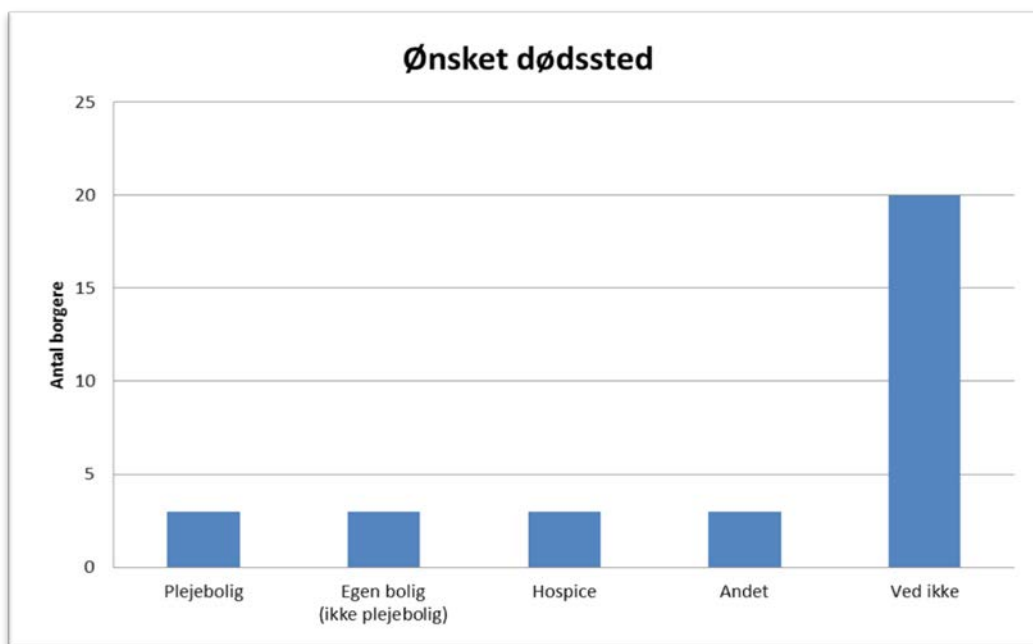
Tabel X. Karakteristika for 32 borgere i de kommuner der svarede ved baseline.

Dødssted og ønsket dødssted

Der var flest borgere, der døde på en hospitalsafdeling og dernæst i en plejebolig, i egen bolig og på hospice (figur 6). For de fleste, i alt 20 borgere (63 pct.), er der svaret 'ved ikke' til ønsket dødssted (figur 7). På spørgsmålet 'Stemte dødsstedet overens med personens sidst udtalte ønske?' svarede respondenterne 'ja' for otte borgere (25 pct.), 'nej' for tre borgere (9 pct.) og 'ved ikke' for 21 borgere (66 pct.).



Figur 6. Dødssted for de 32 borgere, der indgik i kommuner, hvor interventionen ikke var påbegyndt. Hver søjle viser, hvor mange der døde hvert sted.



Figur 7. Ønsket dødssted for de 32 borgere, der døde, før interventionen blev igangsat. Hver søjle viser, hvor mange der havde det ønskede dødssted.

