SDU
University of Southern Denmark

Ét tag, to enheder, én institution

evaluering af Aalborgmodellen: en model for organisering af et specialiseret palliativt tilbud, KamillianerGaarden, Center for Lindrende Behandling, Aalborg

Dalgaard, Karen Marie

Publication date:
2016

Citation for pulished version (APA):
Dalgaard, K. M. (2016). *Ét tag, to enheder, én institution: evaluering af Aalborgmodellen: en model for organisering af et specialiseret palliativt tilbud, KamillianerGaarden, Center for Lindrende Behandling, Aalborg*. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Pallation.

Go to publication entry in University of Southern Denmark's Research Portal

Terms of use
This work is brought to you by the University of Southern Denmark.
Unless otherwise specified it has been shared according to the terms for self-archiving.
If no other license is stated, these terms apply:

- You may download this work for personal use only.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying this open access version

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details and we will investigate your claim.
Please direct all enquiries to puresupport@bib.sdu.dk

Download date: 10. sep.. 2026

Ét tag, to enheder, én institution

Evaluering af Aalborgmodellen
En model for organisering af et specialiseret palliativt tilbud
KamillianerGaarden, Center for Lindrende Behandling, Aalborg

REHPA
Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Ét tag,
to enheder,
én institution

Evaluering af Aalborgmodellen
En model for organisering af et specialiseret palliativt tilbud
KamillianerGaarden, Center for Lindrende Behandling, Aalborg

REHPA
Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Ét tag, to enheder, én institution
Evaluering af Aalborgmodellen. En model for organisering af et specialiseret palliativt tilbud, KamillianerGaarden, Center for Lindrende Behandling, Aalborg

Karen Marie Dalgaard
Copyright © 2016
REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation,
Syddansk Universitet og Region Syddanmark

Udarbejdet i samarbejde med lokal projektgruppe:
Lisbeth Halager, afdelingsleder med ansvar for forskning og udvikling, KamillianerGaardens Hospice, Center for Lindrende Behandling, Aalborg
Lars Møller, palliationssygeplejerske, Det Palliative Team, Center for Lindrende Behandling, Aalborg

I samarbejde med styregruppen:
Anette Agerbæk, hospicechef, KamillianerGaardens Hospice, Center for Lindrende Behandling, Aalborg; Helle Bjørn Larsen, specialeansvarlig overlæge, Det Palliative Team, Center for Lindrende Behandling, Aalborg; Peter Øhrstrøm, bestyrelsesmedlem og professor, Den Selvejende Institution KamillianerGaarden

Foto: Kirstine Falk, REHPA, Kurt Dalgaard, Aalborg

Tryk: Syddansk Universitet
1.udgave, 1.oplag, 300 stk.

ISBN: 978-87-93356-09-2
ISBN: 978-87-93356-10-8 (online)

Gengivelse og uddrag, herunder figurer og tabeller, er tilladt mod tydelig gengivelse.

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
OHU Sygehusenheden Nyborg
Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon 30 57 10 59
Mail: rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

Projektet er finansieret af KamillianerGaardens Hospice, Center for Lindrende Behandling, Aalborg
Rapporten kan downloades fra www.rehpa.dk

KamillianerGaarden
Center for Lindrende Behandling

FORORD

Organisering af den specialiserede palliative indsats er præget af variation både nationalt og internationalt. I denne rapport beskrives den første evaluering med fokus på,, hvordan en specialiseret palliativ indsats er organiseret i en dansk kontekst. Formålet med evalueringen var at undersøge, hvilken betydning organisering af hospice og team under samme tag har for varetagelse af indsatsen ved et hospice og det fælles samarbejde mellem to specialiserede palliative enheder, KamillianerGaardens Hospice og Det Palliative Team, Center for Lindrende Behandling, Aalborg. Evalueringen er rekvireret af bestyrelsen for Den Selvejende Institution KamillianerGaarden.

Det er håbet, at evalueringen kan inspirere både ansatte og frivillige ved KamillianerGaardens Hospice og Det Palliative Team i et fortsat arbejde med at fastholde og udvikle den palliative indsats. Det er desuden håbet, at evalueringen kan inspirere beslutningstagere, ledere og medarbejdere, som har interesse i at forbedre den specialiserede palliative indsats, herunder vurdere hvordan nuværende eller kommende organisationsmodeller bedst understøtter den særlige palliative kultur, som patienter og pårørende kan profitere af i livets slutfase. Evalueringen peger både på muligheder og udfordringer, som kan tages i betragtning i den bestræbelse.

Der er mange, som skal have tak i forbindelse med gennemførelse af denne evaluering.

Stor tak til de patienter og pårørende som trods en svær livssituation, så velvilligt har fortalt om deres erfaringer og oplevelser med KamillianerGaardens Hospice og Det Palliative Team.

Tak til ledere, medarbejdere og frivillige ved KamillianerGaardens Hospice og Det Palliative Team fordi I så beredvilligt delte ud af jeres erfaringer og oplevelser, ytrede jer ivrigt om holdninger og meninger og ellers stort glemte forskerens tilstedeværelse.

Tak til Lisbeth Halager og Lars Møller for et godt samarbejde omkring projektet.

Tak til styregruppen for et konstruktivt samarbejde omkring projektet og fordi I hele vejen igennem troede på projektet. Takken skal lyde til hospicechef, Anette Agerbæk, specialeansvarlig overlæge, Helle Bjørn Larsen og professor, Peter Øhrstrøm.

Tak til bestyrelsen for Den Selvejende Institution KamillianerGaarden for at rekvirere REHPA og undertegnede til opgaven.

God læselyst!

Karen Marie Dalgaard
Forsker og projektleder
REHPA, Videncenter for
Rehabilitering og Palliation
Aalborg, april 2016

FORKORTELSER

AaM	Aalborgmodellen
AUH	Aalborg Universitetshospital
DK	Danmark
DPT	Det palliative team
KGH	KamillianerGaardens Hospice
NIO	(Ny) institutionel organisationsteori
REHPA	Videncenter for Rehabilitering og Palliation
RM	Region Midtjylland
RN	Region Nordjylland

INDHOLDSFORTEGNELSE

Forord 3
Forkortelser 4
Indholdsfortegnelse 5
Sammenfatning 7
Perspektiver for organisering af den specialiserede palliative indsats i DK 16

1. Indledning 19
1.1 Baggrund 20
1.2 Evalueringsfokus og grænseflader 21
1.3 Formål 22

2. Evalueringsdesign 23
2.1 Evalueringsmetoder og datamateriale 24
2.2 Etiske overvejelser 28
2.3 Teoretisk analyseramme 29
2.4 Analyse og fund 31

3. Formelle organisatoriske strukturer og opgaver 33
3.1 Organisering af hospicefunktionen og DPT 35
3.2 Ledelsesstrukturer 36
3.3 Målgruppe 36
3.4 Den palliative indsats 36
3.5 Det formelle tværfaglige samarbejde 37

4. Hospicefunktionen i tal og fakta 39
4.1 Aktiviteten på KamillianerGaardens Hospice 40
4.2 Profil af hospicebrugere 41
4.3 Baggrund for indskrivning 42
4.4 Udskrivning fra Hospice 43
4.5 Pårørende på hospice 44
4.6 Faggrupper involveret under indlæggelsesforløbet 45

5. Hospicefunktionen: En institutionaliseret organisation 47
5.1 Hospicefunktionen som én institution 48
5.2 Den palliative kultur som et bærende element 50
5.3 Ét tag - understøtter hospicefunktionens kerneaktiviteter 54
5.4 Hospicefunktionen som arbejdsplads 64
5.5 Samarbejdsflader mellem hospice og team nu og fremover 69
5.6 Interne udfordringer 74
5.7 At fastholde den nuværende organisering af hospicefunktionen 84
5.8 Eksternt pres fra de nære institutionelle omgivelser 89

6. Brugerbehov, oplevelser og erfaringer med hospicetilbuddet 97
6.1 Efterspørgsel på hospiceophold 98
6.2. Beslutning om hospiceophold og adgang 102
6.3 "Det er hele pakken" 104

6.4 Hospice og team som en enhed.....121
6.5 Patienter og pårørendes udbytte af hospiceopholdet 126
6.6 Udviklingsområder 132

7. Diskussion 139
7.1 Hospicefunktionen som én institution 140
7.2 Samlet kvalitet i den palliative indsats.....142
7.3 Metodediskussion.....146

Referencer 149

Bilag 153

SAMMENFATNING

Denne evalueringsrapport sætter fokus på sammenhæng mellem kvalitet og organisering af en specialiseret palliativ indsats. I rapporten præsenteres en evaluering af Aalborgmodellen (AaM), Center for Lindrende Behandling, Aalborg, som er en særlig model for organisering af en specialiseret indsats. Et særligt kendetegn ved AaM er, at KamillianerGaardens Hospice (KGH) og Det Palliative Team (DPT) er fysisk placeret under samme tag og samarbejder om fælles patientforløb og generelle ansvarsområder indenfor den specialiserede palliative indsats. De to enheder har forskelligt organisatorisk tilhørsforhold. KGH er en selvejende institution med egen bestyrelse og driftsoverenskomst med Region Nordjylland (RN). DPT er organisatorisk forankret ved Aalborg Universitetshospital (AUH), Klinik for Kirurgi og Kræftbehandling, Onkologisk Afdeling.

Baggrund og formål

Ledelsen ved KGH og DPT antager, at AaM rummer et unikt samarbejde, som har betydning for at opretholde en høj kvalitet i opgaveløsningen, men det er ikke dokumenteret. KGH ønsker derfor, at REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation gennemfører en evaluering af AaM mhp. at fastholde og sikre høj kvalitet i indsatsen for patienter og pårørende og bidrage med ny viden i det palliative felt om sammenhæng mellem kvalitet og organisering af en specialiseret palliativ indsats.

Sundhedsstyrelsen skelner mellem to niveauer for en palliativ indsats: En specialiseret indsats og en basal indsats. Den specialiserede palliative indsats varetages af palliative enheder, som kan være palliative teams, hospicer eller palliative afdelinger på sygehuse (Sundhedsstyrelsen, 2011).
Det specialiserede niveau har som opgave:

- At yde en palliativ indsats overfor patienter med komplekse palliative behov
- Rådgivning af fagprofessionelle fra det basale niveau omkring konkrete patientforløb
- Undervisning, efter- og videreuddannelse (på basalt niveau og eget personale)
- Udvikling og forskning.

Der findes aktuelt 26 palliative teams, 19 hospicer og 9 palliative afdelinger (REHPA, 2016). Dertil kommer et børne- og ungehospice, som åbnede i efteråret 2015. Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i DK viser, at der er stor variation mellem enheder omkring organisering og ledelse; faglighed og kompetence; henvisningsmuligheder og visitationskriterier; tværsektorielt samarbejde; dokumentation og kvalitetssikring; udvikling og forskning (Timm, Vittrup, & Tellervo, 2012). Det betyder, at der i DK findes forskellige organisationsmodeller for samarbejde mellem specialiserede palliative eneheder, men der mangler viden om konkrete organisationsmodellers styrker og svagheder i forhold til opgaveløsning og målopfyldelse. KGH og DPT ønsker derfor at få dokumenteret styrker og svagheder AaM.

Evalueringen har hovedfokus på at evaluere organisering af hospicefunktionen og samarbejdsflader mellem KGH og DPT. Formålet med evalueringen er at undersøge, hvilken betydning det har for hospicefunktionens kerneaktiviteter, at KGH og DPT som to palliative enheder med forskellig organisatorisk tilknytning er fysisk placeret i samme hus. Evalueringen har fokus på at give svar på flg. spørgsmål. Hvilken betydning har organiseringen for:

- Kvaliteten af den palliative indsats, som ydes patienter og pårørende i kontakt med KGH?
- Det tværfaglige samarbejde omkring fælles patientforløb?
- Samarbejdet omkring visitation af patienter til KGH?
- Bevarelse af en palliativ kultur med hospicefilosofien som platform for en palliativ indsats?
- Fleksibilitet, effektivitet og produktivitet i indsatsen?
- Hospice som arbejdsplads?

- Samarbejde omkring uddannelse, udvikling og forskning på specialiseret niveau?
- Samarbejde omkring uddannelse, vidensformidling og undervisning på basisniveau?

Evalueringsdesign

Evalueringen er gennemført som et casestudie baseret på både kvalitative og kvantitative metoder.

- I perioden marts - august 2015 blev der gennemført 118 timers deltagende observation i evalueringskonteksten (KGH og DPT), herunder 37 uformelle interview med patienter (7), pårørende (5), ledere (5), medarbejdere og frivillige (21) foruden analyse af skriftlige dokumenter, som har relation til den konkrete palliative indsats ved KGH og DPT.
- Der er gennemført kvalitative interviews:
    - Individuelle interview og gruppeinterview (1) med patienter (3) og pårørende (11)
    - Individuelle interview med ledere (6) tilknyttet hospicefunktionen
    - Fokusgruppe interview (5) med i alt 24 fagpersoner og servicepersonale
- Dokumentanalyse af skriftlige dokumenter fra konteksten om organisatoriske forhold
- Indsamling af kvantitative data med henblik på at monitorere aktiviteter og brugerprofiler.

Evalueringen omfatter to hovedspor, dels en organisationsanalyse af AaM set fra et leder - og medarbejderperspektiv baseret på kvalitative data kombineret med skriftlige dokumenter om organisatoriske og kvantitative data, dels en brugeranalyse baseret på kvalitative data, som har fokus på brugeroplevet kvalitet i relation til hospicetilbuddet. De to hovedspor er inspireret af hver sin teoretiske analyseramme. Organisationsanalysen er inspireret af (ny)institutionel organisationsteori (NIO), som kan belyse sammenhængen mellem en organisatorisk kontekst og en konkret professionel praksis (Meyer & Rowan, 1991; Scott, 1995; Berger & Luckmann, 1996;Hansen, 2009). Brugeranalysen er inspireret af en engelsk kvalitetsmodel for *"hospice care"* (Hospice UK, 2014; Horne, 2014). Den teoretiske analyseramme anvendes ikke til at strukturere de empiriske fund, men først og fremmest til at stille "gode" spørgsmål til det empiriske materiale, kombineret med en åbenhed overfor de temaer, som viser sig i det empiriske datamateriale.

Analysen af de empiriske data omfatter flg. analyser:

- En beskrivende indholdsanalyse af skriftlige dokumenter fra undersøgelseskonteksten
- En analyse af kvantitative data gennemført af medarbejder ved KGH
- En kvalitativ analyse af kvalitative data, som indgår i organisationsanalysen og brugeranalysen inspireret af Grounded Theory som analysemetode (Strauss & Corbin, 1998).

Resultater

Evalueringsresultater og diskussion præsenteres i fem hovedafsnit:

- Beskrivelse af formelle organisatoriske strukturer og opgaver (kapitel 3)
- Hospicefunktionen i tal og fakta 2011 -2015 (kapitel 4)
- En organisationsanalyse af hospicefunktionen set fra et leder - og medarbejder perspektiv (kapitel 5)
- En brugeranalyse med fokus brugerbehov, oplevelser og erfaringer med hospicetilbuddet (kapitel 6)
- Diskussion af centrale resultater i forhold til den teoretiske analyseramme (kapitel 7).

De samlede resultater præsenteres i oversigtsform i det følgende:

Formelle organisatoriske strukturer og opgaver

Resultaterne er baseret på en analyse af skriftlige dokumenter fra evalueringskonteksten (bilag 6). Der præsenteres en beskrivelse af organisering af hospicefunktionen, ledelsesstrukturer, målgruppe, den palliative indsats og det formelle tværfaglige samarbejde.

Resultaterne fremgår her:

- Hospicefunktionen rummer tre organisatoriske enheder under ét tag: KGH, DPT og Støtteforening Kamillus, som organiserer det frivillige arbejde. Dertil kommer hospicepræsten, som er ansat af Kirkeministeriet og en pedel ansat af Ejerforeningen Kamillus (se kapitel 3, figur 4).
- Der er variation i organisatorisk tilhørsforhold og ledelsesmæssige referencer for ansatte uden formel ansættelseskontrakt med KGH (ansatte i DPT, pedel, præst og rengøringspersonalet).
- Der er ikke formelle møde - og samarbejdsstrukturer mellem ledelsesniveauer tilknyttet hospicefunktionen og organisatoriske enheder/afdelinger på AUH.

Hospicefunktionen i tal og fakta

Resultater er baseret på kvantitative data fra årene 2011 - 2015 løbende indsamlet ved KGH for at monitorere indsatsen. Resultaterne omfatter flg. hovedområder: Aktiviteten på KGH, profil af hospicebrugere, baggrund for indskrivning, udskrivning fra hospice, pårørende på hospice og faggrupper involvereret under indlæggelsesforløbet.

Resultaterne fremgår her:

- KGH overholder en budgetmæssig aftale om antal liggedøgn/år på 3685.
- Over halvdelen af patienterne har en indskrivningstid på 14 dage eller derunder.
- Den typiske hospicebruger har kræft, en gennemsnitsalder på 65-66 år, mand eller kvinde med bopælskommune i DPTs optageområde.
- To tredjedele indlægges til livets afslutning og de resterende til et midlertidigt ophold.
- Der en svag stigning i antal patienter (op til 17,1 %), som udskrives fra hospice.
- Et stigende antal pårørende overnatter på hospice i et stigende antal døgn.
- Omkring to tredjedele af efterladte pårørende tager imod tilbuddet om opfølgning efter dødsfaldet.
- Der er en bred tværfaglig repræsentation af faggrupper involveret i de enkelte patientforløb.

Hospicefunktionen: En institutionaliseret organisation

Under ovenstående tema præsenteres en evaluering af organisering af hospicefunktionen set fra et leder- og medarbejder perspektiv. Der er fokus på organiseringens betydning for varetagelse af hospicefunktionens kerneaktiviteter og forholdet til de nære institutionelle omgivelser (AUH). Resultaterne præsenteres i otte hovedområder.

Resultaterne fremgår her:

Hospicefunktionen som én institution

- Hospicefunktionen rummer flere organisatoriske enheder, men kun én institution. Det er udtryk for, at det, der binder hospicefunktionen sammen, er det daglige samarbejde i uformelle strukturer mellem en gruppe professionelle, som har fælles forestillinger og forståelsesrammer omkring den palliative indsats ved hospicefunktionen.
- De ansatte indgår i et fagligt og kollegialt fællesskab, som de kan identificere sig med og som de føler sig inkluderet.

Den palliative kultur som bærende element
- Der er udviklet en særlig palliativ kultur, som er et bærende element for hospicefunktionen.
- Den palliative kultur er baseret på helhedsorienteret lindring, en personorienteret tilgang, tværfaglighed og en faglig tilgang baseret på almene humanistiske værdier og etik, som regulerer møder og relationer mellem brugere og professionelle.
- Alle ansatte identificerer sig med og er bærere af denne palliative kultur.

Ét tag - understøtter hospicefunktionens kerneaktiviteter
- Organisering af hospicefunktionen under ét tag er udtryk for en organisering, som imødekommer og tager højde for målgruppens særlige behov og ressourcer i livets slutfase.
- Sammenfald mellem fagpersoner på KGH og DPT giver mulighed for fleksibel opgaveløsning, opretholdelse af en kontaktkultur og sammenhæng i patientforløbet.
- Organiseringen giver de ansatte mulighed for at samarbejde tværfagligt i uformelle strukturer, for udvikling af et fagligt fællesskab og for at italesætte, vedligeholde og udvikle den palliative kultur.

Hospicefunktionen som arbejdsplads
- De ansatte beskriver institutionen som en god arbejdsplads baseret på frihed til at tilrettelægge eget arbejde, et meningsfuldt arbejde, et godt kollegialt fællesskab med en fælles forståelsesramme og særlige kontekstuelle forhold som tid, ro og overskuelighed.
- Arbejdet er udfordrende og kan i perioder være for udfordrende for nogle ansatte.

Samarbejdsflader mellem KGH og DPT nu og fremover
- Samarbejdet mellem KGH og DPT om fælles patientforløb er udbygget og omfatter visitation, udskrivelse og opfølgning, den frivillige indsats og indsatsen for efterladte.
- Der er et formelt og uformelt samarbejde omkring kompetenceudvikling, uddannelse og faglig udvikling indenfor det specialiserede palliative felt internt og eksternt.
- Der samarbejdes formelt og uformelt om kompetenceudvikling og uddannelse på det basale niveau.
- Samarbejdet mellem KGH og DPT om intern kompetenceudvikling og faglig udvikling af palliative tilbud foreslås udbygget på flere områder.

Interne udfordringer
- Der er identificeret interne udfordringer, som kan påvirke det tværfaglige samarbejde og kvaliteten af den palliative indsats.
- Den palliative kultur er aktuelt under pres pga. nyansatte og fordi erfarne kulturbærere er rejst. Organisering under samme tag giver gode muligheder for læring og intern "kontrol" i relation til den palliative kultur og for diskussioner og samtaler i hverdagen om konkrete "kulturbrud".
- Der er forskellige meninger om, hvorvidt patienter og pårørende er tilstrækkelig informeret om formålet med indlæggelsen.
- Der er enighed om, at planlægning af udskrivelser fra KGH kan forbedres, men forskellige opfattelser af hvordan. Der er uenighed om kriterier for udskrivelse, hvilke fagpersoner, der skal involveres i beslutningen og hvornår og hvordan patienter og pårørende inddrages.
- Der foreslås tidligere inddragelse af patienter og pårørende og et struktureret tværfagligt samarbejde om udskrivelser.

At fastholde den nuværende organisering af hospicefunktionen
- Der er et udtalt ønske hos ledere og medarbejder ved KGH og DPT om at fastholde den nuværende organisering af hospicefunktionen.

- Ansatte og brugere tilknyttet DPT kan profitere af tilstedeværelse under samme tag som KGH. Det bidrager til effektiv anvendelse af personaleressourcer i DPT og giver mulighed for at anvende de fælles ressourcer til sammen at vedligeholde og udvikle den palliative kultur, for videndeling og oplæring i hverdagen, for samarbejde om konkrete patientforløb og udvikling på det specialiserede og det basale palliative felt.
- Hospicefunktionen og DPT kan profitere af den organisatoriske forankring ved AUH på flg. områder: At være en del af et samlet sundhedsvæsen, mulighed for at deltage i faglige fællesskaber på AUH og adgang til personaleressourcer på AUH ved vakancer, ferie og sygdom.
- Der berettes om enkelte ulemper ved den nuværende organisering. Fysisk placering af DPT kan være en barrierer for udvikling af den basale palliation på AUH; prioritering af fælles personaleressourcer kan udfordre kvaliteten af den palliative indsats i DPT; den fysiske adskillelse mellem KGH/DPT og AUH kan føre til gensidige mytedannelser og historiefortællinger.

Håndtering af eksternt pres fra de nære institutionelle omgivelser

- Hospicefunktionen oplever et pres fra de nære institutionelle omgivelser (AUH).
- Den formelle tilknytning til AUH lægger pres på den palliative kultur pga. modsatrettede kulturelle meningssystemer ved AUH og hospicefunktionen. Ansatte med organisatorisk tilknytning til AUH anvender forskellige dekoblingsstrategier for at beskytte den palliative kultur.
- Der opleves et pres på prioritering af personaleressourcer til hospicefunktionen.
- Der opleves et pres på DPT om prioritering af udvikling af den basale palliation på AUH.
- Der opleves et pres på hospicefunktionen som én institution.

Brugerbehov, oplevelser og erfaringer med hospicetilbuddet

I dette afsnit præsenteres en brugeranalyse, som har fokus patienter og pårørendes behov, oplevelser og erfaringer med hospicetilbuddet. Resultaterne præsenteres i seks hovedområder.

Resultaterne fremgår her:

Efterspørgsel på hospiceophold

- Målgruppen, som efterspørger hospiceophold, er typisk en gruppe, som oplever, at den basale palliative indsats i det øvrige sundhedsvæsen ikke kan lindre dem optimalt. Patienter og pårørende retter en kritik mod faglige og strukturelle forhold på hospitaler og i primærsektoren.
- Begrundelse for et hospiceophold kan i øvrigt være tilstedeværelse af komplekse problemer, fravalg af behandling i hospitalsregi og en uholdbar hjemmesituation.

Beslutning om hospiceophold og adgang

- Indsatsen på KGH og DPT har et positivt omdømme i befolkningen.
- KGH er legitimeret i befolkningen som "endestationen" og derfor kan beslutning om et hospiceophold være en proces, som kræver tid og timing.
- Befolkningen har generelt ikke kendskab til muligheden for et midlertidigt ophold på hospice og til udskrivelse som et vilkår ved fravær af komplekse behov.
- Brugerne beretter om kort ventetid på indskrivning, når beslutning om ophold er taget.

"Det er hele pakken"

- Brugerne opfatter hospicetilbuddet som en samlet pakke, som rummer særlige faglige tilbud og kontekstuelle forhold.
- Den faglige indsats omfatter adækvat symptomlindring, pleje og omsorg for den syge, omsorg og

støtte for pårørende og efterladte, flerfaglighed foruden kontakt til frivillige. Møder med og relationer til personalet er et bærende element i den faglige indsats.
- Den faglige indsats understøttes af en kontekst præget af fred og ro, et personale, som har tid og er tilgængelige, en god forplejning og fysiske og sociale rum tilpasset brugernes individuelle behov for privathed, livsudfoldelse og socialt samvær.

Hospice og team som en enhed
- Organisering af KGH og DPT under samme tag bidrager til at skabe sammenhængende patientforløb før og under indlæggelsen og efter udskrivelse/død.
- Fagpersoner i DPT bidrager til at skabe kontinuitet ved overgange fra visitation til indlæggelse og fra indlæggelse til udskrivelse/død.
- Tilstedeværelse under ét tag betyder, at fagpersoner i DPT er tilgængelige i huset. Det giver mulighed for en fleksibel indsats baseret på brugernes behov og ressourcer og mulighed for spontane og uformelle møder mellem brugere og professionelle.

Patienter og pårørendes udbytte af hospiceopholdet
- Patienter og pårørende har generelt meget positive oplevelser knyttet til mødet med KGH og DPT.
- Patienter og pårørendes centrale udbytte af hospiceopholdet omfatter: Effektiv lindring af fysiske symptomer, hospiceopholdet som et vendepunkt og en udvikling mod livet og livsudfoldelse, en (ny) fremtid, troen på en værdig død og gode betingelser for afskeden med livet og de nærmeste.
- Pårørende fremhæver desuden en værdig død for den syge og hjælp i sorgen over tabet.

Udviklingsområder
- Der er tre områder, som har medført kritik fra enkelte patienter og pårørende: Uklare forventninger, udskrivelse fra hospice og kommunikation om medicinske og etiske spørgsmål ved livets afslutning.
- Kritikken ændrer ikke ved patienter og pårørendes generelle positive vurderinger af opholdet, men nogle står tilbage med bristede forventninger, utilfredshed, spekulationer og eksistentiel lidelse.
- De tre områder kræver øget opmærksomhed i organisationen, hvis den brugeroplevede kvalitet ved hospicefunktionen skal forbedres.

Samlet konklusion

Evalueringen viser, at hospicefunktionen omfatter flere formelle organisatoriske enheder, men kun én institution. Det er udtryk for, at det ikke er formelle organisationsstrukturer, men det daglige samarbejde i uformelle strukturer mellem ansatte med fælles forestillinger og forståelsesrammer, der binder hospicefunktionen sammen. De ansatte er bærere af en særlig palliativ kultur og indgår i et fagligt og kollegialt fælleskab, hvor de er fælles om at udføre en særlig faglig praksis.

Set fra et leder - og medarbejder perspektiv bidrager den fysiske placering under ét tag positivt til at varetage og understøtte hospicefunktionens og DPTs kerneaktiviteter.

Hospicefunktionen fremstår som èn institution, der imødekommer målgruppens særlige behov og tager højde for deres begrænsede ressourcer ved at opretholde en fleksibel opgaveløsning baseret på en kontaktkultur fremfor en aftalekultur. Evalueringen tyder på, at fleksibel opgaveløsning ikke kun skaber kvalitet for brugerne. Det bidrager til øget produktivitet (forholdet mellem input og output), fordi de personaleressourcer, som er til rådighed via DPT anvendes effektivt - uden ventetid og spildtid, fordi de ansatte er i huset og kan gå til og fra opgaverne. Hospicefunktionen lever op til en budgetmæssig aftale om produktion (output) i forhold til tildelte personaleressourcer.

Den palliative kultur er ikke givet en gang for alle. Den kan komme under internt og eksternt pres og derfor må der til stadighed arbejdes på at bevare og udvikle den palliative kultur som fundament for indsatsen ved hospicefunktionen. Den nuværende organisering med fælles personale ved KGH og DPT med dagligt fremmøde giver gode muligheder for løbende at italesætte og internalisere den palliative kultur, idet det samlede tværfaglige personale indgår i et kollegialt og fagligt fælleskab med mulighed for at samarbejde formelt og uformelt som en del af hverdagen. Ansættelse af fælles personale ved KGH og DPT giver mulighed for en bred tværfaglig repræsentation af fastansatte fagpersoner, som fuldt ud lever op til sundhedsstyrelsens anbefalinger om minimum fire faggrupper i et specialiseret tværfagligt team.

Organiseringen under ét tag bidrager til at skabe en god arbejdsplads med mulighed for indflydelse på egen arbejdssituation og planlægning af det daglige arbejde. Den frihed stiller også krav til de ansatte, som i perioder kan opleve, at rammerne bliver for vide.

Organiseringen under ét tag giver mulighed for et formelt og uformelt samarbejde om fælles patientforløb, om kompetenceudvikling, uddannelse og faglig udvikling indenfor det specialiserede felt og om kompetenceudvikling og uddannelse på det basale niveau. Samarbejdet om fælles patientforløb bidrager til at skabe sammenhæng i patientforløb før, under og efter indlæggelse/død. Der er dog interne udfordringer omkring visitation og udskrivelsesplanlægning, som kan udfordre det tværfaglige samarbejde og den brugeroplevede kvalitet. Evalueringen viser desuden, at samarbejdet om kompetenceudvikling og udvikling af palliative tilbud kan udbygges internt og ekstern.

Ledere og medarbejdere ved KGH og DPT ønsker at fastholde den nuværende organisering af hospicefunktionen. Både de ansatte og brugere af DPT kan profitere af organisering under ét tag med KGH. Her skal især fremhæves muligheden for fleksibel opgaveløsning og effektiv anvendelse personaleressourcer i DPT. Dertil kommer, at de ansatte i DPT indgår i et dynamisk kollegialt og fagligt fællesskab, som er et sikkert fagligt fundament for arbejdet. Personaleressourcer i DPT og KGH kan anvendes til i fællesskab at vedligeholde og udvikle den palliative kultur, til oplæring og kompetenceudvikling i hverdagen og til udvikling på det specialiserede og det basale palliative felt. Hospicefunktionen og DPT kan profitere af den organisatoriske tilknytning til AUH. Tilknytningen giver adgang til faglige fælleskaber og faglig sparring, som især har betydning for de fagpersoner, som er "ene-repræsentanter" for deres faggruppe, som socialrådgiver, psykolog og fysioterapeut. Tilknytning til AUH giver adgang til personaleressourcer ved vakancer, ferie og sygdom. Det kan have afgørende betydning for "en lille institution", som kan være sårbar overfor personalemangel. Endelig fremhæves, at tilknytningen til DPT/AUH er hospicefunktionens vindue mod det øvrige sundhedsvæsen. Det giver KGH indblik og udsyn fremfor at være en lille enklave, som lukker sig om sig selv. Der fremføres enkelte ulemper ved den nuværende organisering. I "krisetider" kan det være er ulempe, at personaleressourcer i DPT og KGH indgår i en samlet prioritering.

Hospicefunktionens formelle organisatoriske tilknytning til de nære institutionelle omgivelser (AUH) rummer udfordringer, som kan sætte varetagelse af hospicefunktionens kerneaktiviteter under pres. Der opleves et koesivt (tvangsmæssigt)pres fra ledelsesmæssige og økonomiske styringssystemer på AUH, som kan betyde færre personaleressourcer, især i situationer med knappe ressourcer og besparelser. Det altovervejende pres er et mimetisk (efterlignende) pres afledt af forskellige kognitive systemer, af forskelle i de institutionelle meningssystemer (kulturer), som kendetegner AUH og hospicefunktionen/DPT. Især medarbejdere, som er organisatorisk tilknyttet AUH, kan opleve et pres på den palliative kultur fra formelle ledere på AUH. De ansatte forsøger at beskytte centrale arbejdsprocesser mod dette pres ved på forskellig vis helt eller delvist at dekoble sig fra den formelle organisationsstruktur for at skabe sammenhæng i arbejdet og fastholde og udvikle hospicefunktionens kerneaktiviteter og den palliative kultur i hverdagen. De ansatte

afgrænser sig således fra deres omgivelser baseret på medlemskab, aktiviteter og relationer i relation til hospicefunktionen. Såfremt de formelle ledere (stiltiende) accepterer dette og har tillid til, at de ansatte gør det, de skal opleves der ikke et pres på den palliative kultur og udførelse af det daglige arbejde.

Set fra et brugerperspektiv er hospicefunktionen for nogle brugere et efterspurgt alternativ og supplement til de palliative servicetilbud, som er tilgængelige på det basale niveau i det øvrige sundhedsvæsen. Det er ikke alle brugere, som opfylder kriterierne, der indlægges på hospice. Den nuværende visitationspraksis betyder dog, at brugerne har adgang til en specialiseret palliativ indsats allerede fra visitationstidspunktet og let adgang til KGH, når det er relevant.

Den brugeroplevede kvalitet beskrives i meget positive vendinger. Kvaliteten tilskrives både det samlede forløb fra behov for en hospiceplads til adgang, det faglige tilbud og særlige kontekstuelle og organisatoriske forhold, som er grundlag for den samlede kvalitet og udbytte af indsatsen. Brugernes udbytte af hospiceopholdet kan anvendes som et mål for hospicefunktionens effektivitet, som et mål for ydelsens effekt eller resultat for brugerne. Patienter og pårørende har generelt meget positive oplevelser knyttet til mødet med hospicefunktionen og deres udbytte heraf. Effektiv lindring af fysiske symptomer beskrives som et væsentligt fundament for det samlede udbytte. Patienterne beskriver ofte deres udbytte af hospiceopholdet i et udviklingsperspektiv, som både omfatter livet nu og fremover og den død, som kommer. Patienter og pårørendes centrale udbytte omfatter både fysiske, psykiske, sociale og åndeligt/eksistentielle dimensioner.

Enkelte brugere udtrykker kritik af indsatsen affødt af uklare forventninger, udskrivelse fra hospice og kommunikation om medicinske og etiske aspekter ved livets afslutning.

Samlet set konkluderes, at hospicefunktionen fremstår som én institution, der menneskeligt, fagligt og organisatorisk er baseret på at varetage målgruppens særlige behov i mødet med livstruende sygdom og død. Det er lykkes at skabe én institution, som bidrager til at understøtte, beskytte og udvikle den palliative kultur internt og eksternt (AUH). Det er lykkes at skabe én institution, hvor to specialiserede palliative enheder i hverdagen samarbejder om fælles patientforløb. Det bidrager til at skabe sammenhæng i forløbet for en målgruppe, som må antages at udgøre den mest sårbare og udsatte indenfor den palliative indsats. Det er lykkes at skabe én institution, hvor der er sammenhæng mellem den brugeroplevede kvalitet og fleksibilitet i opgaveløsningen, effektivitet i ydelser for målgruppen og produktivitet, som opnås via et fælles tværfagligt personale.

Udviklingsområder

Såfremt den brugeroplevede kvalitet skal øges og den palliative kultur bevares som fundament for indsatsen ved hospicefunktionen kan det være relevant at øge opmærksomheden på flg. forhold:

- Det bør overvejes, hvordan systematisk afstemning af forventninger mellem brugere og professionelle om formålet med hospiceopholdet kan foregå under hensyntagen til etiske forhold og åben og ærlig information
- Omkring udskrivelse bør det afklares, hvordan og hvornår brugerne informeres om udskrivelse som et vilkår, hvilke kriterier der skal ligge til grund, hvem og hvordan beslutningen tages samt hvornår og hvordan patienter og pårørende medinddrages i beslutningen
- Det bør overvejes, hvordan rutinevedligeholdelse af den palliative kultur i hverdagen kan suppleres med initiativer, som har fokus på systematisk indføring af nyansatte i den palliative kultur, herunder uddannelse i sensitiv kommunikation
- Samarbejdet om kompetenceudvikling, uddannelse, forskning og udvikling af palliative tilbud på det specialiserede og basale niveau kan udbygges internt og eksternt.

PERSPEKTIVER FOR ORGANISERING AF DEN SPECIALISEREDE PALLIATIVE INDSATS I DK

I DK er der variation i organisationsmodeller for samarbejde mellem enheder på det specialiserede niveau. AaM er aktuelt den eneste organisationsmodel, som rummer et hospice og et team under samme tag med forskellig organisatorisk tilknytning. Det kan være relevant at sammenligne AaM med andre organisationsmodeller. Det ligger ikke indenfor rammerne af denne evaluering, men der findes viden, som gør det muligt at sammenligne organisationsmodeller for hospicer og teams i Danmark på udvalgte parametre.

I det følgende laves en sammenligning mellem AaM og øvrige organisationsmodeller i forhold til kvalitetsparametre for behandlingskvalitet og tværfaglig repræsentation af fastansat personale i palliative enheder. Dernæst diskuteres fordele og ulemper ved andre mulige organisationsmodeller for palliative teams og endelig fremsættes overvejelser omkring optimering af organisatoriske principper for palliative enheder.

Behandlingskvalitet og tværfaglig repræsentation

En opgørelse af anvendelse af hospicepladser (i alt fire) i Region Midtjylland (RM) i perioden 2010- 2014 tyder på, at aktiviteten på KGH, indskrivningstid og antal udskrivelser fuldt ud lever op til produktionen i RM, dog med den forskel målt på at den gennemsnitlige indlæggelsestid/døgn er lavere og udskrivningsprocenten højere ved KGH end gennemsnittet for hospiceinstitutioner i RM (Region Midtjylland, 2015). Til gengæld

har KGH en gennemsnitlig lavere belægningsprocent. Der er lavet en politisk aftale om antal liggedøgn/år, som KGH lever op til. Hospiceinstitutioner i RM har en anden organisatorisk tilknytning til sygehuse, idet palliative teams i RM typisk er fysisk placeret ved et sygehus. Forskellen mellem AaM og organisationsmodellen i RM, som er den mest udbredte i DK, ser således ikke umiddelbart ud til at minimere den produktion, hospicefunktionen leverer.

De specialiserede palliative enheder i Danmark (DK) har siden 2010 indberettet data til Dansk Palliativ Database, som har udviklet fem kvalitetsindikatorer for behandlingskvalitet, heraf fire på enhedsniveau (Hansen, Andersen & Grønvold, 2015). Man skal være forsigtig med at sammenligne tallene på enhedsniveau, men sammenligningen antyder, at KGH og DPT i 2014 i højere grad opfylder de fastlagte kvalitetsstandarder (3 ud af 4) end de øvrige regioner:

Indikator 1: Måler andel henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret indsats (standard mindst 80 %). DK har samlet en målopfyldelse på 80 %, RN på 88 %, øvrige regioner på 76 % - 78 %, - KGH 82 % og DPT 86 %, altså godt over landsgennemsnittet. Man må formode, at de enheder, der har de laveste tal, er dem der har sværest ved at følge med efterspørgslen. Tallene fra KGH og DPT tyder på, at der er mange brugere, som får deres ønske om kontakt til enhederne opfyldt.

Indikator 2: Måler andel af modtagne patienter, der har deres første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning (standard mindst 90 %). DK ligger samlet på 77 %, RN på 86 %, RM 85 %, de øvrige regioner på 62 % - 77 %, - KGH 98 % og DPT 78 %. Antagelsen bag indikatoren er, at færrest mulige oplever uønsket lang ventetid. Den korte ventetid på KGH kan være udtryk for, at visitationspraksis bidrager til en effektiv arbejdsgang ved indlæggelse på KGH.

Indikator 4: Måler andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema (standard mindst 50 %). Med en opfyldelse på henholdsvis 42 % og 34 % for KGH og DPT er det et resultat, som både ligger under landsgennemsnittet og de øvrige regioner.

Indikator 5: Måler andel af modtagne patienter, der har været drøftet på en tværfaglig konference (standard mindst 80 %). DK ligger samlet på 64 %, RN på 76 %, de øvrige regioner på 51 % - 68 %, - KGH og DPT opnår henholdsvis 76 % og 87 %. I årsrapporten fra Dansk Palliativ Database fremføres, at det samlede resultat tyder på, at der ikke er ansat/tilknyttet tilstrækkeligt tværfagligt personale ved de specialiserede enheder. Tallene fra databasen tyder som denne evaluering på, at det ikke gør sig gældende for KGH og DPT, som har en bred tværfaglig repræsentation af faggrupper.

En kortlægning af den specialiserede palliative indsats i DK viser, at den tværfaglige repræsentation på en del hospicer i Danmark er begrænset i forhold til antal fastansættelser (Tellervo & Jessen, 2014). En del faggrupper er ansat på konsulentbasis. De må formodes at have en løsere tilknytning til det kollegiale og faglige fællesskab i hverdagen og de tilbyder givetvis ydelser baseret på en aftalekultur for at udnytte tiden, mens de er på arbejde. Det kan betyde mindre fleksibilitet i opgaveløsning og i værste fald, at ydelsen ikke tilbydes, fordi patienten ikke aktuelt magter at deltage, eller at den relevante fagperson ikke er tilgængelig, når behovet er aktuelt. Ud af 18 hospicer har seks tilknyttet læge, psykolog og præst som konsulenter og fem har tilknyttet socialrådgiver som konsulent. Endelig er der faggrupper, som slet ikke indgår i det tværfaglige team. Ud af 18 hospicer mangler et hospice fysioterapeut og præst, fire hospicer har ingen psykolog og syv har ingen socialrådgiver. De palliative teams har typisk en bredere tværfaglig repræsentation, heraf flere på konsulentbasis (fysioterapeut, præst, socialrådgiver, diætist eller ergoterapeut), men også her kan nogle faggrupper helt mangle. Ud af 27 teams har et team ikke fysioterapeut tilknyttet, tre har ikke socialrådgiver, fem har ikke psykolog og seks har ikke præst.

Alt andet lige må man sige, at AaM sammenlignet med andre specialiserede enheder lever op til den fastlagte behandlingskvalitet og bred tværfaglig repræsentation af fastansat personale. Denne evaluering tyder på, at organisering af KGH og DPT under ét tag med sammenfald i personalegrupper kan bidrage til en bredere repræsentation af fastansatte faggrupper og synergieffekt i enhederne, som antagelig medfører større produktivitet.

Fordele og ulemper ved andre organisationsmodeller for palliative teams

Tilbage står spørgsmålet, om man kan opnå de samme fordele som AaM ved en anden organisering eller om der kan være andre fordele ved andre organisationsmodeller.
Nogle steder er hospice og team placeret under samme tag, men i modsætning til AaM i en organisation (REHPA, 2016). Der findes fire udgående hospiceteam (organisatorisk forankret ved ét hospice) i hovedstadsområdet. Deres kapacitet varierer fra minimum 20 - maksimalt 45 samtidige forløb. Der er således tale om en begrænset kapacitet sammenlignet med de øvrige palliative teams i DK. For de brugere, som er tilknyttet et udgående hospiceteam, kan der være tale om en kvalitativ og effektiv ydelse, som kan sikre kontinuitet før, under og efter en eventuel indlæggelse på de konkrete hospiceinstitutioner. Den organisering giver dog ikke de fordele, som AaM har i form af adgang til relevante faglige fællesskaber, fælles personaleressourcer og åbenhed mod det øvrige sundhedsvæsen. Til gengæld har de kontrol over personaleressourcer og er i princippet uafhængige af andre ledelsessystemers prioriteringer og meningssystemer, men det kan betyde, at disse hospiceinstitutioner er sårbare overfor personalemangel og bliver en lukket enklave.

Denne evaluering viser, at de ansatte i DPT er bekymret for en fysisk placering på hospitalet, fordi den palliative kultur vil komme under pres af behandlingskulturen. Enkelte frygter at miste friheden til at prioritere den specialiserede palliative indsats (især i primærsektoren) frem for den basale indsats på hospitalet. Den kulturelle påvirkning, et team kan blive udsat for ved en fysisk placering på et hospital, må dog formodes at afhænge af fysisk placering på hospitalet og hvem teamets medlemmer interagerer med i hverdagen. Man kan forestille sig, at det er muligt at opretholde en "virtuel" afstand til hospitalskulturen ved at sætte grænser for involvering og interaktion med andre, eller endog finde meningsfulde kulturelle fællesskaber via interaktion med andre.

Varetagelse af opgaver i relation til en basal palliative indsats kan være et spørgsmål om tilstrækkelig kapacitet i et palliativt team, men det kan også være udtryk for, at ledelsessystemer på hospitaler er bærere af forståelsesrammer og meningsstrukturer, som betyder, at de lukker sig om sig selv og ikke har blik for et teams samlede opgaver. International forskning tyder på, at den palliative indsats i primærsektoren kan bidrage til at reducere de samlede sundhedsudgifter ved at reducere akutte hospitalsindlægger og genindlæggelser (Wiencek & Coyne, 2014). I en dansk kontekst er døden i eget hjem sat på dagordenen som en vigtigt indsatsområde. I erkendelse af ovennævnte problematikker kan det være relevant at diskutere andre organisationsmodeller for palliative teams i Danmark. I andre europæiske lande findes både hospitalsbaserede palliative teams med funktion på et hospital (hospital palliative care support team) og palliative teams i primærsektoren (home palliative care teams) med hovedfunktion der (Radbruch & Payne, 2010). Begge teams varetager den specialiserede indsats og udvikling af den basale palliative indsats på henholdsvis hospital og primærsektor. EAPC (European Association for Palliative Care) anbefaler, at palliative afdelinger på hospitaler har et team tilknyttet og det anbefales, at der er mindst et team på et hospital med 250 senge og i primærsektoren et team for hver 100.000 indbyggere. Disse anbefalinger sætter generelt spørgsmål ved, om palliative teams i DK har tilstrækkelig kapacitet. Med DPT som eksempel dækker DPT aktuelt knap 600 senge på AUH og Aalborg Kommune, som kun udgør en del af DPTs optageområde, havde ved udgangen af 2015 et indbyggertal på 210.338 (Aalborg Kommune, 2016; Aalborg Universitetshospital 2016).

Optimering af organisatoriske principper for palliative enheder

Der findes således flere mulige organisationsmodeller for palliative enheder. Denne evaluering viser, at såfremt man ønsker en sammenhængende specialiseret palliativ indsats, som imødekommer målgruppens særlige behov i mødet med en livstruende sygdom, død og tab og efterspørgsel på effektive ydelser, så kan det være relevant at optimere flg. organisatoriske principper:

- Adækvat repræsentation af faggrupper med tilgængelighed i hverdagen med henblik på fleksibilitet i opgaveløsningen og udvikling mod en kontaktkultur
- Sammenhæng i det samlede patientforløb og overgange mellem palliative enheder
- Samarbejde med andre specialiserede palliative enheder om patientforløb
- Effektive og smidige arbejdsgange, som sikrer let og hurtig adgang til enheden
- Mulighed for at vedligeholde og udvikle den palliative kultur internt og i mødet med det øvrige sundhedsvæsen
- Tilstedeværelse af et dynamisk tværfagligt team med en bred tværfaglig repræsentation
- Et kollegialt og fagligt fællesskab baseret på formelle og uformelle samarbejdsrelationer og effektiv anvendelse af personaleressourcer
- Adgang til relevante monofaglige fællesskaber for alle faggrupper
- En god og meningsfuld arbejdsplads for alle ansatte - med håndterbare udfordringer
- Åbenhed mod det øvrige sundhedsvæsen og omverdenen
- Kontrol over personaleressourcer og back-up ved vakancer, ferie og sygdom
- Samarbejde med andre palliative enheder om kompetenceudvikling, uddannelse, faglig udvikling og forskning indenfor den specialiserede og basale palliative indsats.

1.

Indledning

KamillianerGaardens Hospice (KGH), Center for Lindrende Behandling, Aalborg ønsker at få evalueret Aalborgmodellen (AaM), som er en særlig måde at organisere den specialiserede palliative indsats på (Den Selvejende Institution KamillianerGaarden, 2013; KamillianerGaardens Hospice, 2014a). Et særligt kendetegn ved AaM er, at KGH og Det Palliative Team (DPT) er fysisk placeret under samme tag og samarbejder om fælles patientforløb og generelle ansvarsområder indenfor den specialiserede palliative indsats. Det er tale om to palliative enheder med forskelligt organisatorisk tilhørsforhold og med sammenfaldende og forskellige ansvarsområder indenfor den specialiserede palliative indsats i Region Nordjylland (RN). KGH er en selvejende institution med egen bestyrelse og driftsoverenskomst med RN. DPT er organisatorisk forankret ved Aalborg Universitetshospital (AUH), Klinik for Kirurgi og Kræftbehandling, Onkologisk Afdeling.

Ledelsen ved KGH og DPT antager, at organisering af hospice og team under samme tag rummer et unikt samarbejde, som har betydning for at opretholde en høj kvalitet i opgaveløsningen, men det er ikke dokumenteret (KamillianerGaardens Hospice, 2014b). KGH ønsker derfor, at REHPA gennemfører en evaluering af AaM mhp. at fastholde og fremtidssikre en høj kvalitet i indsatsen og bidrage med ny viden om organisering af et specialiseret palliativ tilbud.

1.1 BAGGRUND

Udviklingen af den palliative indsats i DK tog fart i starten af 1990erne. Det første private hospice så dagens lys i DK i 1992 og indenfor de næste fem år var der tre (Dalgaard, 2001). Trods skepsis fra mange eksperter, sundhedsprofessionelle og politikere tog danskerne godt imod disse hospiceinstitutioner. Etablering af hospicer faldt sammen med en længerevarende debat om den uværdige død på danske hospitaler og her kom hospice til at fremstå som symbolet på en værdig død. I en position uden for det etablerede sundhedsvæsen fremstod hospice som en kritisk modfaktor til den uværdige hospitalsdød. Fra midten af 1990erne samlede bestræbelserne sig om at integrere hospicetanken i det eksisterende sundhedsvæsen som en palliativ indsats overfor uhelbredeligt syge mennesker, uanset om de opholder sig på hospitaler, hjemme, i plejecentre eller på hospice (Sundhedsstyrelsen, 1996).

Sundhedsstyrelsen skelner i dag mellem to niveauer for en palliativ indsats: En specialiseret indsats og en basal indsats. Den specialiserede palliative indsats varetages af palliative enheder, dvs. palliative teams, hospicer eller palliative afdelinger på sygehuse (Sundhedsstyrelsen, 2011).
Det specialiserede niveau har som opgave:

- At yde en palliativ indsats overfor patienter med komplekse palliative behov
- Rådgivning af fagprofessionelle fra det basale niveau omkring konkrete patientforløb
- Undervisning, efter- og videreuddannelse (på basalt niveau og eget personale)
- Udvikling og forskning.

Sundhedsstyrelsen pointerer, at hospice yder en specialiseret palliativ indsats til indlagte patienter i deres sidste levetid og deres pårørende baseret på et tværfagligt, teambaseret samarbejde (Sundhedsstyrelsen, 2011). Teamet skal som minimum bestå af fire faggrupper, herunder læge og sygeplejerske, som er fuldtidsbeskæftigede med den palliative indsats. Omkring den palliative indsats fremhæves, at koordinering, samarbejde og kommunikation mellem aktører i den palliative indsats har betydning for at skabe kvalitet og sammenhæng i den palliative indsats. Derudover udpeges uddannelse, kompetenceudvikling, kvalitetsudvikling og forskning som væsentlige indsatsområder. KGH og DPT har som specialiserede palliative enheder ansvar for at bidrage på disse områder.

Udviklingen af den palliative indsats i DK har især haft fokus på at udvikle den specialiserede palliative indsats og udviklingen har været betydelig målt i antal institutioner og sengepladser. Der findes aktuelt 26

palliative teams, 19 hospicer og 9 palliative afdelinger (REHPA, 2016). Dertil kommer Lukashuset, det første børne- og ungehospice, som åbnede i efteråret 2015. Sundhedsstyrelsen fremfører, at der er stor variation mellem enheder i forhold til organisering, visitationskriterier, personalesammensætning, formelle kompetencer, uddannelses - og forskningsopgaver og antal patientkontakter (Sundhedsstyrelsen, 2011). PAVI (nu REHPA) har gennemført en kortlægning af strukturelle vilkår for den palliative indsats på specialiserede enheder (Timm, Vittrup, & Tellervo, 2012). Den kortlægning viser, at der er stor variation mellem enheder omkring organisering og ledelse; faglighed og kompetence; henvisningsmuligheder og visitationskriterier; tværsektorielt samarbejde; dokumentation og kvalitetssikring; udvikling og forskning.

Variationen kommer fx til udtryk i forskellige organisationsmodeller for samarbejde mellem enheder på det specialiserede niveau. Nogle steder er hospice og palliativt team placeret under samme tag i en organisation og med fælles personale. Det gælder fire hospiceinstitutioner i Region Hovedstaden (Arresødal Hospice, Diakonissehuset Sankt Lukas Stiftelsens Hospice; Diakonissestiftelsens Hospice, Hospice Søndergaard). Et enkelt sted er hospice og team placeret under samme tag, men med forskellig organisatorisk tilknytning (KamillianerGaardens Hospice). Et enkelt hospice har ansat eget personale (også egen læge), men har ikke et udgående hospiceteam eller tilknytning til et udgående team (Hospice Sjælland). De øvrige hospicer (13 af 19) har en organisatorisk tilknytning til et team (ofte i form af lægedækning), som typisk er fysisk placeret på et hospital med store variationer i den indbyrdes fysiske afstand mellem hospice og team (fx Hospice Søholm, Ankerfjord Hospice, Hospice Sydvestjylland, Hospice Svanevig). Fordele og ulemper ved de forskellige organisationsmodeller er ikke dokumenteret.

Det er således dokumenteret, at der er stor variation i organisationsmodeller for palliative enheder (her hospicer og palliative team) i DK og der mangler viden om konkrete organisationsmodellers styrker og svagheder i forhold til opgaveløsning og målopfyldelse.

1.2 EVALUERINGSFOKUS OG GRÆNSEFLADER

KGH ønsker at få undersøgt og dokumenteret styrker og svagheder ved AaM mhp. at fastholde og fremtidssikre en høj kvalitet i indsatsen for patienter og pårørende og bidrage med ny viden i det palliative felt om organisering af den specialiserede palliative indsats. Ledelsen antager, at det har stor betydning for uhelbredeligt syge patienter indlagt på KGH, at DPT og KGH bevares under samme tag, samt at AaM rummer et unikt samarbejde, som sikrer:

- Sammenhængende patientforløb, hvor patienter og pårørende er i centrum for den helhedsorienterede indsats
- At patienternes lidelser og behov, af både fysisk-, psykisk-, social-, åndelig- og eksistentiel karakter kan imødeses af en højt specialiseret tværfaglig indsats, straks når behovet opstår
- At det er patienterne med de sværeste symptomer, der bliver indlagt på hospice
- Store synergieffekter, hvor alle der arbejder på specialistniveauet, sammen kan dele viden og erfaringer og sammen kan videregive denne til kolleger, der arbejder i sundheds- og socialvæsenet, ved undervisning, foredrag og supervision
- At den stærke kultur, hvor hospicefilosofien fungerer som en platform for den palliative indsats, bevares (ledelsens udlægning af hospicefilosofien fremgår af boksen nedenfor)
- Fleksibilitet, effektivitet og produktivitet i indsatsen og en fortsat folkelig opmærksomhed og anerkendelse grundet den palliative behandlings høje kvalitet (KamillianerGaarden, 2014b).

Ledelsens udlægning af hospicefilosofien:

Hospicefilosofien
(efter Cicely Saunders, grundlægger af den moderne hospicefilosofi i England, 1967):

- At skabe rammer, der giver de bedst mulige forudsætninger for livskvalitet og selvværd og en værdig død.
- At yde en palliativ indsats som omsorg, pleje, smertelindring og sjælesorg for uhelbredeligt syge mennesker med en fremadskridende, dødelig sygdom, hvor kurativ behandling er opgivet.
- At omsorg og pleje kan bidrage til at gøre menneskets sidste tid til en positiv del af livsforløbet, så den døende og dennes pårørende oplever en helhedsorienteret indsats, præget af åbenhed, betingelsesløs accept og bekræftelse af den syges værdi som menneske.
- At yde støtte, vejledning og sjælesorg til den døendes pårørende før og efter tabet.
- At hele indsatsen tilrettelægges under hensyntagen til individuelle behov og ønsker, idet alle opgaver løses i et tæt samarbejde med den syge og dennes pårørende.

Hospice Forum Danmark, 2016

Denne evaluering har således hovedfokus på at vurdere AaM med hovedvægt på organisering af hospicefunktionen og grænseflader til DPT, som har betydning for den fælles varetagelse af hospicefunktionen og sammenhængende patientforløb foruden samarbejdet om de opgaver, KGH og DPT som et specialiseret tilbud har ansvar for at løfte.

1.3 FORMÅL

Formålet med evalueringen er at undersøge og dokumentere, hvilken betydning det har for hospicefunktionen ved Center for Lindrende Behandling, Aalborg, at KGH og DPT som samarbejdende specialiserede palliative enheder er fysisk placeret i samme hus men med forskellig organisatorisk tilknytning.

Evalueringsspørgsmålene er udviklet med udgangspunkt sundhedsstyrelsens krav til specialiserede palliative enheder, antagelser ved KGH og DPT om organiseringens betydning og evalueringens fokus på hospicefunktionen og samarbejdsflader til DPT. Evalueringen har således fokus på at give svar på flg. spørgsmål.
Hvilken betydning har organiseringen for:

- Kvaliteten af den palliative indsats, som ydes patienter og pårørende i kontakt med KGH?
- Det tværfaglige samarbejde omkring fælles patientforløb?
- Samarbejdet omkring visitation af patienter til KGH?
- Bevarelse af en palliativ kultur med hospicefilosofien som platform for en palliativ indsats?
- Fleksibilitet, effektivitet og produktivitet i indsatsen?
- Hospice som arbejdsplads?
- Samarbejde omkring uddannelse, udvikling og forskning på specialiseret niveau?
- Samarbejde omkring uddannelse, vidensformidling og undervisning på basisniveau?

2.

Evalueringsdesign

KGH ønsker en evaluering af hospicefunktionen mhp. at vurdere, fastholde og udvikle kvalitet. Evalueringen rummer således i udgangspunktet både et kontrol- og et læringsperspektiv, hvor der er fokus på at undersøge de processer, som bidrager til at opnå bestemte resultater, opnåede resultater (målopfyldelse) og identificering af potentielle udviklingsområder (Albæk & Riper, 2003; Krogstrup, 2006).

Den kvalitet, AaM frembringer/ikke frembringer, sker i en kompleks virkelighed med flere interagerende forhold. Derfor anvendes en evalueringsstrategi, som kan indfange denne kompleksitet (Grande & Preston, 2011;Farquhar, Ewing, & Booth, 2011). Evalueringen gennemføres som et casestudie, der er velegnet til at studere komplekse kontekstafhængige situationer med mange variabler (Walshe, 2011). Et casestudie kan defineres således: *"A case study is an empirical enquiry that investigates a contemporary phenomenon within its real-life context, especially when the boundaries between phenomenon and context are not clearly evident"* (Yin, 2003). Casestudiet er således en evalueringsstrategi, der fokuserer på at udforske en bestemt case - hospicefunktionen som en integreret del af AaM - i dets kontekst med mulighed for at anlægge flere perspektiver og metoder til dataindsamling.

2.1 EVALUERINGSMETODER OG DATAMATERIALE

Evalueringen er baseret på både kvalitative og kvantitative metoder og data: 1) Deltagende observation i evalueringskonteksten; 2) Kvalitative interview med brugere af hospicetilbuddet, ledere og medarbejdere ved KGH og DPT; 3) Dokumentanalyse af udvalgte skriftlige dokumenter fra evalueringskonteksten; 4) Monitorering af operationelle kvantitative data vedr. hospicetilbuddet.

Den samlede dataindsamling tog udgangspunkt i formål med evalueringen, evalueringsspørgsmålene og afgrænsning af den konkrete evalueringscase til hospicefunktionen og samarbejdsflader til DPT med fokus på ledere, medarbejder og frivillige tilknyttet hospicetilbuddet foruden brugere af hospicetilbuddet. Til fokusering af dataindsamlingen blev anvendt teorier om organisationsmodeller (Nielsen & Ry, 2002a; Nielsen & Ry, 2002b); tværfagligt samarbejde (Klarare, Hagelin, Fürst & Fossum, 2013; Kobayashi & McAllister, 2013); brugeroplevet kvalitet i relation til hospice care/palliative care (Hospice UK, 2014; Horne, 2014; Leemans et.al., 2014).

Feltstudier gennemført i evalueringskonteksten var baseret på deltagende observation, hvor jeg skiftede mellem rollerne observerende deltager og deltagende observatør kombineret med uformelle interview med patienter, pårørende, ledere, personale og frivillige (Hammersley & Atkinson, 1998; Spradley, 1980). Hensigten var at observere deltagernes adfærd og forstå den mening, adfærden udtrykte, samt at spørge ind til adfærd, reaktioner og mening via uformelle interview for at forstå, hvad der sker eller få uddybet særlige temaer. Det gav også mulighed for adgang til (korte) uformelle interview med patienter og/eller pårørende på lige netop det tidspunkt, de havde tid og overskud. Uformelle interview med ledere og personale gav mulighed for at drøfte individuelle og personlige opfattelser og meninger i enrum og i tæt relation til de situationer og begivenheder, som fandt sted. Der blev vekslet mellem deskriptive observationer relateret til konteksten som helhed, *Grand Tour* og fokuseret deskriptiv observation af enkeltstående sociale situationer, *Mini Tour* (Hammersley & Atkinson, 1998; Spradley, 1980). I alt blev der i perioden ultimo marts til medio august 2015 gennemført 118 timers deltagende observation fortrinsvis i dagarbejdstiden på hverdage, hvor det tværfaglige samarbejde om hospicefunktionen overvejende udspillede sig.

Der er udført observationer og deltagelse i forbindelse med:

- Den konkrete palliative indsats (visitationsbesøg, modtagelse af nye patienter, plejeaktiviteter, lægetilsyn, samtaler med patienter og/eller pårørende)
- Andre palliative tilbud (gudstjeneste, aften for efterladte)

- Personale fora (fx morgenmøder på KGH, konferencer på KGH og i DPT, tværfaglige hospicekonferencer, tværfaglig refleksion, personalemøde og fagaften på KGH)
- Sociale aktiviteter med patienter og pårørende (fx måltider, koncerter, *"det store kagebord"*)
- Tilstedeværelse i rum (i huset, personalekontorer, frokoststue, opholdsrum, udearealer).

Derudover har jeg haft adgang til at læse forskelige skriftlige dokumenter, som har relation til den konkrete palliative indsats (samtalebøger, lægejournaler, vejledninger, retningslinjer, brochurer og opslag på opslagstavler). Set i et interaktionistisk perspektiv rummer disse dokumenter ikke kun konkrete sagforhold og iboende betydninger, men det er også *"selvstændige data"* om kontekstuelle virkelighedstolkninger og informationer, som udtrykkes *"bag teksten"* (Mik-Meyer, 2005).

Der er gennemført i alt 37 uformelle interview med patienter (7), pårørende (5)[1], ledere (5) og medarbejdere og frivillige (21) (figur 1).

Alle data indsamlet i forbindelse med deltagende observation er samlet som feltnoter, der løbende er nedskrevet i noteform i feltkonteksten og samme dag renskrevet i en uddybende form.

[1]Begrebet pårørende anvendes fremover som en samlet betegnelse for både pårørende og efterladte

Figur 1: Oversigt uformelle interview med nøgleinformanter		
Informant	Antal interview	*Varighed*
Patient	6	10-45 min. (gnm 27,5)
Pårørende	4	20-45 min. (gnm 31,25)
Patient og pårørende	1	10 min
Ledere	5	10- 25 min. (gnm 15)
Medarbejdere KGH og DPT Frivillige	21	10 -45 min. (gnm 21,4)

For det andet er der gennemført kvalitative interviews med patienter (3) og pårørende (11) med fokus på brugertilfredshed og oplevet kvalitet af den palliative indsats ved hospicefunktionen inspireret af et livsverdensorienteret interview (Kvale, 1995; Kvale, 1999). Udvælgelse af patienter og pårørende er sket i samarbejde med medarbejdere ved KGH og DPT. Udvælgelsen var baseret på relevans og maksimal variation i kontakt til hospicefunktionen (før indlæggelse, under indlæggelse, efter udskrivelse og død), køn og personalets antagelser om oplevet kvalitet, så også potentiel kritiske informanter indgår. Der er gennemført både individuelle interview og gruppeinterview med patienter og/eller pårørende (figur 2). Interviewene var baseret på en temabaseret interviewguide (bilag 1), som tog udgangspunkt i evalueringstemaer og kvalitetsdomæner for *"hospice care"* udviklet i England (Hospice UK, 2014).

Figur 2: Oversigt formelle interview med patienter og pårørende				
Informanter	Deltagere	Interviewmetode	Antal interview	*Varighed*
Patienter (3) **Pårørende (11)**				
Patient	1 kvinde udskrevet fra hospice	Individuelt interview	1	32 min.
Patient og pårørende	1 patient (kvinde) 1 ægtefælle (mand) (visiteret til hospice)	Gruppeinterview med ægtepar	1	30 min.
	1 patient (mand) 1 ægtefælle (kvinde) (udskrevet fra hospice)	Gruppeinterview med ægtepar	1	15 min.
Pårørende	1 ægtefælle (mand) til patient indlagt på hospice	Individuelt interview	1	35 min.
Pårørende	Efter udskrivelse/død: 2 kvinder 1 mand	Individuelt interview	3	42- 102 min.
	3 kvinder 2 mænd	Gruppeinterview	1	93 min.

Der er gennemført individuelle interview med ledere (6) tilknyttet hospicefunktionen (figur 3) inspireret af Kvales åbne og dybdegående interviewform (Kvale, 1999). Interviewene tog udgangspunkt i en temabaseret interviewguide (bilag 2) udarbejdet med udgangspunkt i evalueringstemaer og organisationsmodellen *"Leavitt-Ry"* (Nielsen & Ry, 2002a; Nielsen & Ry, 2002b).

Dertil kommer gennemførelse af fokusgruppe interview (5) med i alt 24 fagpersoner og servicepersonale i monofaglige og tværfaglige grupper (figur 3). Fokusgruppe interview supplerede de individuelle uformelle interview og havde fokus på at facilitere interaktion, samtale og diskussion i grupperne i relation til evalueringstemaer (bilag 3, bilag 4), (Halkier, 2012).

Alle formelle interview bliver optaget på bånd og efterfølgende transskriberet ordret og oversat til skriftsprog, når citater blev anvendt i det konkrete materiale.

For de tredje er der gennemført en dokumentanalyse af udvalgte skriftlige dokumenter indhentet fra konteksten om konkrete organisatoriske forhold, som fx driftsoverenskomst, funktionsområder, stillingsbeskrivelser og retningslinjer for samarbejde, kompetenceudvikling og konferencer (bilag 6). Disse data bruges til at beskrive formelle organisatoriske strukturer i relation til hospicefunktionen og funktionsområdet. Endelig indgår der kvantitative data fra årene 2011 - 2015, som KGH løbende indsamler med henblik at monitorere aktiviteter (fx antal indskrevne, udskrevne/døde, indskrivningstid), henvisende instanser, foruden baggrundsdata og kliniske data for målgruppen (fx alder, køn, civilstatus, diagnose og symptomer, årsag til indskrivning) og udvalgte data omkring pårørende. Der blev udvlagt de data, som skønnedes relevant for denne evaluering.

Figur 3: Oversigt formelle interview med med ledere og personale

Informanter	Deltagere	Interviewmetode	Antal interview	*Varighed*
Ledere (6)				
Ledere fra KGH og DPT Leder for det frivillige arbejde	Hospicechef Afdelingssygeplejerske KGH Udviklingsleder DPT Specialeansvarlig overlæge DPT Sygeplejefaglig leder DPT Koordinator for den frivillige indsats	Individuelt interview	6	45-74 min. (gnm.57,6)
Medarbejdere ansat ved KGH og DPT (24)				
Medarbejder ansat ved DPT	1 psykolog 1 socialrådgiver 1 læge 1 sygeplejerske 1 fysioterapeut	Fokusgruppe Interview	1	100 min.
Medarbejder ansat ved hospice	10 sygeplejersker	Fokusgruppe Interview	2	89 min. 79 min.
Service-personale ansat ved KGH	1 pedel 1 sekretær 1 rengøringsassistent 1 køkkenassistent	Fokusgruppe Interview	1	59 min.
Medarbejder ansat ved KGH og DPT	1 præst 1 musikterapeut 1 hospice sygeplejerske 1 team sygeplejerske 1 teamsekretær	Fokusgruppe Interview	1	90 min.

2.2 ETISKE OVERVEJELSER

Projektet kræver ikke godkendelse fra Videnskabsetisk Komite og datatilsynet, da der ikke registreres personfølsomme data. Evalueringen følger dog generelle etiske principper om informeret samtykke og anonymitet med pointering af frivillighed og fortrolighed både i forbindelse med deltagende observation og kvalitative interview.
Patienter og pårørende blev informeret om min tilstedeværelse i en skriftlig pjece placeret på alle stuer, hvor deres ret til at fravælge min tilstedeværelse blev fremhævet. Medarbejdere på KGH og DPT informerede potentielle deltagere mundtligt om projektet, udleverede skriftlig informationsmateriale og indhentede skriftligt samtykke til deltagelse i interview (bilag 5).

Livstruet syge patienter og deres pårørende er en sårbar gruppe at involvere i evalueringsforskning. Erfaringer fra anden forskning i det palliative felt viser imidlertid, at patienter og pårørende gerne vil deltage, dels fordi det kan være en positiv og berigende oplevelse for dem selv, dels fordi de gerne vil gavne andre i samme situation (Dalgaard, 2007). Etiske overvejelser kan ikke sættes på endelig formel, men forudsætter, at forskeren har en etisk adfærd i konkrete situationer. Etisk adfærd er en praktisk, dynamisk og relationel aktivitet, hvor forskeren i konkrete situationer konstant reflekterer over, hvordan hensynet til individuelle deltagere varetages samtidig med, at forskningens formål holdes for øje (Seymour & Ingleton, 1999).

Da der indgår meget syge og sårbare patienter og pårørende med begrænset overskud har jeg i enkelte situationer taget ansvar for at afsluttet et interview efter kort tid. Det har desuden været meget vigtigt ikke at opsøgte patienter og pårørende på deres stuer, før sygeplejepersonalet havde fået patienter og pårørendes accept. I det *"offentlige"* rum har jeg været til stede og bestræbt mig på at lade en eventuel kontakt udspille sig på patienter og pårørendes præmisser. Generelt har patienter og pårørende været meget interesserede i at tale med mig og fortælle om deres erfaringer og oplevelser i forbindelse med deres kontakt til hospicefunktionen og DPT.

2.3 TEORETISK ANALYSERAMME

Evalueringen omfatter to hovedspor. For det første en organisationsanalyse af hospicefunktionen set fra leder - og medarbejder perspektiv kombineret med en beskrivelse af formelle organisatoriske strukturer og opgaver og kvantitative data i relation til hospicefunktionen. For det andet en brugerevaluering, som har fokus på den brugeroplevede kvalitet i relation til hospicetilbuddet.

Organisationsanalysen er inspireret af (ny)institutionel organisationsteori (NIO), som kan belyse sammenhængen mellem organisatorisk kontekst og professionel praksis (Meyer & Rowan, 1991; Scott, 1995; Hansen, 2009). Analysen var i udgangspunktet induktiv, men efter første gennemlæsning af data og en åben kodning, blev det klart, at NIO rummer centrale begreber, som kan bidrage til at forstå væsentlige elementer af hospicefunktion i forhold til varetagelse af hospicefunktionen internt og i samspil med de eksterne omgivelser.

Oprindelsen til NIO kan henføres til midten af 1970erne (Scott, 1995). NIO tager udgangspunkt i, at den sociale virkelighed er social konstrueret. Mennesker skaber som subjektivt handlende væsener den virkelighed, de handler i (Hansen, 2009, s. 51). Det betyder, at den sociale virkelighed (her i organisationer) er et resultat af menneskelig handling, som medfører institutionaliseringer og dermed institutioner. NIO lægger således vægt på, at organisationer ikke altid fungerer rationelt og derfor giver NIO os mulighed for at forstå ikke rationel adfærd i organisationer (Hansen, 1999). Nedenfor uddybes flg. centrale begreber i NOI: Institutionsbegrebet, herunder institutionalisering og institutionel orden og et omverdens perspektiv med fokus på afhængighed, pres og legitimerings - og dekoblingsstrategier.

Selvom institutionsbegrebet er central i NIO, så er der ikke enighed om, hvordan en institution skal defineres (Scott, 1995). Scott definerer en institution således: *"Institutions consist of cognitive, normative and regulative structures and activities that provide stability and meaning to social behavior"*(Scott, 1995, s.33). Den definition er udtryk for, at institutioner rummer tæt forbundne kognitive konstruktioner/meningssystemer, normative regler og regulative processer, som er menneskeskabte, forholdsvis stabile og så indarbejdede, at aktørerne tager dem for givet som en passende måde at opføre sig på og gøre ting på. Institutioner udgør således en fælles forståelsesramme, som kan bruges til at retfærdiggøre og forstå handlinger med. For hospicefunktionen kunne *"den stærke palliative kultur",* der er nævnt som platform for indsatsen, udgøre en sådan fælles forståelsesramme (KamillianerGaarden, 2014b). Man kan sige, at institutioner forsyner aktørerne med de nødvendige forståelsesrammer og handlemønstre til at forstå, retfærdiggøre og handle i samspil med deres sociale gruppe, som her i relation til en konkret palliativ praksis.

Institutioner repræsenterer en institutionel orden, som er resultatet af en institutionaliseringsproces, som Scott definerer således: *"The proces by which actions are repeated and given similar meaning by self and others"*(Hatch, 1997, s.84). I bogen Den samfundsskabte virkelighed beskrives, hvordan en institutionel orden udvikles, 1) Aktører typificerer vanemæssige handlinger, som eksternaliseres og 2) bliver til objektive kendsgerninger og fælles meningsstrukturer og 3) den objektive virkelighed føres tilbage til aktørernes bevidsthed via internalisering af virkeligheden som en subjektiv virkelighed (Berger & Luckmann, 1996). Internalisering er udtryk for en socialiseringsproces og derfor kræver dannelse af en institutionel orden vedvarende socialisering, da den kan komme under pres fra interne eller eksterne aktører, som ikke tager den institutionelle orden for givet. Det er et grundlæggende træk ved NIO, at dannelse og vedligeholdelse af institutioner sker i et samspil mellem en organisation og dens institutionelle omgivelser (Meyer & Rowan, 1991).

NIO tilbyder relevante begreber til at forstå, hvordan organisationer er afhængige af og har mulighed for aktivt at påvirke sine omgivelser (Hansen, 2009). Organisationer er afhængige af at få ressourcer tilført fra omgivelserne for at overleve og derfor skal organisationer tilpasse sig de elementer i omgivelserne, der besidder og kontrollerer livsnødvendige ressourcer. Det gælder også hospicefunktionen, hvor både KGH og DPT som offentlig velfærdsorganisationer er afhængig af fx politiske prioriteringer nationalt og regionalt og af interne ledelsesmæssige prioriteringer på AUH og de klinikker og enheder, som medarbejdere uden formel ansættelseskontrakt med KGH refererer til.

Presset fra omgivelserne er afhængig af, hvordan organisationens medlemmer opfatter deres omgivelser (Scott, 1995, s. 34-45; Hansen, 2009, s.66). De institutionelle omgivelser kan opfattes som styrende på en regulativ, normativ eller kognitiv måde og det medfører henholdsvis et koesivt (tvangsmæssigt), normativt og et mimetisk (efterlignende) pres. Uddybet i boksen nedenfor.

Regulative systemer	Normative systemer	Kognitive systemer
Fokus på regulering via fx lovgivning, regler, retningslinjer og administrative og økonomiske styringssystemer	Fokus på fælles værdier og normer og dermed alment accepterede mål og midler indenfor et givent område	Fokus på hvordan aktører fortolker og skaber mening og handler på baggrund heraf. På institutionsniveau er det fælles forestillinger og forståelsesrammer, som regulerer organisationens arbejde.
Den opfattelse af de institutionelle omgivelserne kan medføre et koesivt pres med krav om overholdelse af gældende love og regler.	Den opfattelse af de institutionelle omgivelser kan give et normativt pres med forventninger til, hvordan aktører handler moralsk ansvarlig.	Den opfattelse af de institutionelle omgivelser kan give anledning til mimetisk pres, fx i forhold til rådende institutionelle meningssystemer

De tre forskellige måder at opfatte presset fra de institutionelle omgivelser på udelukker ikke hinanden. Der kan være flydende overgange imellem dem, men en form for pres kan opfattes mere dominerende end et anden (Scott, 1995).

Organisationer er således under indflydelse af deres institutionelle kontekst og for at blive accepteret og i sidste ende overleve, må de leve op til grundlæggende regler, love, normer, værdier og forestillinger i deres omgivelser (Meyer & Rowan, 1991). Organisationers overlevelse beror derfor ikke kun på effektivitet i relation til levering af konkrete ydelser, men også på at de fremstår legitime i relation til deres omverden. Legitimitet kan defineres sådan: *"Legitimacy is a generalized perception or assumption that actions of an entity are desirable , proper, or appropriate within some socially constructed system of norms, values, beliefs and definitions"* (Scott, 1995, s. 59).

Det er afgørende for hospicefunktionen at opnå legitimitet i forhold til eksterne interessenter for at sikre vækst og overlevelse. Men samtidig er det vigtigt at skabe sammenhæng mellem omgivelsernes krav og centrale arbejdsprocesser og aktiviteter i organisationen. I den forbindelse kan organisationer vælge forskellige bufferskabende strategier i forhold til omgivelsernes pres (Hansen, 1999). Strategierne kan være præget af tilpasning eller modstand. En bufferskabende strategi kan være dekobling, som er en central dekobling er en central strategi indenfor NIO, der kan forstås som *"organsiationens evne til at tilpasse sig sine omgivelser samtidig med, at den udfører sine kerneaktiviteter"* (Hansen, 2009, s.75).

Dekobling anvendes for eksempel i situationer, hvor der er modstridende hensyn eller inkonsistens mellem omgivelsernes krav og centrale arbejdsopgaver. Når organisationer for eksempel har svært ved at varetage og koordinere sine aktiviteter i den formelle struktur, må de håndtere deres indbyrdes samarbejde i det daglige arbejde uformelt. Der er udtryk for dekobling mellem formelle strukturelle og en konkret professionel praksis. Det er en måde, hvorpå de ansatte kan minimere de praktiske konsekvenser af en manglende sammenhæng mellem kerneaktiviteter og formelle strukturer (Hansen, 2009, s.73). Dekoblingsstrategier understøttes af, at eksterne interessenter forholder sig til dem med tilbageholdenhed eller stiltiende accept.

Med NIO kan vigtige analytiske spørgsmål til data om hospicefunktionen være:
1) Er hospicefunktionen én institution? I givet fald, hvad kendetegner institutionen og den institutionelle orden? Udfordres den institutionelle orden og i givet fald af hvem?
2) Hvordan forholder hospicefunktionen sig til de nære institutionelle omgivelser? Opleves der pres fra omgivelserne og i givet fald, hvilke strategier vælges for at imødegå presset?

Analysen af brugerundersøgelsen er inspireret af en engelsk beskrivelse af kvalitet på hospicer - *"hospice care"* (Hospice UK, 2014; Horne, 2014). Hospice UK anbefaler fem kvalitetsdomæner:

1. The Quality of care experienced by patients, family members, carers and members of the general public
- *Personal care, focused on "whole person", person-centered and values-based*
- *Compassionate, coordinated and consistent care*
- *Users involved in decision-making*
- *Wishes and preferences are respected*
- *Open and honest communication*
- *Support available for family and carers pre and post bereavement*

2. The safety of the person receiving care

3. The effectiveness of care
- *Care is evidence-based where available or at least reflects best practice*
- *Care is outcome focused attending to physical, psychological, spiritual, cultural or other needs*
- *Care is delivered by confident and competent staff and volunteers*

4. Access and availability of care
- *Based on need, reflecting choice and 24/7, properly resourced*
- *Service delivery is integrated and collaborative*
- *Support is available for staff and volunteers*

5. Environment
- *Care is delivered in familiar surroundings, within a calm and peaceful context (Hospice UK, 2014).*

2.4 ANALYSE OG FUND

Analysen følger to hovedspor: En organisationsanalyse og en brugeranalyse med hver sin teoretiske analyseramme. De to teoretiske analyserammer anvendes ikke til at strukturere de empiriske fund, men først og fremmest til at stille "gode" spørgsmål til det empiriske materiale, kombineret med en åbenhed overfor de temaer, som viser sig i materialet.
Den samlede analyse omfatter en beskrivende indholdsanalyse af skriftlige dokumenter fra undersøgelseskonteksten og en analyse af kvantitative data bearbejdet af medarbejder ved KGH. Derudover

gennemføres analyse af de kvalitative data (feltnoter og kvalitative interviews), som indgår i organisationsanalysen og brugeranalysen. Analysen er inspireret af Grounded Theory som analysemetode, der gennemføres i tre trin: 1) Åben kodning; 2) Aksekodning; 3) Selektiv kodning (Strauss & Corbin, 1998). Der er tale om en systematisk kodningsproces, som gradvist bevæger sig fra konkrete data til et tematisk abstraktionsniveau.

Resultater af de samlede analyser præsenteres i fire hovedafsnit:

- Beskrivelse af formelle organisatoriske strukturer og opgaver baseret på skriftlige dokumenter fra konteksten (kapitel 3)
- Hospicefunktionen i tal og fakta 2011 -2015 baseret på kvantitative data (kapitel 4)
- En organisationsanalyse af hospicefunktionen baseret på kvalitative data (kapitel 5)
- En brugeranalyse med fokus på brugerbehov, oplevelser og erfaringer med hospicetilbuddet baseret på kvalitative data (kapitel 6).

Afslutningsvis diskuteres centrale fund fra evalueringen i lyset af de to teoretiske analyserammer (kapitel 7).

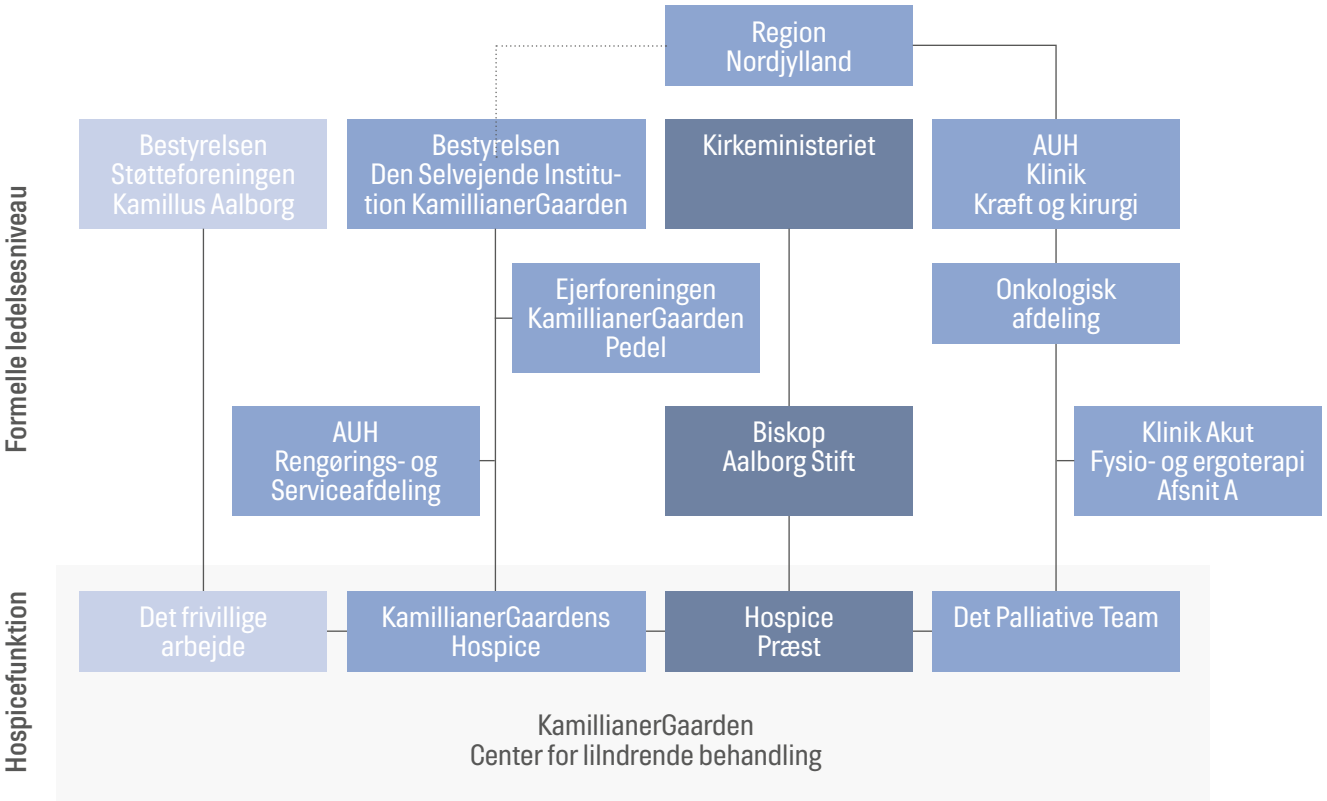
3.

Formelle organisatoriske strukturer og opgaver

I dette kapitel præsenteres formelle organisatoriske strukturer og opgaver i relation til hospicefunktionen med fokus organisering af hospicefunktionen og DPT, ledelsesstrukturer, den palliative indsats, målgruppe og det formelle tværfaglige samarbejde. Præsentationen er udarbejdet på baggrund af dokumenter fra evalueringskonteksten. De dokumenter, som indgår, fremgår af bilag 6. I teksten neden for henvises til de relevante dokumenter med tal i parentes.

Den palliative indsats i RN er beskrevet i rapporten Den Palliative Indsats i Nordjyllands Amt som en sammenhængende palliativ indsats i det daværende Nordjyllands Amt benævnt Den Nordjyske Model (1). Rapporten anvender betegnelsen Palliativt Center om et integreret tilbud på specialist niveau, kaldet Center for Lindrende Behandling, som rummer KGH og DPT. I denne evaluering omtales Center for Lindrende Behandling som Aalborgmodellen (AaM). Der er over årene sket en udbygning af den specialiserede palliative indsats i RN, som betyder, at der i dag er flere selvstændigt fungerende palliative enheder. Den specialiserede palliative indsats i RN omfatter tre palliative teams, to hospicer og to palliative afdelinger (REHPA,2016). Aktører på det basale palliative niveau omfatter sygehusene i RN, praktiserende læger, hjemmeplejen, plejehjem/plejecentre og nøglepersoner i palliation i primær og sekundær sundhedssektor.

Center for Lindrende Behandling kan beskrives som en velfærdsorganisation, der har til opgave at yde specialiseret palliativ indsats til patienter og pårørende. Tilbuddet rummer en hospicefunktion rettet mod patienter og pårørende indlagt på hospice og en udgående teamfunktion rettet mod patienter og pårørende på sygehuse, eget hjem eller plejehjem i et defineret optageområde regionalt og kommunalt. Endelig rummer Center for Lindrende Behandling Støtteforening Kamillus Aalborg, som organiserer det frivillige arbejde på KGH og DPT. De formelle organisationsstrukturer for hospicefunktionen og DPT fremgår af figur 4 og uddybes nedenfor.



3.1 ORGANISERING AF HOSPICEFUNKTIONEN OG DPT

KGH er en selvejende institution, der ledes af en bestyrelse på 14 medlemmer (2). Der er indgået driftsoverenskomst mellem RN og Den Selvejende Institution KamillianerGaarden, ifølge Sundhedsloven (3,4,5). Som en del af det danske sundhedsvæsen har KGH status af et privat sygehus og er omfattet af det frie sygehusvalg. Ifølge driftsoverenskomsten servicerer DPTs tre overlæger, fysioterapeut, psykolog, socialrådgiver og sekretærer patienter, pårørende og personale på hospice med behandling, vejledning, supervision og samtaler, uden specifik angivelse af omfanget (4).

Den daglige ledelse på KGH varetages af en hospicechef ansat på fuldtid. Udover hospicechefen er der tilknyttet en fast personalestab bestående af afdelingssygeplejerske (1,0), afdelingsleder med ansvar for forskning og udvikling (1,0), sygeplejepersonale (sygeplejersker 17,4 stillinger og social- og sundhedsassistenter 1,5), musikterapeut (0,7) og en stab, som varetager servicefunktioner (køkkenleder 1,0, ernæringsassistenter 1,7, sekretær 0,8 og medhjælper 0,7). Der er desuden en pedel (1,0), som er ansat af Ejerforeningen KamillianerGaarden og en præst (0,5) ansat af Kirkeministeriet. Der er desuden ansat fast rengøringspersonale (94 timer/uge), ansat ved Rengørings- og Serviceafdelingen på AUH med fast arbejdssted på Center for Lindrende Behandling. Af stillings- og funktionsbeskrivelser fremgår de enkelte medarbejderes ansvars- og funktionsområde og medarbejdernes interne ledelsesmæssig referencer (7-13). Hospicechefen refererer til bestyrelsen (6). Musikterapeuten er ansat ved hospice og yder en indsats, som fortrinsvis retter sig mod patienter og pårørende på KGH (13).

Pedellen refererer til Ejerforeningen KamillianerGaarden. Hospicepræsten refererer til biskoppen over Aalborg Stift (14) med ansættelsessted ved Center for Lindrende Behandling (KGH og DPT). Præsten samarbejder med og refererer i det daglige til hospiceleder og ledelsen i DPT.

DPT er et udgående konsulentteam, som tager på tilsyn i eget hjem, plejecentre og hospitaler (2). DPT har Aalborg Kommune og dele af Rebild-, Jammerbugt- og Brønderslev Kommuner som optageområde. DPT har samarbejdsrelationer til læger og plejepersonale på hospitaler, praktiserende læger og hjemmesygeplejen i primærkommuner. DPT er en selvstændig enhed, organisatorisk tilknyttet det onkologiske område, Klinik Kirurgi og Kræft ved AUH. DPT består af en specialeansvarlig overlæge (1,0), en ledende sygeplejerske (0,24), overlæger (1,5), afdelingslæge (1,0) sygeplejersker (4), psykolog (0,81), socialrådgiver (0,75), fysioterapeut (0,9) og lægesekretærer (2,05). Ansatte i DPT på nær sygeplejersker har hospice som ansvars - funktionsområde.

Der er udarbejdet stillings- og funktionsbeskrivelse for fysioterapeut, hvor det fremgår, at vedkommende er ansat ved AUH, Klinik Akut, fysio - og ergoterapien med reference til afdelingsfysioterapeut for medicinsk-onkologisk område, fysioterapiafdelingen, afsnit Syd (15). Det er omtalt, at fysioterapeuten deltager i koordinerende møder i DPT. Funktionen på hospice er ikke nævnt i stillings- og funktionsbeskrivelsen. Der er desuden udarbejdet en stillings- og funktionsbeskrivelse for overlæger i DPT, hvor det fremgår, at de er ansat i DPT, som er et afsnit under Onkologisk Afdeling, AUH (16). Det fremgår, at overlægers funktionsområde er palliativ medicinsk behandling på AUH, KGH, det øvrige nordjyske sygehusvæsen og primær sundhedssektor. Stillingsbeskrivelser for ledende sygeplejerske, psykolog, socialrådgiver og lægesekretærer var ikke tilgængelige i konteksten. For lægesekretærer i DPT gælder, at de er ansat ved Onkologisk Afdeling med reference til den ledende sekretær på Onkologisk Afdeling.

Center for Lindrende Behandling omfatter desuden det frivillige arbejde, som er organiseret ved Støtteforening Kamillus Aalborg, som har egen bestyrelse og er fysisk placeret i Center for Lindrende Behandling (2). KGH har en repræsentant i bestyrelsen. Der er ansat en lønnet koordinator (20 timer/uge) til at koordi-

nere det frivillige arbejde ved KamillianerGaarden. Lønnen finansieres via fondsmidler. Der er tilknyttet ca. 60 frivillige, som varetager funktioner både på KGH og DPT.

3.2 LEDELSESSTRUKTURER

Hospice og DPT har selvstændige faglige ledelser, som varetager den daglig ledelse i hver sin enhed. Den faglige ledelse på KGH udgøres af hospicechef, afdelingssygeplejerske med souscheffunktion, afdelingsleder med ansvar for forskning og udvikling og en køkkenleder. I DPT består den daglige ledelse af en specialeansvarlig overlæge og en ledende sygeplejerske, som sideløbende varetager en afsnitsledende funktion i et afsnit i Onkologisk Afdeling, AUH. Af stillingsbeskrivelse for specialeansvarlig overlæge fremgår, at denne er ansat ved Afsnit DPT, Onkologisk afdeling, AUH og organisatorisk placeret med reference til afdelingsledelsen, Onkologisk Afdeling (17). For den ledende sygeplejerske gælder samme organisatoriske reference. Den specialeansvarlig overlæge varetager efter indstilling fra hospicebestyrelsen funktionen som virksomhedsansvarlig overlæge (17, s. 2-3, Lov om virksomhedsansvarlige læger, 1999) ved KGH og deltager som sådan i bestyrelsesmøder i Den Selvejende Institution KamillianerGaarden. Derudover består den virksomhedsansvarlig overlæges funktioner på KGH i at iværksætte og følge op på palliativ medicinsk behandling på KGH, visitation til KGH i samarbejde med hospiceleder og sammen med den ledende sygeplejerske i DPT at samarbejde med hospiceleder om tilrettelæggelse af teampersonalets arbejde ved KGH. Der er en formel mødestruktur mellem ledelsen på KGH og DPT i form af månedlige ledermøder. Der er ikke formelle møde - og samarbejdsstrukturer mellem ledelsesniveauer tilknyttet hospicefunktionen og enheder/ afdelinger på AUH.

3.3 MÅLGRUPPE

Indlæggelse på KGH er altid planlagt og forud gået af en visitationssamtale med efterfølgende stillingtagen til indlæggelse af visitationsudvalget, som besår af den specialeansvarlige overlæge i DPT og hospicechefen (2). Begrundelsen for indlæggelse på hospice kan være:

- Indlæggelse til livets afslutning
- Indlæggelse til symptomlindring
- Indlæggelse til aflastning
- Indlæggelse til rehabilitering.

For at blive indlagt skal patienter opfylde flg. kriterier (18, s. 2):

- Patienten skal selv ønske ophold på hospice
- Helbredende behandling er afsluttet
- Patienten er velinformeret om og indforstået med, at det drejer sig om lindrende behandling
- Patienten har en livstruende sygdom, som er fremadskridende og med forventet kort levetid
- Hospice kan tilbyde den lægelige behandling, som patienten kræver under indlæggelsen. Det vurderes af den virksomhedsansvarlige læge eller dennes stedfortræder.

3.4 DEN PALLIATIVE INDSATS

I flg. Vedtægter for Den Selvejende Institution KamillianerGaarden (5) er formålet:

- At yde palliativ behandling - omfattende bl.a. omsorg, pleje, smertelindring og sjælesorg for døende og uhelbredeligt syge medmennesker med en fremadskridende dødelig sygdom, samt yde bl.a. social støtte, vejledning og sjælesorg til den døendes pårørende
- Plejen og omsorgen skal bidrage til at gøre menneskets sidste tid til en positiv oplevelse af livsforløbet, og til at både den syge og den pårørende skal opleve en helhedsorienteret indsats præget af åbenhed, betingelsesløs accept og bekræftelse af den syges værdi som menneske
- Indsatsen tilrettelægges under hensyn til individuelle behov, idet alle opgaver løses i et nært samarbejde med den syge og dennes pårørende
- Dødshjælp, (eutanasi) udføres ikke uanset at det på et senere tidspunkt måtte blive legaliseret.

Derudover fremhæves, at KGH skal bidrage til faglige udviklingsaktiviteter og forskning, så Center for Lindrende Behandling kan blive et center for udvikling af palliativ omsorg og vidensformidling.

Den palliative indsats på KGH udgør flg. hovedområder (2):
- Fysisk omsorg og pleje
- Symptomlindring
- Integration af omsorgens psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige dimensioner ud fra patientens ønsker og behov
- Skabe rammer og etablere støttefunktioner, som har fokus på livskvalitet
- Selve livsafslutningen
- Støtte til de pårørende under patientens indlæggelse og i sorgen over tabet.

3.5 DET FORMELLE TVÆRFAGLIGE SAMARBEJDE

Det formelle tværfaglige samarbejde er indarbejdet i en konferencestruktur. Der afholdes tværfaglig konference en gang om ugen i 45 minutter med deltagelse af de personer, som arbejder med patienter og pårørende indlagt på KGH (19). I retningslinjer for konferencen fremføres, at der tilstræbes en tværfaglighed, der bygger på et samarbejde mellem professionelle med forskellige fag og med et fælles mål: *"De tværfaglige samarbejdspartnere må have fælles tilgang, fælles mål og se det som deres opgave at foretage syntese på tværs af faggrænser"* (19, s. 1). To gange årligt bruges konferencen til tværfaglig refleksion, som er et fælles udviklings- og læringsrum.

Der er udarbejdet kliniske retningslinjer for samarbejdet mellem DPT og KGH om patientforløb, som beskriver henvisningsprocedure, visitationssamtalen, tilknytning til DPT i ventetiden, aftaler om indlæggelse og indlæggelsesforløb, beslutning om udskrivelse, udskrivelse og dødsfald (18). Beslutning om udskrivelse aftales mellem patient, kontaktsygeplejerske og læge eller andre relevante fagpersoner. Patienten tilbydes kontakt til DPT efter udskrivelse. En sygeplejerske fra KGH kontakter en sygeplejerske i DPT, som aftaler

første kontakt med patienten inden udskrivelsen. Ved dødsfald koordineres mellem KGH og DPT, hvem der laver opfølgningssamtale.

Der afholdes sygeplejekonferencer på KGH fire dage om ugen i en halv time (20). Tværfaglige samarbejdspartnere (fysioterapeut, præst, musikterapeut, psykolog, socialrådgiver og læge) kan deltage. Præst og musikterapeut leder fast konferencerne henholdsvis mandage og fredage.
KGH har en kontaktsygeplejerske struktur omkring den enkelte indlagte patient. Kontaktsygeplejersken skal medvirke til at sikre kontinuitet og kvalitet i individuelle patientforløb (21)

KGH og DPT samarbejder om udvikling af den basale palliative indsats i RN (22, 23). Det drejer sig om praktikophold for nøgle/ressourcepersoner, som uddannes i palliation i samarbejde med palliative enheder i RN (22). KGH og DPT gennemfører desuden en gang om året et basiskursus i palliation, som også indgår som en teoretisk del i uddannelsen til nøgle/ressourcepersoner (23).

Den frivillige indsats på KGH omfatter flg. funktioner: Værtinde på KGH ved to daglige hovedmåltider, eftermiddagsvagt på KGH (2½ time), plantevander på stuer og i fællesarealer, have-frivillige, deltagelse i aftensang på torsdage, besøgsven på KGH og i hjemmet, deltagelse i aften for efterladte, vært i Kamillus Cafeen, som er et tilbud til efterlevende (24,25,26, 27).

Opsummering: Formelle organisatoriske strukturer og opgaver

Hospicefunktionen rummer tre organisatoriske enheder under ét tag. Dertil kommer pedel og hospicepræst, som formelt refererer til henholdsvis Ejerforeningen Kamillus og Aalborg Stift/ Kirkeministeriet. Der er tale om formelle organisationsstrukturer med stor variation i organisatorisk tilhørsforhold og ledelsesmæssige referencer især for ansatte uden formel ansættelseskontrakt med KGH. Der er ikke formelle møde - og samarbejdsstrukturer mellem ledelsesniveauer tilknyttet hospicefunktionen og enheder/ afdelinger på AUH.

4.

Hospicefunktionen i tal og fakta

I dette kapitel præsenteres kvantitative data fra årene 2011 - 2015, som løbende er indsamlet og bearbejdet på KGH med henblik at monitorere aktiviteter, profil af hospicebrugere, forhold omkring indskrivning og udskrivning, forhold omkring pårørende og faggruppernes involvering i patientforløbene. Der redegøres for udviklingen 2011- 2015 for at følge udviklingen over flere år.

4.1 AKTIVITETEN PÅ KAMILLIANERGAARDENS HOSPICE

Siden 2011 har der været et en tendens til et faldende antal henvisninger (tabel 1). Fra 2015 ses dog en stigende tendens, som også afspejler sig i antal indskrevne og afviste. Antallet af patienter, som afvises ligger i perioden fra en fjerdedel og op til en tredjedel af de patienter, som opfylder kriterierne for indskrivning. Årsager til afvisning kan skyldes flere forhold, fx at patienten afgør ved døden, er blevet for dårlig til transport, får et andet specialiseret tilbud eller ønsker alligevel ikke hospice. De skal bemærkes, at visitationsproceduren til KGH sikrer, at alle henviste, som opfylder kriterier for hospiceophold, tilbydes kontakt til DPT i ventetiden.

Tabel 1: Antal henviste, afviste, indskrevne og belægningsprocent, 2011 -2015.

År	Antal henviste[2]	Antal afviste[3]	Antal indskrevne	Gennemsnitlig-indlæggelsestid døgn	Belægnings-procent[4]
2015	280	82	198	19	83,6
2014	268	67	201	17	82,5
2013	276	64	212	17	84,2
2012	295	72	223	18	84,6
2011	339	109	230	16	84,3

Den gennemsnitlige indlæggelsestid i døgn har ligget forholdsvis stabilt i perioden dog med en svag øget tendens. Belægningsprocenten er forholdsvis stabil i perioden mellem 82,5 % - 84,6 %. Der er ikke en budgetaftale om en bestemt belægningsprocenten, men en aftale om at præstere 3685 liggedøgn per år. Data fra KGH viser, at antal liggedøgn har ligget stabilt omkring det aftalte niveau (3661 - 3703) undtagen i 2012. Det skyldes ifølge hospiceleder renovering af KGH og midlertidig flytning til andre fysiske rammer.

4.1.2 Hospicebrugernes indskrivningstid

Det fremgår af tabel 2, at over halvdelen af hospicebrugerne har en indskrivningstid på 14 dage eller derunder. Godt en tredjedel opholder sig mellem 15 og 56 dage på hospice og under 5 % er indskrevet længere end 56 dage. Samlet set ses en let øgning i antal indskrivningsdage (tabel 2) en let øgning i den gennemsnitlige indlæggelsestid i perioden (tabel 1).

Tabel 2: Antal dage hospicebrugere har været indskrevet, 2011-2015

År	1-7 dage	8-14 dage	15-21 dage	22-28 dage	29-56 dage	> 56 dage
2015	56	54	32	21	26	9
2014	77	52	39	23	25	7
2013	65	53	33	36	26	5
2012	65	41	39	22	27	7
2011	91	59	41	11	17	1

[2] Antal patienter som opfylder kriterier for hospiceophold
[3] Antal patienter som opfylder kriterier for hospiceophold, men som ikke indskrives
[4] Belægningsprocenten beregnes som det antal dage, personen er indlagt. Det vil sige fra og med indlæggelsesdagen og til og med udskrivningsdagen. Såfremt patienten afgør ved døden på KGH, tælles dagen efter dødsdagen med som indlæggelsesdag. Opgørelse af belægningsprocenten på hospice afviger fra hospitalernes praksis.

4.2 PROFIL AF HOSPICEBRUGERE

Der indskrives stort set lige mange mænd og kvinder på hospice (jf. tabel 3), dog med et lille flertal af kvinder. Gennem alle årene ses en overvægt af hospicebrugere som er gift/samboende.

Tabel 3: Hospicebrugernes kønsprofil og civilstatus, 2011 -2015

	2015	2014	2013	2012	2011
Mænd	98	101	103	98	92
Kvinder	100	122	109	103	138
Gift/samboende	123	116	121	115	136
Alene boende	75	107	91	86	94

Af tabel 4 fremgår, at de fleste hospicebrugere er mellem 60 år og 79 år. Der er relativt få yngre på 40 år eller derunder og ældre på 90 år eller derover, som indskrives på KGH. Gennemsnitsalderen har holdt sig stabil i perioden på 65 - 66 år.

Tabel 4: Aldersprofil for hospicebrugere, 2011 -2015

År	< 40 år	40-49 år	50-59 år	60-69 år	70-79 år	80-89 år	> 90 år
2015	4	11	44	50	67	21	1
2014	4	16	31	57	73	36	6
2013	4	11	25	71	62	34	5
2012	5	13	34	58	55	33	3
2011	0	14	32	63	83	34	4

Kræft er fortsat den dominerende hoveddiagnose for hospicebrugere (tabel 5). Patienter med kræft udgør 96 % - 99 % af de indlagte på hospice i perioden. Et fåtal (1 % - 4 %) af de indskrevne har en anden hoveddiagnose, som fordeler sig på lungesygdomme (især kronisk obstruktiv lungelidelse), hjerte- kredsløbssygdomme, nyresygdomme og neurologiske sygdomme.

Tabel 5: Hospicebrugernes kønsprofil og civilstatus, 2011 -2015

Diagnose	2015	2014	2013	2012	2011
Kræft	192	214	204	199	223
Anden diagnose	6	9	8	2	7

4.2.1 Hospicebrugernes bopælskommune og - region

Langt de fleste indskrevne har bopæl i forskellige kommuner i RN, heraf langt de fleste i Aalborg Kommune (tabel 6). Aalborg Kommune og dele af Rebild Kommune, Jammerbugt Kommune og Brønderslev Kommune udgør DPTs optageområde. Tallene viser, at to af disse kommuner (Rebild og Jammerbugt Kommune) tegner sig for en forholdsvis stor andel af de indskrevne sammenlignet med de øvrige kommuner i RN. Andelen med bopæl i de nordligste kommuner i regionen (Brønderslev, Frederikshavn, Hjørring og Mariagerfjord) viser faldende tendens over årene. Forklaringen kan være, at de indskrives på Hospice Vendsyssel, Frederikshavn, som åbnede i 2008 og flyttede i et nybygget hospice i 2013. I hele perioden har der været indskrevet

meget få patienter med bopæl i den sydlige del af RN (Vesthimmerland). Det kan skyldes, at de indskrives på den palliative medicinske afdeling, Farsø Sygehus. Data tyder på, at de indskrevne vælger et tilbud i nærheden af deres bopæl, samt at der er en stor overvægt af indskrevne patienter fra DPTs optageområde.

Tabel 6: Antal indskrevne fordelt på bopælskommuner, 2011- 2015

Kommune	2015	2014	2013	2012	2011
Brønderslev	4	5	11	20	18
Frederikshavn	0	0	1	2	3
Hjørring	3	2	9	9	9
Jammerbugt	13	13	23	16	19
Mariagerfjord	3	8	4	5	4
Rebild	14	12	10	12	9
Thisted	3	0	1	0	2
Vesthimmerland	1	1	2	0	1
Aalborg	156	179	146	134	162

4.3 BAGGRUND FOR INDSKRIVNING

Indlæggelse på KGH være begrundet i forskellige behov. Opholdet kan være med henblik på livets afslutning. Der kan også være tale om ophold til symptomlindring, aflastning eller rehabilitering, ophold som i udgangspunktet er midlertidige og kortvarende (typisk 14 dage). Det fremgår af tabel 7, at omkring to tredjedele af patienterne indskrives med henblik på at afslutte deres liv på hospice. Den sidste tredjedel er indlagt til midlertidige ophold, heraf langt de fleste til symptomlindring. Året 2012 skiller sig ud, idet andelen, som her er midlertidig indlagt, nærmer sig knapt halvdelen.

Tabel 7: Begrundelse for indskrivning, 2011 -2015

År	Livets afslutning	Symptomlindring	Aflastning	Rehabilitering
2015	132	59	7	0
2014	149	61	8	5
2013	149	52	7	4
2012	109	85	4	3
2011	144	61	15	10

Det fremgår af tabel 8, at de patienter, som indskrives på KGH, kommer både fra eget hjem, sygehus og plejehjem med en stabil fordeling i perioden og med færrest antal indskrevne fra plejehjem. Der ses en nogenlunde ligelig fordeling mellem indskrivninger fra eget hjem og sygehus.

Tabel 8: Procentfordeling af indskrevne fra eget hjem, sygehus eller plejehjem, 2011 -2015			
År	Eget hjem	Sygehus	Plejehjem
2015	92	98	8
2014	82	134	7
2013	107	92	13
2012	93	98	10
2011	111	112	7

4.4 UDSKRIVNING FRA HOSPICE

Det fremgår af tabel 9, at størsteparten af hospicebrugerne dør på KGH. I de tilfælde hvor brugeren udskrives, sker det som regel til eget hjem. Antallet af udskrevne har i perioden været stabil på omkring 30 patienter om året. Hvis man sammenligner antallet af patienter indskrevet til livets afslutning (tabel 7) og antallet af døde (tabel 9), så tyder det på, at der et antal af de midlertidigt indlagte, som dør på hospice.

Tabel 9: Antal patienter udskrevet fra hospice, 2011-2015[5]					
År	Død	Eget hjem	Plejebolig	Hospital	I alt
2015	155	27	6	1	189
2014	177	31	4	2	214
2013	171	31	1	0	203
2012	163	28	5	0	196
2011	188	31	2	0	221

Udskrivningsprocenten omhandler de patienter, der udskrives i live fra hospice til eget hjem, plejehjem eller hospital (tabel 10). Udskrivningsprocenten har vist let stigende tendens i perioden og antal patienter, som udskrives til plejehjem, er let stigende. Stigningen kan ikke forklares ud fra stigning i antal midlertidige indlæggelser, som jf. tabel 7 viser en faldende tendens i perioden. Det betyder, at der må være et antal indskrevet til livets afslutning, som udskrives.

Tabel 10: Udskrivningsprocent per år, 2011-2015				
År	Eget hjem	Plejebolig	Hospital	I alt
2015	13,6	3,0	0,5	17,1
2014	13,9	1,8	0,9	16.6
2013	14,6	0,5	0	15,1
2012	13,9	0	2,5	16,4
2011	12,5	0,9	0	14,4

[5] På opgørelsestidspunktet er fortsat et antal patienter indlagt, som ikke figurerer i statistikken over udskrevne.

4. 5 PÅRØRENDE PÅ HOSPICE

Når patienter er indskrevet på KGH, har deres pårørende mulighed for at være til stede døgnet rundt og overnatte på patientstuen eller i et gæsteværelse. Antal pårørende, som overnatter på KGH, fremgår af tabel 11. Det største antal pårørende overnatter i 1-7 døgn. Af tabel 11 fremgår, at et stigende antal pårørende har overnattet et stigende antal døgn. Hvis man sammenligner antal overnattende pårørende tabel 11 med antal indskrevne patienter tabel 1, så fremgår det, at der fra årene 2013 -2015 er flere overnattende pårørende end antal indskrevne patienter. Det er formentlig udtryk for, at den enkelte patient har mere end en overnattende pårørende. I 2015 er der desuden et stigende antal pårørende, som har overnattet mere end 29 døgn. Det kan være udtryk for, som det anføres i en kommentar fra KGH til data fra 2015, at året har været præget af længerevarende og enkelte meget lange indlæggelser, hvor pårørende har overnattet.

Tabel 11: Antal overnattende pårørende på KGH og samlet antal døgn, 2011-2015

År	1-7 døgn	8-14 døgn	15-21 døgn	22-28 døgn	>29 døgn	Samlet antal	I alt antal døgn
2015	195	19	8	3	11	236	1109
2014	188	14	5	0	1	208	824
2013	233	19	8	0	1	261	819
2012	117	14	7	0	3	141	796
2011	134	9	5	5	2	155	875

4.5.1 Indsatsen for efterladte

Støtte til efterladte i sorgen over tabet af en afdød indgår som en del af indsatsen på KGH. Det består bl.a. i et tilbud om telefonopfølgning ca.1½ måned efter patientens død.

Tabel 12: Telefonopfølgning til efterladte 1½ måned efter dødsfaldet, 2011 – 2015

År	Antal patienter hvis efterladte ønsker tilbuddet	Andel patienter %	Antal patienter hvis efterladte ikke ønsker tilbuddet	Andel patienter %
2015	13,6	3,0	0,5	17,1
2014	13,9	1,8	0,9	16.6
2013	14,6	0,5	0	15,1
2012	13,9	0	2,5	16,4
2011	12,5	0,9	0	14,4

Det fremgår af tabel 12, at bortset fra 2011, så ses der i perioden en stabil tendens mod, at godt to tredjedele af de pårørende tager imod tilbuddet om opfølgning og knap en tredjedel ønsker ikke tilbuddet. Der kan være tale om flere pårørende med tilknytning til den samme patient.

4. 6 FAGGRUPPER INVOLVERET UNDER INDLÆGGELSESFORLØBET

Tabel 13 viser i hvilket omfang de enkelte faggrupper tilknyttet hospicefunktionen har været involveret i forløbet under patientens indlæggelse på KGH. Involveringen kan rette sig mod patienter og/eller pårørende. Læger, plejepersonale og økonoma har været involveret i samtlige forløb. Det fremgår af tabel 13, at KGH udover læger og plejepersonale har tilknyttet yderligere syv forskelige faggrupper, hvor minimumskravet i flg. Sundhedsstyrelsens anbefaling er fire, inklusiv læger og sygeplejersker (Sundhedsstyrelsen, 2011).

Musikterapeuten har været involveret i omkring halvdelen af patientforløbene med en stigende tendens i perioden. Præstens involvering ligger jævnt i perioden med en involvering i godt en tredjedel af forløbene. Fysioterapeutens involvering har vist stigende tendens i perioden og i 2015 ses en involvering i knap en tredjedel af forløbene. Socialrådgiver og psykolog har i starten af perioden haft en involvering under 2,5 %. For så vidt angår socialrådgiveren, oplyser KGH, at perioden har været præget af langtidssygemelding og vakance. Stillingen er nybesat ved udgangen af 2011 og det afspejler måske den stigende tendens fra 2013. For så vidt angår psykologens involvering, er der ikke umiddelbar en forklaring, men KGH oplyser, at stillingen som psykolog er nybesat fra primo 2015 og det kan være forklaringen på en procentvis stor stigning i psykologens involvering fra 2015. Zoneterapeuten er involveret i et begrænset men stabilt antal forløb.

Tabel 13: Faggruppernes involvering under patienternes indlæggelse, procentvis fordeling, 2011-2015

Faggruppe	2015	2014	2013	2012	2011
Læger	100	100	100	100	100
Plejepersonale	100	100	100	100	100
Præst	38,9	38,1	39,2	39,3	31,7
Socialrådgiver	16,2	16,1	15,1	2,5	1,3
Psykolog	15,7	7,6	9,4	1,0	1,7
Fysioterapeut	30,3	25.1	29,7	24,8	18,7
Musikterapeut	56,6	60,5	56.6	51,2	47,0
Zoneterapeut[6]	6,1	6,7	4,2	5,4	6,1
Økonoma	100	100	100	100	100

Opsummering: Hospicefunktionen i tal og fakta 2011 -2015

Fra 2011 ses et fald i antal indskrevne patienter (230/år - 198/år). Fra en fjerdedel til en tredjedel af de patienter, som opfylder kriterierne, opnår ikke en hospiceplads. Belægningsprocenten er stabil og KGH overholder en budgetaftale om 3685 liggedøgn/år. Over halvdelen har en indskrivningstid på 14 dage eller derunder. Den typiske hospicebruger har kræft, en gennemsnitsalder på 65-66 år, mand eller kvinde med bopælskommune i DPTs optageområde. To tredjedele indlægges til livets afslutning, de resterende til et midlertidigt ophold, hvoraf ophold til symptomlindring tegner sig for de fleste. Langt de fleste indskrevne (omkring 85 %) dør på hospice, men et let stigende antal udskrives. Et stigende antal pårørende overnatter på KGH i et stigende antal døgn og omkring to tredjedele af de pårørende tager imod tilbuddet om opfølgning efter dødsfaldet.

Læger, plejepersonale og økonoma er involveret i samtlige forløb. Der ses en stabil involvering fra de øvrige faggrupper bortset fra socialrådgiver og psykolog. Der er således en bred tværfaglig repræsentation af faggrupper, som betyder, at hospicefunktionen fuldt ud lever op til Sundhedsstyrelsens anbefalinger for en teambaseret specialiseret palliativ indsats.

[6] En sygeplejerske, som også er uddannet zoneterapeut, er ansat på KGH og anvender zoneterapi efter lægelig aftale.

5.

En institutionaliseret organisation

I dette afsnit præsenteres en evaluering af Aalborgmodellen (AaM). Evalueringen skal overordnet set give svar på, hvilken betydning AaM som organisatorisk princip har for varetagelse af hospicefunktionen. Afsnittet indgår sammen med kapitel 2 og kapitel 3 i en samlet organisationsanalyse af AaM. Det empiriske materiale, som anvendes i dette afsnit, omfatter kvalitative data indhentet via feltstudier i konteksten, formelle og uformelle interview med personale på KGH og DPT og skriftlige dokumenter, der indgår som feltnoter.

Analysen af det empiriske materiale præsenteres i otte afsnit, som beskriver den interne varetagelse af hospicefunktionens kerneaktiviteter, fordele og ulemper ved den nuværende organisering og forholdet til de nære institutionelle omgivelser (AUH). I de enkelte afsnit indgår en række citater, hvor informanter af hensyn til anonymiteten refereres til som henholdsvis ledere, fagpersoner (fagprofessionelle medarbejdere i DPT og KGH), servicemedarbejdere (sekretær, ernæringsassistenter, pedel, rengøringspersonale og medhjælper) og frivillige.

5.1 HOSPICEFUNKTIONEN SOM ÉN INSTITUTION

Det empiriske materiale tyder på, at AaM rummer flere organisatoriske enheder, men kun én institution, hvor de ansatte er fælles om at udføre en særlig faglig praksis indenfor en specialiseret palliativ indsats. Hospicefunktionen opfattes som en institutionaliseret organisation. Begrebet institution anvendes ikke som betegnelse for en konkret organisation, fx offentlige institutioner eller hospiceinstitutioner, hvor betegnelsen refererer til konkrete fysiske størrelser. Betegnelsen af hospicefunktionen som én institution er fremanalyseret inspireret af NIO (kapitel 2, afsnit 2.3) og betegner en gruppe professionelle, som har fælles forestillinger, forståelsesrammer og mål omkring den specialiserede palliative indsats. Opfattelse af hospicefunktionen som én institution er udtryk for, at det ikke er formelle strukturer, der binder hospicefunktionen sammen, men en gruppe professionelle, som deler fælles virkelighed og samarbejder i uformelle strukturer.

Uanset organisatorisk tilhørsforhold så betoner ledere og medarbejdere *"det nære daglige samarbejde"* om fælles (faglige) mål og et fagligt og et kollegialt fællesskab, som det kit, der holder hospicefunktionen sammen. Samarbejdet om fælles mål omtales på alle niveauer i organisationen uafhængig af stillingsbeskrivelser og funktioner af både ledere, fagpersoner, sekretærer og servicemedarbejdere. En leder fortæller om samarbejdet om fælles faglige mål og fælleskaber:

Leder (L): Jeg synes, at vi her er i stand til at samarbejde omkring et fælles mål på en helt anden måde, end jeg har oplevet andre steder.- Interviewer (I): Det fælles mål, hvad er det? - L: Det fælles mål er patienterne og deres pårørende, altså, at opfylde deres behov og det, de har brug for af lindring, omsorg og behandling. - I: Ja, hvad tror du, det er, der gør det? - L: Jamen, det er jo svært at sige, men jeg tror, at vi er dygtige til i organisationen at sætte en målsætning op, som alle så arbejder efter. Det er vigtigt for mig som leder at se på hele organisationen. Jeg tænker ikke bare på min egen organisation. Jeg prøver også at lære mine mellemledere, at de skal tænke i det brede fællesskab. - I: Hvor bredt er det fællesskab, I skal tænke i? - L: Jamen, vi skal tænke i det brede fællesskab forstået sådan, at det både er … vores hospicepræst, som jo egentlig er ansat i sin egen organisation ved Kirkeministeriet og så har vi den frivillige organisation, der har sin egen organisation. Så har vi teamet, der igen er sin egen og hospice, der er sin egen, hvor endda vores rengøringsfolk er ansat af sygehuset, men arbejder her. Så vi er ansat mange forskellige steder.

Servicemedarbejdere fortæller om betydningen af at samarbejde om fælles faglige mål og fællesskaber. De bruger udtryk som: *"Det er en arbejdsplads med et fællesskab ud over alle grænser"; "man føler hospice er et fælles projekt"; "vi har jo fælles mål om patienterne"*. Fagpersoner fra KGH og DPT omtaler fælles faglige mål, som *"at dele samme grundsyn"; "vi består af samme klump dej"*, "*en følelse af at der*

er nogle fælles holdninger og en fælles drivkraft". Men også oplevelsen af at være en del af et kollegialt fællesskab, som rummer et respektfuld samarbejde og respekt for den enkelte som menneske betones. En fagperson fra KGH siger det sådan: *"Vi har et fantastisk sammenhold og vi har en fantastisk respekt for hinanden som mennesker med hver deres særheder"*.

Den enkelte medarbejder indgår således i et fagligt og kollegialt fællesskab, som de kan identificere sig med og som de føler sig inkluderet. Alle medarbejdere betoner vigtigheden af at være inkluderet i det faglige og kollegiale fællesskab som en vigtig forudsætning for arbejdsglæde, motivation og tilknytning. Fagpersoner fremhæver specifikt inklusion i fællesskabet i lyset af erfaringer fra andre arbejdspladser: *"Her oplever vi et fællesskab. Vi er med i det der sker. På sygehuset er vi bare et nummer. Personalet ved knap hvem vi er"*. Servicemedarbejdere på KGH fremhæver, at inklusion i det kollegiale fællesskab går *"på tværs af stillinger"*. De fremhæver at, *"alle er lige gode"* og *"man bliver hørt og der er respekt for ens arbejde på alle ledder"*.

Både ledere og medarbejdere omtaler det sociale fællesskab mellem ansatte på KGH og i DPT som en vigtig del af det daglige samarbejde. Det sociale fællesskab er dog afgrænset til fælles sommer- og julefest. Flere informanter efterlyser en udbygning af det sociale fællesskab i hverdagen, fx fælles frokost for at lære hinanden bedre at kende, for at gavne den faglige kommunikation mellem enheder og få en fælles pause fra et belastende arbejde.

Opsummering: Hospicefunktionen som én institution

Hospicefunktionen rummer flere organisatoriske enheder, men kun én institution. Forståelse af hospicefunktionen som én institution er udtryk for, at det ikke er formelle strukturer, der binder hospicefunktionen sammen, men det daglige samarbejde i uformelle strukturer mellem en gruppe professionelle, som har fælles forestillinger, forståelsesrammer og mål for den palliative indsats ved hospicefunktionen. De ansatte indgår i et fagligt og kollegialt fællesskab, som de kan identificere sig med og som de føler sig inkluderet i.

5.2 DEN PALLIATIVE KULTUR SOM ET BÆRENDE ELEMENT

I dette afsnit beskrives de elementer, som ifølge informanterne, kendetegner den palliative kultur, som er et bærende element for hospicefunktionen. Ledere og medarbejdere på KGH og i DPT omtaler den palliative kultur som en platform for den specialiserede palliative indsats, som er kerneopgaven ved Center for Lindrende Behandling. Den palliative kultur opfattes som en særlig målsætning i arbejdet, som rummer fælles "vedtagne" forståelsesrammer, som den enkelte kan arbejde indenfor for. Inspireret af NIO kan man sige, at den palliative kultur udgør en fælles forståelsesramme og meningsstrukturer, en særlig institutionel orden, som bruges til at forstå, retfærdiggøre og handle indenfor den specialiserede palliative indsats.

Ledere og fagpersoner omtaler den palliative kultur som et grundsyn og en grundholdning til palliation, som er forankret i et fagligt fællesskab, hvor medlemmerne har fælles værdier, normer og holdninger og en faglig identitet, som giver den enkelte et sikkert og trygt fundament i arbejdet. En fagperson omtaler det således i et fokusgruppe interview:

Jeg kom til at tænke på en parallel til det at være dansker .... hvis man skal være en ordentlig europæer og verdensborger, så skal man høre til et sted. Man skal have en nationalitet. Hvis vi bruger det billede på det at være palliativt team og hospice ... hvis vi skal kunne yde en ordentlig indsats her, så skal vi også høre til et sted, for ellers skrider vores identitet. [..] For at kunne være udfarende og ... hvad skal man sige ... udviklende og udfordrende i forhold til andre systemer, så skal man have et sted, hvor man er tryg. [..] Grundlæggende er det vigtigt, at vi hører til et sted, hvor vi har nogle fælles værdier og nogle fælles holdninger og fælles syn på, hvad der er vigtigt i det her felt (fagperson).

5.2.1 Helhedsorienteret lindring

Der er bred enighed om, at den palliative indsats er orienteret med lindring. Grundholdningen er, at man er i live, til man dør og døden er ikke tabu. En fagperson udtrykker det sådan: *"Jeg tror, vi har den grundholdning, der hedder, at vi er i live, mens vi er det. Det er ikke tabu, at man skal dø og det er ikke tabu at være bange for at dø".* Det pointeres, at lindringen er helhedsorienteret og omfatter lindring af både fysiske, psykiske, eksistentielle og åndelige aspekter. Den palliative indsats er funderet i et særligt menneskesyn. Det er patienten som menneske, der er i fokus, måske et menneske med en sygdom, men først og fremmest et menneske. Det er ikke kun en krop med funktioner, som ikke kan, men også psykologiske, sociale og eksistentielle sider af livet bliver adresseret. En fagperson udtrykker det sådan:

Det helhedsorienterede er min kæphest og det er vores alle sammens kæphest….at patienter og pårørende oplever, at de bliver set som hele mennesker, at de ikke bare er kroppen med funktioner, som pludselig ikke kan mere, men der er faktisk psykologiske, sociale og eksistentielle sider af livet, som bliver adresseret. Det er noget af det, vi har i kvaliteten i vores indsat (fagperson).

En helhedsorienteret indsats indebærer også, at indsatsen omfatter pårørende, *"at man går ind omkring det hele og det er både patienten og hele familien omkring"* (fagperson).

En helhedsorienteret indsats indebærer også, at indsatsen er baseret på flere fagligheder. Det fordrer et tværfagligt samarbejde, hvor forskellige fagpersoner bidrager til den samlede palet ud fra deres forståelse og tilgang til virkeligheden. En fagperson udtrykker det således:

Når vi er så tværfaglige, som vi er, så kan paletten blive spredt lidt mere ud, for med den faglighed, jeg har og den person, jeg er, så ser jeg patienten og oplever et udsnit af det åndelige, det fysiske, det psykiske, det sociale og kulturelle. Andre ser måske noget andet, men vi har trods alt den samme faglige baggrund. Det er her de andre faggrupper kommer ind og kan være med til at brede paletten bare lidt mere ud (fagperson).

5.2.2 En personorienteret tilgang

Synet på patienter (og pårørende) som mennesker betyder også, at de sættes i centrum for indsatsen. De ses, som de individer og personer, de er - med særlige behov og i en særlig situation. Man kan sige, at den palliative kultur rummer en personorienteret tilgang.

Den tilgang betyder for det første, at der er fokus på det individuelle menneske, som aldrig bliver en rutineopgave. En leder udtrykker det sådan:

Det er jo det, der gør det både spændende og kompliceret, ikke. Lad os sige, at vi tog ud til en patient med en colon cancer. Ud fra et rent lægeligt synspunkt, så kunne det godt klassificeres meget enkelt, men når man kommer ud og møder dem, så er det jo ti mennesker og de har ingenting til fælles. Vi angriber dem på en forskellig måde og vores ideer til, hvad der er lindring, er også forskellige. Så jeg tænker, at vi aldrig bliver rigtig ramt af den der rutineprægede præstation. Det enkelte menneske bliver aldrig en rutineopgave (leder).

For det andet indebærer den personorienterede tilgang, at indsatsen tager udgangspunkt i patienter (og pårørendes) ret til at definere, hvad der har betydning og er vigtigt for dem. Det betyder fx, at ting, som umiddelbart kan forekomme små, tages alvorligt og handles på i respekt for, at det er patienten, som ved, hvad der har betydning. Patientens ret til at bestemme, hvad der har betydning for ham betyder også, at de ansatte ikke møder op med en bestemt dagsorden. En fagperson har erfaret, at det kan have betydning for patienten:

Jeg spurgte en dag en patient, som sagde, det var så rart at være kommet herud, hvad det var, som var anderledes?: "Jeg tror, at det er det der med, at der ikke er nogen, der har en bestemt dagsorden med mig. Måske er det sådan, det er at komme her, at der ikke er nogen, der har en bestemt dagsorden (fagperson).

Patientens (og pårørendes) autonomi og ret til selvbestemmelse er en værdi, som vægtes højt. Det betyder, at de inddrages i beslutninger og afgørelser omkring deres situation. De professionelle lægger op til at "forhandle" med patienter og pårørende og nå til en fælles beslutning, men patienter og pårørende har det sidste ord. De professionelle betoner vigtigheden af, at patienter og pårørende bliver hørt og set på deres betingelser, men også at man som professionel bidrager med sin viden og erfaring, så patienter og pårøren-

de øjner muligheder i en svær situation. En fagperson siger det sådan: *"Mange giver udtryk for, at det er en lettelse, at de bliver hørt og set og at der kan være nogle forskellige muligheder for at gøre det så godt for dem i den sidste tid som muligt."*

For det tredje indebærer den personorienterede tilgang, at den palliative indsats er styret af patienter og pårørendes aktuelle ønsker og her og nu behov. Det er patienter og pårørende, som vurderer, hvad der er vigtig og vigtigst lige nu. Det kræver en indsats, som giver personalet mulighed for en fleksibel tilstedeværelse, fysisk og i tanke og handling. Det kommer fx til udtryk i, at personalet lægger vægt på at gribe nuet, at gøre det, der skal gøres nu frem for at udsætte det. En fagperson fortæller: *"Det er vigtigt for mig at gribe nuet … på alle mulige planer. Hvis patienten har lyst til et karbad, så er det nu. Så er det ikke noget, vi aftaler til i morgen. […] Jeg tror, det er fordi vi har en bevidsthed om, at i morgen kan være for sent, eller det er nu, patienten er tilpas til det".*

5.2.3 En særlig faglig tilgang

Den palliative kultur er en særlig faglig tilgang baseret på særlige værdier, som kommer til udtryk i mødet med patienter og pårørende. Der er tale om almene humanistiske værdier, som regulerer socialt adfærd og relationer mellem mennesker i almindelighed, eller som en fagperson udtrykker det:. *"Der er ikke tale om særlige værdier og holdninger. De er vældig almene.[..].. det vi er fælles om som mennesker."* De værdier, som fremhæves specifikt, er grundlæggende respekt, tillid og accept af patienter og pårørende som mennesker og de valg, de træffer, foruden åbenhed og rummelighed. Omkring åbenhed gælder, at det ikke er åbenhed for enhver pris, men en åbenhed overfor at tale med patienter og pårørende om svære livsspørgsmål, om døden, men uden at påtvinge det. En fagperson udtrykker dette: *"Vi tør godt snakke med patienten om døden…..uden at vi går ind og "facer" dem. De, der ikke har behov for at "face" det, accepterer vi også."*

Rummelighed som modsætning til stigmatisering fremhæves som noget særligt i den palliative kultur, hospicefunktionen hviler på. En fagperson fortæller om det:

Jeg tror, rummeligheden er stor her. Jeg har mærket, at der i et travlt hospitalsafsnit let kan være en stigmatisering, at vedkommende er sådan og sådan. Det skal vi tage os i agt for. Sådan oplever jeg det ikke her. Her er folk med de særegenskaber, de har hver især. Det er meget lidt stigmatisering her (fagperson).

Den palliative kultur rummer også en særlig professionel indstilling og tilgang til mødet med patienter og pårørende. Mødet beskrives som et møde mellem mennesker. En fagperson fortæller om et sådant møde: *"Det er ikke nødvendigvis en professionel over for en patient … der er også den dimension af et menneskeligt møde, hvor der måske bliver delt lidt mere. Vi giver lidt mere af os selv i det her hus."* Den professionelle indstilling er desuden baseret på ansvarlighed, involvering og engagement i arbejdet og i patienter og pårørendes liv. En fagperson uddyber det sådan:

Jeg tænker den der ansvarlighed, at man følger op på de sager, fordi vi bliver lidt involveret i de her mennesker, vi har mellem vores hænder. Det er måske ikke så meget sådan, at vi tager dem med hjem, eller at vi kan huske dem om et år, men når de er der, så er vi involveret i dem. Der er den der høje grad af personlig tilknytning til sit arbejde og personlig involvering i eller engagement i de her menneskers liv (fagperson).

Andre fremhæver empati, forståelse, indlevelse og situationsfornemmelse som vigtige kompetencer i mødet med patienter og pårørende. Tid og indstilling til tid er desuden en vigtig kontekstuel faktor for mødet. Personalet har tid nok og giver sig tid til at lytte og være nærværende til stede og følge op bagefter. En fagperson fortæller flg. om tid: *" …..det er noget med tiden, vi kan sætte af til det […], at vi har tid til den første*

samtale, at vi har tid til at følge op, at vi har tid til at høre på patient og pårørende også om det, der ikke er strengt medicinsk."

5.2.4 En specialiseret palliativ indsats

Den palliative kultur rummer også antagelser om, hvad det vil sige at arbejde indenfor det specialiserede palliative felt. Disse antagelser får både betydning for de ansattes professionelle selvforståelse og prioritering af arbejdet. Ledere og medarbejdere fremhæver, at den specialiserede palliative indsats ydes til patienter og familier med komplekse palliative problemstillinger. Den forståelse har stor indflydelse på prioriteringer i det daglige arbejde omkring hospicefunktionen og i DPT. Det er altid patienter med de mest komplekse behov, som får forrang, uanset om patienten opholder sig på hospice, hjemme eller på hospital. Der er imidlertid forskellige opfattelser blandt ledere og medarbejdere om, hvad kompleksitet betyder i den konkrete patientsituation. To fagpersoner omtaler det i et fokusgruppe interview:

Fagperson 1: I henvisningskriterierne til hospice er der er et krav om kompleksitet, som er mere, end at man i anførselstegn bare er gammel og syg af kræft. Altså, der er jo rigtig mange flere faktorer, der spiller ind her. - Fagperson 2: Der er jo en stor diskussion, det her med ... kriterier, selvfølgelig at folk skal være døende og de skal være i den sidste fase og sådan nogle ting og så begynder vi at kigge på, hvornår er noget så komplekst? Det er jo ganske vanskeligt ... at sige, at det er så komplekst, at det palliative team skal på ... man kan nogle gange tænke, at det er lidt tilfældigt, om der lige er en praktiserende læge, som husker på, at der er palliativ team, eller som ikke selv har tid til at tage sig af den her patient, eller som synes, det er for besværligt, eller at sygehuset ikke er indrettet til at dø på og sådan. Der er mange tilfældigheder i det, tror jeg.

Det tyder på, at kompleksitet i praksis er et dynamisk begreb, som både er afhængig af interne vurderinger og eksterne servicetilbud. Vurdering af kompleksitet er således genstand for løbende "forhandling" i relation til hospicefunktionen.

Et andet forhold, som trækkes frem, er forståelse af den specialiserede palliative indsats som et fagligt speciale, der rummer en særlig viden om lindring, men også et speciale, som holder fast i det almene, hvor almene menneskelige værdier og etik bliver det specielle. En fagperson uddyber:

Jeg er helt enig med dig [deltager i fokusgruppe interview] i, at det er et speciale, men jeg synes, det er interessant at spørge sig selv: Jamen, hvad er det specielle i det? Der er selvfølgelig en speciel viden om smertebehandling og hvordan man kombinerer forskellige præparater og sådan ... men det, der ligger nedenunder. Det, der er bunden, det er det almindelige, at vi tror på hinanden, har tillid til hinanden og som Løgstrup siger: At vi altid bærer noget af det andet menneskes liv i vores hænder (fagperson).

Et tredje forhold, som fremhæves, er forståelsen af den specialiserede palliative indsats som et unikt speciale i det danske sundhedsvæsen, *"som ser det hele menneske."*

5.2.5 Alle ansatte er bærere af den palliative kultur

Det særlige ved den palliative kultur er, at den har tilslutning i alle kroge i organisationen. Det betyder, at den palliative kultur er en vejviser for alle ansatte. Ernæringsassistenter forsøger fx at tilgodese patientens individuelle ønsker til forplejning. Sekretærerne er opmærksomme på, at de har patienter eller pårørende i telefonen, som har brug for hjælp. En faperson udtrykker det således: *"Telefonpasning fylder meget. Vi vil gerne yde en god service til vores klienter. De skal høres, mødes og handles på."* Servicemedarbejdere giver sig tid til at tale med patienter og pårørende og tilsidesætter andre opgaver: *"Hvis der kommer en ud i haven, der vil snakke, så sidder jeg og snakker en halv og en hel time og det er ligegyldigt. Jeg skal nok nå det, jeg skal. Det indhenter jeg bagefter. Det er mere vigtigt at få den patient gjort glad."* Rengøringspersonalet styrer deres indsats efter individuelle behov og fleksibilitet og i respekt for, at sygestuerne på KGH er folks private hjem. En servicemedarbejder uddyber den tilgang med følgende ord:

Vi får lov til at prioritere tingene efter de behov, der er her. Det er ikke sikkert, at fru Jensen på stue 2 får gjort grundigt rent den dag, det står på min plan, fordi fru Jensen har mere brug for at snakke. Og det er en vigtig del. Vi prioriterer rengøringen, som der er behov for og måske ikke efter reglerne [..]. Når vi kommer ind på en stue er det vigtigt at finde ud af, om det er passende at gøre rent nu. Man kan aftale at komme senere. Nogle gange kan det gulv vente til i morgen, fordi der er andet der er vigtigere (Servicemedarbejder).

Opsummering: Den palliative kultur som et bærende element

Der er udviklet en særlig palliativ kultur, som er et bærende element for en specialiseret palliativ indsats. Indsatsen er baseret på helhedsorienteret lindring, en personorienteret tilgang, tværfaglighed og en særlig faglig tilgang baseret på almene humanistiske værdier og etik, som regulerer møder og relationer mellem brugere og professionelle. Det særlige ved den palliative kultur er, at alle ansatte identificerer sig med og er bærere af denne palliative kultur.

5.3 ÉT TAG - UNDERSTØTTER HOSPICEFUNKTIONENS KERNEAKTIVITETER

Det empiriske materiale tyder på, at AaM qua den fysiske placering af samarbejdende enheder under samme tag bidrager positivt til at løse kerneaktiviteterne set fra de professionelles perspektiv. I dette afsnit redegøres for organiseringens betydning for brugerne, for det tværfaglige samarbejde og den palliative kultur.

5.3.1 En organisering baseret på brugernes ressourcer og behov

Det er en udbredt opfattelse blandet de ansatte, at organisering af hospicefunktionen er styret af brugernes behov og samtidig sikres en effektiv anvendelse af personaleressourcer både på KGH og i DPT. Især tre områder har betydning for den kvalitet, brugerne tilbydes, nemlig en fleksibel opgaveløsning, opretholdelse af en kontaktkultur og sammenhæng i patientforløbet. En kvalitet, som det kun bliver mulig at levere, fordi de professionelle er fysisk til stede under samme tag.

Fleksibel opgaveløsning

For patienter og pårørende giver personalets tilstedeværelse under samme tag mulighed for en fleksibel indsats, hvor patientens ressourcer og behov er styrende. Personalet fra DPT er tilgængelige for brugerne og kan komme om ikke akut så halv akut - uden tidsbestilling og indsatsen kan finde sted, når patienten er klar (også i hovedet) og har kræfter og overskud til at medvirke. Det har betydning, fordi der er tale om patienter, som er alvorligt syge, hvor tiden er knap og der er ingen tid at spilde. En fagperson siger det sådan: *"Det er godt, at alle de tværfaglige faggrupper er i huset, fordi det kan blive for sent for vores patienter. Så derfor er det rigtig vigtigt, at vi kan handle her og nu".* Ledere og medarbejdere i DPT værdsætter også muligheden for fleksibilitet. Det fortæller en fagperson fra DPT om således:

Jeg kan lige stikke hovedet ind til patienten og sige: Vi skal have en snak i dag, hvornår kan det passe? Måske er det en, der ligger og har det rigtig skidt og skal have noget smertestillende [..]. Så det, at man lige kan gå frem og tilbage og kan tilpasse det tidspunkt, hvor patienten har det bedst og man måske ved, at der kommer en pårørende, som gerne vil være med til samtalen. Fleksibiliteten gør det bare meget bedre... eller kvaliteten af de samtaler, jeg får, bliver højere,

tror jeg, end hvis jeg kom på et tidspunkt og så pyt-skidt med, at patienten havde det rigtig dårligt, fordi det var nu, at jeg skulle have den her samtale (fagperson).

En fagperson fra DPT har et konkret eksempel på, hvordan muligheden for fleksibel opgaveløsning på patientens betingelser ikke bare giver kvalitet for patienten, men også effektiv anvendelse af personaleressourcer og antagelig øget produktivitet. En fagperson fra DPT eksemplificerer dette:

Patienten er indstillet til en plejehjemsplads og der skal ordnes papirer via e-boks ved min PC. Alt foregår jo elektronisk. Patienten kan ikke selv. Der er frist til i morgen, hvis patienten skal på plejehjem 1. april. Hvis ikke jeg kunne udfylde det, så skulle det vente til mandag, hvor patientens datter kommer. Det ville betyde, at der først kunne søges igen midt i april og en ventetid på plads på tre uger, når der er ny visitationsmøde. For mig er det et eksempel på, at det at bo under samme tag giver fleksibilitet. Patienten er meget dårlig af dyspnoe. Hun er nødt til at tage det i etaper. Nu er patienten oppe at hvile, så fortsætter vi i eftermiddag. Patienten sender en SMS, når hun er klar (fagperson DPT).

Det kan være svært at forhåndsplanlægge, hvornår den enkelte patient har brug hjælp fra fagpersoner i DPT og derfor har DPTs tilstedeværelse i huset afgørende betydning for en fleksibel indsats på brugerens betingelser. En leder fremhæver det: *"Det er svært at planlægge, hvornår fru Hansen har brug for en eller anden. Når vi bor lige ved siden af hinanden, så kan jeg gå over og hente den fagperson, fru Hansen har brug for. Her er det jo patienten, der stiller dagsordenen".*

DPT tilstedeværelse i huset giver også ro og tryghed for sygeplejepersonalet på KGH, fordi de ansatte i DPT er nemme at få fat i, når eller hvis der er brug for dem på hospice. Sygeplejepersonalet på KGH fremhæver især mulighed for akut hjælp fra lægerne i DPT som væsentlig, hvis der opstår tvivlsspørgsmål, uforudsete problemer eller en akut situation omkring en patient. Men der kan også være behov for adgang til her-og-nu hjælp fra de øvrige fagpersoner i temaet, fx præst i forbindelse med en nødvielse, en psykolog til akutte *"krise-samtaler"* eller en socialrådgiver omkring testamente eller økonomiske spørgsmål.

Alt i alt giver den korte afstand mellem DPT og KGH mulighed for en fleksibel og effektiv anvendelse af personaleressourcer for faggrupper i DPT. Muligheden for at skifte mellem opgaver på KGH og i DPT betyder, at tiden kan anvendes fuldt ud, uden spildtid.

Opretholdelse af en kontaktkultur

DPT s tilstedeværelse i huset som en naturlig del af hverdagen giver mulighed for at opretholde en kontaktkultur, hvor den faglige indsats finder sted, når patienten magter at medvirke og hvor uformelle og spontane møde mellem professionelle og brugerne indgår som en væsentlig del. Kontaktkulturen opfattes som en modsætning til en aftalekultur, som er baseret på tilsyn, en klinikfunktion med faste aftaler styret efter personalets tilstedeværelse. En fagperson fra DPT fortæller, at DPT i forbindelse med den midlertidige flytning af KGH til Mou *"nærmest var en klinikfunktion med faste aftaler på bestemte tidspunkter."* En aftalekultur kan betyde aflyste aftaler og ydelser, som ikke tilbydes, fordi patienten ikke magter at medvirke på det aftalte tidspunkt. En fagperson fortæller, at faste aftaler ikke nødvendigvis fungerer for så syge patienter:

Man kan jo godt aftale, at det skal være klokken et, men det er jo ikke sikkert, at patienten kan klokken et. Klokken halv tre har patienten det langt bedre og kan de [fagpersoner fra DPT] så træde til og gøre det klokken halv tre i stedet for. Det kan de ikke, hvis de ikke bor i huset (fagperson hospice).

Ledere og medarbejdere på KGH og i DPT fremhæver, at en kontaktkultur, hvor de ansatte fra DPT er til stede, synlige og tilgængelige i hverdagen, gør den samlede *"pakke"* større for patienter og pårørende. En fagperson fra KGH fortæller om sine overvejelser herom:

Jeg tror, pakken bliver større, fordi mange patienter har det sådan, at hvis vi siger, at vi har en præst, vi kan sende bud efter, så siger de: Nej, det behøver du ikke. Men hvis vores præst er meget synlig på gangene, så får patienten en snak, som han ellers ikke ville have fået, hvis han skulle bede om samtalen. Ligesådan hvis vi siger: Jamen, hun [socialrådgiveren] sidder lige herovre. Jeg smutter lige over og spørger med det samme, det gør, at patienterne ikke føler sig så meget til besvær, tror jeg (fagperson KGH).

En vigtig del af kontaktkulturen er også, at personalet kan være opsøgende i kontakten til patienter og pårørende og byde sig til. Det oplever fx præsten: *"Her kan jeg gå ind til patienterne og hilse på og så bliver der måske en samtale ud af det. Så møder jeg nogen på gangene, som jeg falder i snak med."* En kontaktkultur giver mulighed for uformelle møder, som kan opstå, når mennesker mødes spontant. En leder kalder det *"hen-over-hækken-snak"* og fortæller om betydningen heraf:

Der er jo også de uformelle møder med patienterne, for man kan jo godt komme gående hen ad gangen på vej til et eller andet og så løbe ind i en patient eller en pårørende og så får man lige en kort ikke forud aftalt snak, som egentlig både giver mening for dem, man møder og også for en selv (leder).

Sammenhæng i patientforløbet

Informanter i DPT og KGH fremhæver, at tilstedeværelse under samme tag, giver mulighed for at skabe bedre sammenhæng og kontinuitet i fælles patientforløb både før, under og efter indlæggelsen og for efterladte pårørende i forbindelse med aftaler om opfølgningssamtaler.

Inden patienter indlægges på KGH, har de ofte haft kontakt til en eller flere fagpersoner fra DPT. Under indlæggelsen på KGH har patienten og de pårørende mulighed for at møde de fagpersoner, som de har været i kontakt med i DPT før indlæggelsen, det være sig læge, psykolog, præst, fysioterapeut eller socialrådgiver. De fagpersoner fra DPT, som har været involveret i forløbet på KGH, fortsætter forløbet, når patienten udskrives. Det giver i flg. personalet patienter og pårørende både tryghed, et fast holdepunkt og færre personer, de skal forholde sig til. En fagperson fra DPT fortæller om den betydning:

Når patienterne skal udskrives, er der mange, der siger: Jamen, bliver I ved med at komme ved mig, selvom jeg bliver udskrevet fra hospice? Jamen, det gør vi. Det er de samme læger, der går stuegang og det er den samme fysioterapeut og præst og sygeplejersken, du kendte før, der følger med dig hjem ... og det betyder bare noget, når de bliver udskrevet, at folk ved, hvem de er. De skal ikke starte på ny igen. Trygheden for patienten betyder enormt meget (fagperson DPT).

Sekretærer i DPT og KGH beretter om smidigere og hurtigere arbejdsgange omkring det administrative arbejde ved indlæggelse og udskrivelse af patienter, fordi de bor under samme tag.

Sygeplejepersonalet på KGH og DPT fremhæver, at overgange ved indlæggelse og udskrivelse bliver bedre, fordi sygeplejersker i DPT er i huset. Ved indlæggelsen får sygeplejersken på KGH mundtlig information om patienten og familien af en sygeplejerske fra DPT, som kender og ofte har kendt familien gennem længere tid. Den personlige kontakt og mundtlige overlevering er i følge sygeplejepersonalet uvurderlig og giver mulighed for uddybende spørgsmål og svar. Det giver et hurtigt overblik over patientens situation og mulighed følge op på relevante problemstillinger. En fagperson fra DPT siger det sådan: *"Man kan ikke få alt ned på papir, vel. Der bliver flere ting, der bliver overleveret, når vi ser hinanden i øjnene"*. Ved udskrivelse er det med modsat fortegn. Her kan sygeplejersken fra KGH give sin viden om patienten og familien videre til sygeplejersken fra DPT og de kan sammen aftale, hvordan DPT bedst følger patienten hjem. Dertil kommer, at sygeplejersken fra DPT så vidt mulig har den første kontakt til patienten på KGH inden udskrivelsen.

Ansvar for at gennemføre opfølgningssamtaler med efterladte pårørende kan aftales mellem personalet på KGH og DPT. Pårørende til patienter, som har været fulgt i DPT gennem længere tid, har måske større udbytte ud af en opfølgende kontakt til en fagperson i DPT.

5.3.2 Tværfagligt samarbejde i uformelle strukturer

Det tværfaglige samarbejde omkring hospicefunktionen varetages i formelle samarbejdstruturer i form af tværfaglige konferencer (kapitel 3, afsnit 3.5). Den daglige indsats udspiller sig i høj grad også i uformelle tværfaglige samarbejdsstrukturer. Det fremgår af det empiriske materiale, at et godt tværfagligt samarbejde er afgørende for den tværfaglige indsats omkring den enkelte patient (og pårørende). I det flg. sættes fokus på, de muligheder organisering af hospicefunktionen under et tag giver i forhold til det det tværfaglige samarbejde.

Frihed til samarbejde i uformelle tværfaglige strukturer

Opfattelsen af den palliative kultur forudsætter forvaltning af et særligt samarbejde, hvor den faglige indsats omkring patienten og familien er i centrum for et teambaseret samarbejde. Derfor er det afgørende, at den formelle organisering af hospicefunktionen med ansatte fysisk placeret på Center for Lindrende behandling, men med en formel organisatorisk og ledelsesmæssig tilknytning først og fremmest til AUH, giver den enkelte ansatte frihed til at samarbejde og koordinerer indsatsen sammen med de andre faggrupper tilknyttet hospicefunktionen. Den forståelse af samarbejdet tiltrædes af alle ledere. En leder siger det sådan:

Når man tænker i organisation, så kan man normalt tegne en masse trekanter og i den gammeldags opfattelse gik alle medarbejdere til sin egen leder, inden de gik videre til den næste organisation, men sådan kan det ikke fungere her. Her skal alle have mulighed for at koordinere og samordne med de andre, samarbejde med de andre, uden at lederen er involveret, fordi så ville lederen blive en bremseklods [..]. Det skal man ikke her. Vi skal som ledere give personalet autonomi til at samarbejde på kryds og tværs. I stedet for at lukke sig omkring sin egen organisation skal man sætte patienten og målsætningen omkring ham og hans pårørende i centrum for samarbejdet. Så man arbejder på tværs omkring patient og pårørende (leder).

En leder fremfører, at den formelle organisering af hospicefunktionen aktualiserer *"fjernledelse"* (at en formel leder, som er fysisk placeret på AUH, udøver ledelsesfunktioner på afstand). Fjernledelse er ikke er holdbar i et teambaseret tværfagligt samarbejde, hvor sammenhæng i den fælles indsats har betydning. Lederen udtrykker det således: *"Man kan ikke sidde og lave fjernledelse på et sted. Man er simpelthen nødt til at være en del af det her og sige: Jamen, hvordan er det mest praktisk her og hvad er hensigtsmæssigt lige præcis for jer" ?* Derfor har det afgørende betydning, at de ansatte i DPT har frihed til at indgå i uformelle samarbejdsrelationer i hverdagen.

Ledere og medarbejder ved KGH og i DPT fremhæver, at samarbejde i uformelle strukturer om den enkelte patient og familie har betydning for kvaliteten og har gode betingelser på stedet, fordi *"alle vil gerne samarbejde"*, som en leder udtrykte det.

Det uformelle tværfaglige samarbejde

Det uformelle tværfaglige samarbejde og spontane ansigt-til-ansigt møder har gode betingelser med KGH og DPT under samme tag. Læger kan fx. deltage i morgenmøder på KGH, eller kigge forbi, inden de tager hjem. Disse spontane møder giver mulighed for fælles refleksion over patientforløb, rådgivning og diskussion omkring konkrete problemstillinger, behandlingsplaner og mål. Andre gange kan det uformelle samarbejde være orienteret mod gensidig information om konkrete patientforløb, mod koordinering af den fælles indsats på dagen, hvor patienten og familien måske skal have besøg af flere fagpersoner. Endelig kan det uformelle samarbejde have karakter af sparring eller supervision, som opstår spontant, fordi DPTs medlemmer har let adgang til KGH og er synlige og tilgængelige i hverdagen.
Opretholdelsen af en kontaktkultur, hvor der er mulighed for uformelle og spontane møder har således betydning for de ansatte i det tværfaglige team. I det flg. uddybes de fordele, personalet ser i et uformelt tværfagligt samarbejde i en kontaktkultur.

For det første giver kontaktkulturen en tryghed og sikkerhed ikke kun for brugerne, men også for sygeplejepersonalet på KGH, fordi de har adgang til relevante fagpersoner, når eller hvis de har brug for rådgivning og støtte i konkrete forløb. Det kan også betyde, at den enkelte sygeplejerske tør vove sig ud i svære situationer, fordi hun har adgang til kollegial opbakning fra fx præst, psykolog, musikterapeut eller socialrådgiver. To fagpersoner uddyber dette:

Fagperson 1: Afstanden derover er så kort, hvis man lige skal have fulgt op på noget, eller ikke kan forstå og i den stil der. Det giver en tryghed, at man lige kan smutte derover - både af hensyn til patienterne, men også af hensyn til mig selv, fordi ligegyldig hvad jeg begiver mig ud i, så ved jeg, at jeg kan få en faglig snak bagefter omkring det. - Fagperson 2: Når man står med de komplekse udfordringer, som de her vældigt syge patienter og pårørende stiller os i ... så er det rart, at f.eks. præsten lige er på kontoret og jeg kan sige: "Har du ikke lige ti minutter" ... eller musikterapeuten, eller hvem det nu kan være ... lige sparre og lige vende nogle ting. De kan give mig nogle værktøjer eller nogle andre måder at se tingene på ... stille nogle spørgsmål, der får mig til at tænke lige lidt bredere. Så hviler man lige lidt tungere i sandalerne, når man skal ned på stuen igen. Det er simpelthen guld, synes jeg.

Muligheden for her-og-nu faglig sparring og rådgivning gælder også for de ansatte i DPT, som fx kan profitere af, at den læge, som pågældende dag servicerer KGH, er til stede i huset og kan spørges til råds om konkrete patientforløb i relation til patienter tilknyttet DPT.

For det andet giver kontaktkulturen mulighed for at udvikle et kollegialt fællesskab med et udbygget indbyrdes personligt kendskab og udvikling af samarbejdsrelationer præget af gensidig tillid. Dette kombineret med mulighed for personlig ansigt-til-ansigt kommunikation fremmer den fælles ansvarlighed og forpligtelse på at følge op på opgaverne, som i følge informanterne ikke kan erstattes med elektronisk kommunikation. En fagperson bruger udtrykket, *"det forpligter at man er i øjenkontakt med sine samarbejdspartnere".* En fagperson uddyber det således:

I mange andre organisatoriske sammenhænge slår man ting sammen, så de er så kæmpestore, at man kommunikerer med hinanden pr. e-mail. Jeg tror, det er rigtig vigtigt for vores ansvarlighed i forhold til patienter og pårørende, at vi kender hinanden så godt […]. Jeg tror, det ville være lettere at sætte noget på standby, hvis man fik en mail fremfor, at en kommer og siger: "Jeg har altså haft den her pårørende og hun er bare helt ude af den. Det går ad Pommern til derhjemme … gider du ikke lige ringe til hende" (fagperson).

Tilstedeværelse under ét tag giver gode muligheder for at udvikle et kollegialt fælleskab, hvor den fælles indsats er baseret på indbyrdes relationer og personlig kommunikation. Flere fagpersoner fortæller, at indbyrdes relationer og personlig kommunikation har gode betingelser i *"den lille organisation, hvor man via ansigt-til-ansigt møder får et personligt kendskab til hinanden".* En fagperson uddyber: *"Jeg tror ikke, at det skal være meget større, end det er nu, for det her bygger meget på, at vi kender hinanden. Vi kender hinandens navne og ansigterne og vi møder hinanden på trappen. Mange gange er det jo uformelle møder, som skaber den der synergieffekt og som skaber nogle kontakter".* En fagperson fremhæver betydningen af personlig kommunikation som en forudsætning for dannelse af indbyrdes relationer:

Jeg tænker, at mundtlige faktorer og nonverbale faktorer også skal lidt i søgelyset, når vi snakker om den her form for relationsdannelse.[..] De her faktorer er så utroligt vigtige i relationsdannelsen... at man kan mærke hinanden simpelthen. Man kan mærke stemningen og man kan mærke den følelsesmæssige intensitet. Man har en helt anden form for føling på hinanden. Det, tror jeg simpelthen, er altafgørende i forhold til den tætte arbejdsrelation, vi har (fagperson).

For det tredje bidrager kontaktkulturen til at øge tværfagligheden i det palliative tilbud ved hospicefunktionen. Diskussioner omkring forskelige faglige indfaldsvinkler til patienter og pårørende og iværksættelse af konkrete tværfaglige indsatser sker i en formel konferencestruktur. Men fagpersoner som præst, psykolog, socialrådgiver, fysioterapeut og musikterapeut er afhængige af, at sygeplejepersonalet på KGH, som dagligt er omkring familien, aktivt medtænker deres indsats som en mulighed. Derfor tillægges disse fagpersoners synlighed og tilgængelighed i hverdagen stor værdi, fordi det bidrager til at lede hospicepersonalets tanker hen på behov for specifikke tværfaglige indsatser, som de ellers ikke ville medtænke. Kontaktkulturen giver mulighed for at få flere indfaldsvinkler i spil omkring den enkelte patient og familie og mulighed for faglig inspiration, sparring og diskussion af konkrete patientforløb opstår spontant. En leder uddyber dette:

Jeg tror, det er en positiv ting, at de [DPT] er her, fordi vi har hurtigt nogle andre indfaldsvinkler til problematikkerne. Hvis der er en eller anden problematik, der er lidt svær, så kan vi hurtigt få et indspark fra en anden faggruppe. Altså, hvis de [spl.] sidder og snakker om en patientsituation og fx præsten kommer ind, eller fysioterapeuten, eller hvem det er ..., så sætter de sig og så lytter de og så kommenterer de og siger: Har I tænkt ... kunne man ikke og ... altså, på den måde så opstår der sparring og udveksling af erfaring. Ja, det synes jeg, at vi er rigtig gode til ... og det gør, er jeg helt sikker på, at vi får taget fat om nogle ting, som kunne være blevet store, men vi får dem ned der, hvor de hører hjemme (leder).

5.3.3 At vedligeholde og udvikle den palliative kultur internt

Den palliative kultur fungerer som en fælles forståelsesramme for personalet tilknyttet hospicefunktionen (og DPT). Den palliative kultur kan med NIO ses som en særlig institutionel orden, der bruges til at forstå og retfærdiggøre den enkeltes handlinger, som til stadighed bekræftes i interaktion med andre (Berger & Luckmann,1996:162-188). Den institutionelle orden er ikke givet en gang for alle, men vedligeholdes, modificeres og omformes gennem sociale processer og her er samtalen det vigtigste redskab. Tværfagligt samarbejde, videndeling og løbende oplæring i hverdagen er en måde at bevare og udvikle den palliative kultur på blandt medarbejdere generelt og specielt ved at indføre nyansatte i den palliative kultur.

Personalet tilknyttet hospicefunktionen er optaget af at bevare og udvikle den palliative kultur i det kollegiale fællesskab. Den palliative kultur er antageligt udviklet over tid af personalet på KGH og i DPT. Mange af de ansatte har fået deres uddannelse i det etablerede sundhedshusvæsen og har måttet aflære den *"behandlingskultur"*, som ifølge flere informanter er rådende der. En fagperson udtrykker det sådan; *"Vi er alle oplært i sygehusvæsenet og der er ting vi skal aflære. Den proces har vi været igennem og vi er bevidste om den. Vi falder i indimellem, men så er vi gode til at minde hinanden om det"*. En anden fagperson siger: *"Man kan let falde tilbage i vante mønstre indlært i sygehusvæsenet, derfor er det vigtig, at vi har en udveksling og holder fast. Det sker bedre med teamet i huset, hvor vi kan være fælles om det".* En udbredt måde at holde fast i den palliative kultur på er at italesætte den som en modsætning til sygehusets behandlingskultur og som en begrundelse for at være løsrevet fra sygehuset i fysisk forstand.

Formelle konferencer bidrager også til at bevare og udvikle den palliative kultur. En fagperson fremhæver, at tværfaglige konferencer er med til at styrke en helhedsorienteret indsats ved at bidrage med forskellige perspektiver på patientforløb og læring, som går udover det monofaglige:

Det gode ved de tværfaglige konferencer er, synes jeg, vi har jo forskellige indgangsvinkler til sygdommene og patienterne og det hele og så kommer de forskellige faggrupper jo med nogle anderledes spørgsmål, end vi som sygeplejersker måske lige tænker. Vi bliver jo også smittet lidt på den måde, at vi ligesom får det lidt ind under huden det, de andre [fagpersoner] har naturligt. Det er rigtig godt (fagperson).

På konferencerne er deltagerne optaget af at brede præsenterede problemstillinger ud og insistere på, at den palliative kultur italesættes i relation til konkrete patientforløb. En fagperson siger fx: *"I teamet holder jeg fast i det almenmenneskelige. Det er vigtigt, at det ikke kun er medicin".*

Om end flere informanter fremhæver, at det tværfaglige samarbejde er kendetegnet ved en åben og reflekterende kultur, så ses der tegn på intern kontrol af den palliative kultur præget af skarpe meninger og værdisætning. Det forekommer især på konferencer, hvor der er mange faggrupper til stede og i situationer, hvor der tages afgørende beslutninger om fremtidige indsatser, fx visitation til en hospiceplads og beslutning om udskrivelse.

Der afholdes (daglige) konferencer på KGH med deltagelse af sygeplejepersonale og andre fagpersoner (jf. afsnit 3.5). Disse konferencer har mere karakter af at sætte den palliative kultur og sig selv på spil ved at åbne op for generelle og konkrete diskussioner, som fx "*Jeg blev i tvivl om, hvad vores holdning er til alternativ behandling"?* og "*Jeg tænker, at forskellige behandlingsmål fylder her og hvordan skal jeg lige tage fat på det"?*

Flere informanter fremhæver, at bestræbelserne på at bevare og udvikle den palliative kultur foregår optimalt med KGH og DPT under samme tag, fordi det uformelle tværfaglige samarbejde og spontane samtaler i hverdagen giver mulighed for gensidig læring. Tilstedeværelse under samme tag giver mulighed for løbende videndeling og sparring, at lære af hinanden og påvirke hinanden gensidigt. Det fremhæver en gruppe fagpersoner i et fokusgruppe interview:

Fagperson (F)1: Vi lærer af hinanden og vi har jo mulighed for at komme ind på palliation, stille spørgsmål, fx hvad er formålet med at give blod her? Det er noget nemmere, når vi er under samme tag, end hvis de lige kommer ind og kun har to timer. - F 2: Det gør noget godt for den palliative kultur. Den vidensdeling og sparring, vi har, vil jo gå tabt, hvis vi ikke havde hinanden. Og det her skal jo spire … den skal udvikles, den her kultur og hvis vi ikke havde dem [DPT], så havde vi jo ikke mulighed for, at det kunne foregå.

Flere informanter fremfører, at den palliative kultur ikke er en stationær størrelse, men under udvikling. En fagperson fortæller, at palliation kan være flere ting og udtrykker flg.:

Jeg kan huske, at vi ikke skulle have ilt i væggene. Det har vi nu rimelig meget glæde af. Det kan der være meget palliation i … om det er mest psykisk, det er jo sådan set lige meget. Der er også meget palliation i strålebehandling. Det er smertelindrende. Så der er jo mange ting i det og vi bliver nok nødt til at acceptere nogle ting, men derfor skal vi også sætte spørgsmålstegn, når der bliver for meget [behandling] (fagperson).

Et af de forhold, der trækkes frem af både ledere og medarbejdere, er muligheden for at indføre nyansatte i den palliative kultur i hverdagen. Aktuelt er der tale om nyansatte læger, som selv fortæller, at de lærer rigtig meget om palliation af erfarne sygeplejersker på KGH. En nyansat fagperson fortæller, at den palliative kultur som tilgang er noget, der *"ikke sker automatisk",* men er noget, der skal læres. Den nyansatte fortæller, hvad hun har lært - i den *"den hårde skole"* - at se udover det kliniske blik og favne et bredere blik på patienten:

Jeg er kommet i en hård skole, fordi jeg er forholdsvis ny i feltet. Jeg må nok sige, at der er nogle af de garvede sygeplejersker på hospice [griner let], der har lært mig ting, som jeg ikke troede, at jeg skulle lære i mit ... eller i hvert åbnet mine øjne for en anden måde at se patienterne på. Jamen, altså, hvis de har feber ... blodtryk og blodsukkermålinger og alt sådan noget, som jeg ellers bare ville bruge som en del af min hverdag som en måde at observere på for at få det fulde blik på, hvordan en patient har det, eller få det kliniske billede. Det er ligesom ikke vigtigt, vel. Tankegangen er jo en helt anden, end den er på sygehuset og i det øvrige sundhedsvæsen (fagperson).

"Den hårde skole" er et eksempel på intern kontrol i forhold til at fastholde den palliative kultur som fundament. Den nyansatte fagperson er selv opmærksom på, at hun som nyansat har ting, hun skal lære, fordi tilgangen er en anden, end den hun har lært i sin tid i sundhedsvæsenet:

Jeg har ting jeg skal lære. Jeg skal skærpe min opmærksomhed på den palliative tankegang, at gøre så lidt som muligt og gøre det, der er nødvendigt og lytte til patienterne og så skal de have et godt fundament omkring fx smertebehandling og obstipation. [..] Kommunikation, det troede jeg, jeg var god til. Jeg har haft nogle dårlige eksempler, hvor patienter og pårørende føler, de er blevet lagt i graven, at det [genoplivning] har været voldsom at blive konfronteret med, men jeg har følt mig forpligtet til at tage det op, det skal vi her, men som en sagde til mig: "Du skal lære at tune dig ind på denne familie, denne dag" (fagperson).

En leder fremhæver, at tilstedeværelse under samme tag giver gode betingelser for oplæring og indføring af nyansatte (her læger) i den palliative kultur i hverdagen, både i kraft af sygeplejepersonalets deltagelse heri, men også fordi tilstedeværelsen af flere læger under samme tag giver mulighed for løbende lægelig supervision. Et forhold, som DPT også kan profitere af i relation til den udgående konsulentfunktion. En fagperson fortæller om oplæring af nyansatte læger:

Det er meget blevet til "learning by doing" [griner]... nej, det er også rigtig meget sygeplejerskerne, der lærer op, for de kan utrolig meget. Der er jo det rent medicinske, men det allervigtigste er jo næsten tilgangen, at vi forsøger at droppe lægekitlen og bruge alle vores sanser og evner. Vi er her selvfølgelig for at være læger. Vi er ansat som læger og vi skal bidrage med vores lægefaglighed til tværfagligheden. Det er vores primære, kan man sige, men hvis vi udelukkende kigger på det rent lægeligt medicinsk, så får vi ikke set nok, eller så får vi ikke gjort det godt nok. Så der bliver vi jo trænet lidt af de andre i teamet (fagperson).

En leder fremhæver sygeplejepersonalets rolle omkring indføring af nyansatte læger i den palliative kultur, at nyansatte læger skal aflære behandling og det at handle medicinsk og tillære palliation, lindring, en øget dialog med patienter og samarbejde pårørende.

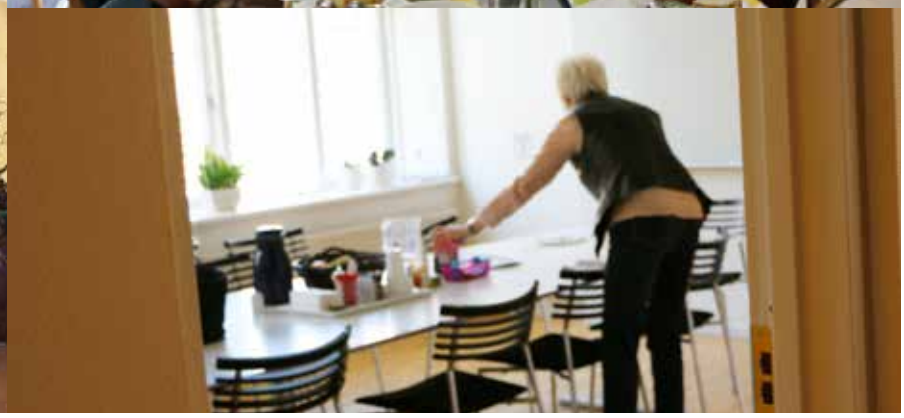
Udover tværfaglige konferencer og det uformelle tværfaglige samarbejde omkring konkrete patientforløb giver tilstedeværelse under samme tag også mulighed for spontane samtaler, som rummer læring og uformel opkvalificering i hverdagen. Flere informanter fremhæver, hvordan spontane møder udvider det tværfaglige perspektiv generelt. En fagperson fra DPT udtrykker det sådan: *"Man lærer noget af hinanden i hverdagen og det højner vores tværfaglighed, at vi ser, hvad hinanden laver og vi hører, hvad der foregår ind ved patienterne.[..] Jeg synes, vi bruger hinanden på en helt anden måde, fordi vi er i samme hus. Vi møder hinanden og vi lærer også af hinanden".*

Opsummering: Ét tag - understøtter hospicefunktionens kerneaktiviteter

Organisering af hospicefunktionen under ét tag bidrager til at understøtte hospicefunktionens (og DPTs) kerneaktiviteter. Organiseringen giver mulighed for at imødekomme og tage højde for brugernes særlige behov og ressourcer. Sammenfald i fagpersoner på KGH og DPT giver mulighed for fleksibel opgaveløsning, opretholdelse af en kontaktkultur og sammenhæng i patientforløbet. Organiseringen giver de ansatte mulighed for at samarbejde tværfagligt i uformelle strukturer, for udvikling af et fagligt fællesskab og for at italesætte, vedligeholde og udvikle den palliative kultur via tværfagligt samarbejde, videndeling og oplæring i hverdagen.

5.4 HOSPICEFUNKTIONEN SOM ARBEJDSPLADS

I det følgende redegøres for personalets vurderinger af, hvordan det er at være medarbejder og ansat ved hospicefunktionen (og DPT). Arbejdspladsen fremhæves både som en god arbejdsplads med et meningsfuldt arbejde, men også som en udfordrende arbejdsplads.



5.4.1 Det meningsfulde arbejde

Informanterne bruger ord som *"den bedste arbejdsplads", "en fantastisk arbejdsplads"* og *"en udfordrende arbejdsplads"* om deres arbejdsplads. Den opfattelse er baseret på flere forhold, som på en gang ser ud til både at forstærke og forudsætte hinanden. Den særlige faglige tilgang (den palliative kultur) giver mulighed for at gøre en forskel og sætte sig selv og sin egen faglighed i spil. De ansatte har indflydelse på eget arbejde. De kalder det *"selvstyring"* og *"frihed"*. Der er et godt kollegialt fællesskab og særlige kontekstuelle forhold, som betingelser for arbejdet.

For det første fremhæver flere informanter, at muligheden for at arbejde indenfor en fælles faglig forståelsesramme, hvor man både deler grundholdninger og har en følelse af fælles drivkraft for at nå de faglige mål, er en stor personlig tilfredsstillelse. Det motiverer både til at yde en ekstra indsats og det giver arbejdsglæde i hverdagen. Nogle føler sig meget privilegeret over at få lov at arbejde på den måde. En fagperson udtrykker det således: *"Det giver en enorm personlig tilfredsstillelse at være i et hus, der har den grundholdning og et menneskesyn, jeg kan stå inde for"*. Muligheden for at arbejde tværfagligt og realisere en helhedsorienteret indsats med patienten i centrum er en personlig og faglig tilfredsstillelse. Den tilgang giver mulighed for at tilbyde patienter og pårørende faglig kvalitet, en palet af tilbud, som kan iværksættes efter behov og indenfor forholdsvis kort tid og med patienten i centrum. En fagperson udtrykker det således:

Vi har faggrupper, vi kan trække på. Vi skal ikke først ansøge og vende det i flere eksemplarer. Vi kan handle hurtigt, hvor vi skal det. Vi kan drage andre ind, hvor der er behov for det. Det giver i hvert fald mig en enorm tilfredsstillelse, fordi jeg også kan mærke, at de patienter, vi har, også synes, at det er rart, at paletten er så stor [..]. At vi kommer omkring alle de ting, vi skal, i stedet for at vi hele tiden og igen må sige: Nej, det er et andet bord, du skal til. Du skal gå til den og den. Altså, fra man siger nej og nej og nej, og der er begrænsninger for, hvad vi kan og hvad vi må og hvad vi ... og til at løse opgaven: Hvad er det centrale for patienten og så simpelthen få det i stand. Det giver en arbejdsglæde, som ikke kan måle sig med noget andet, jeg har oplevet (fagperson).

Tværfagligheden betyder desuden, at den enkelte har mulighed for og mod til at bruge sig selv fuldt ud, fordi de har et tværfagligt team som sikkerhedsnet, hvis de selv kommer til kort:

Man kan selv bevæge sig længere ud i kanten af det, man kan, fordi man ved, at der er nogle, der kan tage over, hvis man kommer til kort. Nogle gange kan man klare det selv ... men hvis man kommer ud i noget, man ikke kan, så har man nogle at aflevere det til. Så derfor føler jeg, at jeg bruger mig selv meget, meget mere. Jeg tør bruge alt, hvad jeg synes, jeg kan finde i mig, fordi jeg ved, at der er nogle ... der er et sikkerhedsnet... der kan der, hvor jeg ikke kan (fagperson).

For det andet er det kollegiale fælleskab med til at skabe en god arbejdsplads. Flere informanter fremhæver, at det gode samarbejde med kollegaer og en fælles tilgang til arbejdet, gør det *"nemt"* at være ansat på arbejdspladsen. Den kollegiale omgangsform er præget af hjælpsomhed, åbenhed, omsorg for hinanden og respekt for hinanden - både som mennesker med de forskelligheder, der måtte være (og er) og som fagpersoner med de faglige perspektiver, den enkelte bringer ind i fælleskabet. Den enkelte føler sig værdsat og oplever en tryghed i at kende de andre. Det kan være et vigtigt forhold, måske især for de fagpersoner, som flere informanter omtaler som *"singler"* (ansat en fagperson fra en faggruppe), fordi de fremhæver, at det er vigtigt at kunne stå på egne ben, at stole på sig selv og kunne arbejde selvstændigt indenfor eget faglige felt.

Flere informanter fremhæver det kollegiale fællesskab som et velfungerende og dynamisk fagligt fælleskab, hvor man kan undres fagligt og menneskeligt og udveksle erfaringer, meninger og holdninger i øjenhøjde og ud fra forskelige faglige perspektiver. Det kollegiale fælleskab bidrager til at give arbejdsglæde og motivation. Et udsagn fra en fagperson i et fokusgruppe interview indrammer meget godt de ovennævnte kendetegn ved det kollegiale fælleskab og hvordan det bidrager til at skabe en god arbejdsplads for den enkelte:

Jeg synes, at det er fantastisk som terapeut at være i øjenhøjde med alle rundt omkring det tværfaglige bord, at jeg ikke skal føle mig lille og ydmyg i forhold til f.eks. en overlæge. Det ved jeg, at der er mange af mine kollegaer, der kæmper med. Her er det en selvfølge, at vi alle sammen er i øjenhøjde med vores forskellige faglige perspektiver og i og for sig er der ikke nogen dumme spørgsmål. Man kan godt have lov at undres fagligt eller menneskeligt og det kan afføde en udveksling af erfaringer, meninger og holdninger. Det er ikke altid, at vi er enige, men jeg synes faktisk, at der er en stor dynamik og en stor respekt i huset (fagperson).

For det tredje er muligheden for indflydelse på eget arbejde med til at skabe en god arbejdsplads. Et forhold som er vigtigt, fordi den palliative kultur lægger vægt på, at patienter og pårørendes behov skal være styrende for indsatsen fremfor formelle regler og faste rutiner. Der er således ikke er nedskrevet formelle regler om fordeling af tid mellem KGH og DPT. Fordelingen er op til den enkelte ansatte og det ser de som en stor fordel. Det udtaler en fagperson således: *"Der er ikke en konkret fordeling af tid mellem hospice og team. Det er en fordel, at det ikke er skrevet ned, hvor meget fordelingen skal være, så bestemmer jeg selv".*

De ansatte fremhæver, at frie rammer og frihed til at planlægge eget arbejde giver mulighed for en fleksibel indsats, hvor ressourcerne prioriteres i forhold til familiens behov, så de, der har størst behov, får hjælp først. Friheden er dog ikke kun en mulighed. Der er en forventning fra ledelsen om, at de ansatte faktisk magter den opgave. En fagperson formulerer det således: *"Du er meget selvstyrende og hvis ikke man kan være det, så kan man ikke være her, fordi du kan ikke køre efter en klokke. Det er simpelthen umuligt".* Nogle informanter bruger udtrykket, at *"de har frihed under ansvar."* Det betyder, at ledelsen tilknyttet hospicefunktionen har tillid til, at de gør det, de skal. Det er udtryk for en *"tillidsdagsorden".* En servicemedarbejder udtrykker det således: *"Vi bestemmer selv vores arbejdsdag. De [ledelsen] stoler på, vi gør det vi skal."* Den tillid og opbakning fra ledelsen betyder, at de ansatte er indstillet på at yde en fleksibel indsats sammenlignet med en arbejdsplads, hvor der arbejdes efter regler. En servicemedarbejder udtrykker det således: "*Havde der været et stempelur i firmaet, så havde billedet jo været helt anderledes ..... fordi så var man jo løbet efter klokken ... nu har jeg pause så og så lang tid".* Friheden til at prioritere kan være et udfordrende ansvar, men de ansatte fortæller imidlertid, at ansvaret sjældent bliver for stort, fordi der er mulighed for at hente hjælp og støtte i det kollegiale fælleskab og hos ledelsen.

For det fjerde fremhæver informanter, at muligheden for at gøre en forskel og sætte sig selv og egen faglighed i spil er med til at gøre en god arbejdsplads. Om end arbejdet med alvorligt syge og døende mennesker og pårørende kan være krævende og udfordrende, så pointerer informanterne, at arbejdet først og fremmest er berigende og meningsfuldt. Arbejdet er i sig selv meningsfuldt og der er mulighed for at realisere sit personlige og faglige potentiale i arbejdet.

Det meningsfulde arbejde, hvor der er mulighed for at gøre en forskel for mennesker i en svær situation, kan i sig selv være en drivkraft og en motivationsfaktor i det daglige arbejde, som gør arbejdet attraktivt. En fagperson udtrykker der således:

Jeg tænker, at hvis mit arbejde skal have betydning, så skal jeg også have en følelse af, at det er båret af noget, der ikke bare handler om at tjene penge, men som handler om at have en mission... det lyder vældig dyrt, men i en eller anden forstand, at der er en mere overordnet drivkraft i det... og det tror jeg ikke, at jeg er ene om. Det tror jeg er fælles (fagperson).

Det meningsfulde arbejde indebærer også, at der er gode muligheder for at bruge sig selv fuldt og give meget af sig selv - både menneskeligt og fagligt. En fagperson fortæller om dette:

Jeg tror, jeg har forberedt mig hele livet på at skulle have sådan en arbejdsplads her. Når jeg ser tilbage på, hvad jeg har beskæftiget mig med, så er det det eneste rigtige at afslutte mit arbejdsliv med at være her, hvor den både tager det medmenneskelige og det faglige simpelthen helt ned til rødderne.[..] Det rummer bare alt, hvad der er imellem mennesker at være her både i forhold til patienter og i forhold til kollegaer (fagperson).

Den dobbelthed der kan være i arbejdet - på en gang -meningsfuldt og berigende og samtidig krævende, hårdt og udfordrende personligt og fagligt kan være bagsiden af medaljen, *"at man brænder ud",* som en

fagperson formulerer det. Informanter fremhæver, at åbenhed om og erkendelse af egne muligheder og begrænsninger, mulighed for faglig sparring og et kollegialt fællesskab præget af hjælpsomhed, tryghed, gensidig respekt og omsorg - i hverdagen betyder, at det meningsfulde og berigende er det, der som oftest står tilbage. Dertil kommer formaliserede tilbud om supervision, vejledning og refleksion som et tilbud til ansatte ved hospicefunktionen.

For det femte er der særlige kontekstuelle forhold, som bidrager til at gøre en god arbejdsplads. Tid og ro fremhæves som væsentlige forhold. Forholdende kan henføres til den *"lille institution"* præget af overskuelighed, personligt kendskab til kollegaer og en rolig atmosfære og tilstrækkelige personaleressourcer i forhold til de opgaver, som skal løses. En fagperson udtrykker det sådan: *"Der er jo nogle bedre ressourcer her og det kommer vi ikke uden om, at det har altså også en del at sige"*. Alt i alt betyder de nævnte forhold, at de ansatte har tid, ro og overskud til at klare arbejdet uden forstyrrelser og det på trods af eventuel travlhed og tidspres. En fagperson fortsætter:

Jeg fornemmede, den første gang jeg trådte ind, den ro der er. På en eller anden måde så udstråler væggene en eller anden form for ro. Der kan sagtens være hektisk og vi kan have travlt og tidspres, men overordnet set så er der bare … en ro.. man har tiden og overskuddet til at tage sig af sine patienter og snakke med de pårørende. […] Normeringen giver tid og overskud til at yde den pleje, vi er sat til at gøre (fagperson).

De ansatte fremhæver desuden det positive i at arbejde i en organisation, som passer til den opgave, som skal løses. Især for ansatte i DPT betyder organisering af hospice og team under et tag, at de har mulighed for at følge patienter og pårørende i et forløb, fx startende med første kontakt ved tilknytning til DPT, over indlæggelse på hospice og efter udskrivelse og død. Flere opfatter det som en personlig og faglig tilfredsstillelse.

Et andet forhold, som trækkes frem, er ledelsesstrukturen og ledelsespraksis. Den lille institution med selvstændig ledelse betyder, at der er kort vej til ledelsen. En fagperson formulerer det således: *"Noget af det, der er vigtigt for mig, er det er det der med, at der i grundlæggende forstand er vældig lille afstand fra og til ledelsen"*. Flere informanter værdsætter den korte vej til ledelsen og mulighed for indflydelse på udviklingen. En fagperson uddyber det således: *"Der er utrolig meget drivkraft i, at man kan være med til at påvirke en udvikling"*.

5.4.2 Det udfordrende arbejde

Foran er beskrevet hvordan et udfordrende arbejde ofte forbliver meningsfuldt og berigende qua det kollegiale fælleskab, *"selvstyring"* og særlige kontekstuelle forhold. Der kan imidlertid være situationer eller perioder, hvor vægtskålen tipper og arbejdet bliver for udfordrende, hvor stress og sygemeldinger aktualiseres og hvor *"udbrændthed"* lurer.

Et forhold, som kan få vægtskålen til at tippe, er *"selvstyring"*, at rammerne for arbejdet er ret vidde og man selv må sætte grænser for, hvad ens ydelser skal gå til. Når det kombineres med, at både organisationen og den ansatte forlanger ret meget af sig selv, kan det være svært at stå distancen i længden. En fagperson formulerer det således i et fokusgruppe interview:

Fagperson (F):Hvis man skulle tage lønmodtager-hatten, så forlanger man ret meget af den enkelte arbejdstager, plus den enkelte arbejdstager forlanger meget af sig selv. […] Hvis jeg skal tale ud fra, hvordan jeg fornemmer at være ansat, så har jeg aldrig haft et arbejdsforhold, der har været så godt, som det her… at jeg så måske ikke kan holde til det i den lange bane, det er en anden side af sagen. Det kan godt have noget med rammerne at gøre, fordi rammerne er ret vidde. Der er jo ikke en, der fordeler arbejdet hver dag, så du må du selv sætte grænserne for, hvor din ydelse skal gå til og det kan nogle gange være svært … Det er jo bagsiden af medaljen. - Interviewer: Andre har nævnt det at være selvstyrende

som et gode. - F: Ja, og omvendt kan du sige, at det er ansvarsforflygtigelse af ledelsen, hvis man har alt for mange sygemeldinger.

Der efterlyses ledelsesmæssige initiativer, som kan forbygge stress, sygdom og udbrændthed. I ovennævnte eksempel foreslås, at lederne spiller en mere aktiv rolle omkring fordeling af arbejdet og det uddybes i flg. udsagn fra en anden fagperson:

Bagsiden af medaljen på den her lidt glorificerede fantastiske arbejdsplads, som det også er, er at barren virkelig ligger højt og det er os selv, der på en eller anden måde sætter rammerne, sætter grænserne og regulerer. Det sker ikke ledelsesmæssigt, at der er nogen, der siger: Jamen, du kan maks. kapere at tage så og så mange patienter på en dag eller på en uge eller noget (fagperson).

Derudover efterlyser enkelte medarbejdere tydeligere rammer for arbejdet og mere dialog om forventninger og jobindhold. Der efterlyses øget ledelsesmæssigt opmærksomhed på fordeling af arbejdet som ovenfor og kontinuerlig omsorg for personalet i hverdagen og formaliserede tilbud som supervision og refleksion, så de ansatte bliver *"langtidsholdbare"* og ikke brænder ud:

Den her kontinuerlige omsorg for personalet ...også mere formaliseret .. er ekstrem vigtig. Vi har faktisk haft en lang periode uden supervision og det synes jeg, at jeg har kunnet mærke i huset og jeg har også pointeret vigtigheden af, at det skal være et tilbud hele tiden. Selvfølgelig har vi vores daglige sygeplejekonferencer, som også er rigtig gode til at ventilere ting, men jeg tænker også, at den der mere dybdegående personaleomsorg ... personalepleje, at man ikke negligerer, at det her også er et felt, som er ekstremt krævende og meget konfronterende for os, der arbejder her. Og også fordi vi måske bruger så meget af os selv som mennesker. Så jeg tænker, det er utrolig vigtigt, at der er en organisatorisk bevidsthed om at tage vare på medarbejderne, så det bliver langtidsholdbart og folk ikke brænder ud (fagperson).

Ledelsen omkring hospicefunktionen omtaler selv i individuelle interview de store krav, der kan være til den enkelte medarbejder og fremhæver, at de er opmærksomme på, at der kan være både individuelle og organisatoriske forhold, som kan gøre det svært for nogle medarbejdere at løfte opgaven midlertidig eller permanent og hvor der kan være behov for ekstra hjælp og støtte.

Opsummering: Hospicefunktionen som arbejdsplads

De ansatte beskriver stedet som en god arbejdsplads, fordi de har frihed til at tilrettelægge eget arbejde. Arbejdet er berigende og meningsfuldt med mulighed for at gøre en forskel og sætte sig selv og sin egen faglighed i spil. Dertil kommer et godt kollegialt fællesskab med en fælles forståelsesramme og særlige kontekstuelle forhold som tid, ro, overskuelighed og tilstrækkelige personaleressourcer som rammer for arbejdet. Der kan dog være perioder, hvor rammerne bliver for vidde og arbejdet for udfordrende for nogle.

5.5