Identifikation og justering af palliative behov

Syge borgere

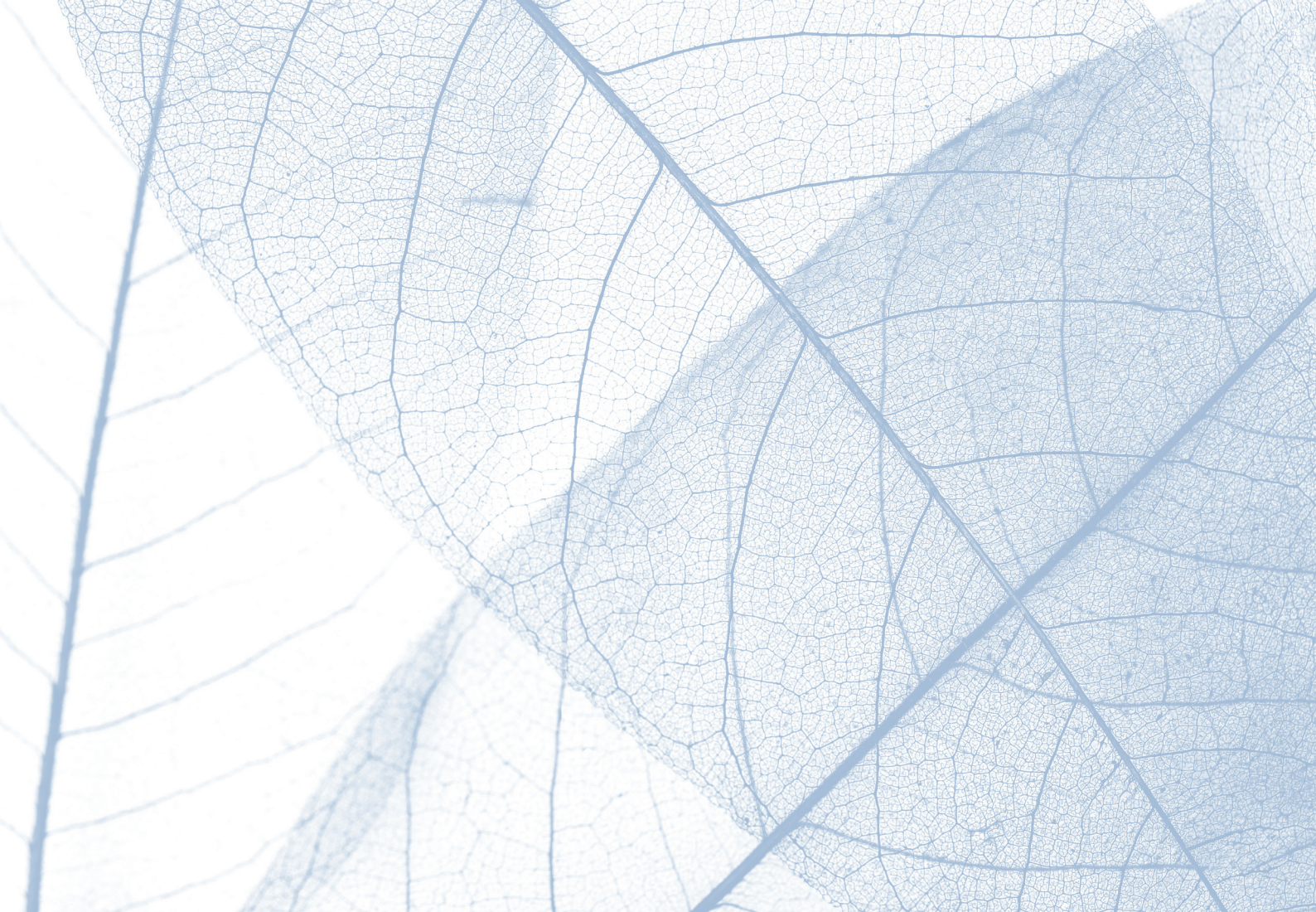
Der blev anvendt et fagligt redskab til støtte og lindring for 19 borgere (59 pct.). Følgende blev anvendt for en borger hver: EORTC QLQ-C15-PAL-QLQ-C15-Pal, daglig samtale og sygeplejefaglig vurdering. For de resterende blev Roskildehjulet anvendt.

Spørgeskemaet inkluderede også et åbent spørgsmål: 'Brugte I andre måder at afdække og/eller justere behov for støtte og lindring for personen?'. 24 (75 pct.) skrev 'ja' ved baseline.

Pårørende og efterladte

Pårørendes behov blev afdækket ved samtaler for pårørende til seks af de afdøde borgere (19 pct.); af disse var fire af samtalerne med borgeren og pårørende sammen, og to samtaler var med pårørende alene. Tre svarede 'andet' (blev ikke afdækket, ønskede ikke kontakt til pårørende, lægesamtale) og 23 'ved ikke' (71 pct.).

I alt syv efterladte (22 pct.) blev tilbudt opfølgning, otte fik ikke, og for 17 efterladte (53 pct.) blev der svaret 'ved ikke'.



REHPA
Vestergade 17
5800 Nyborg

21 81 10 11
rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk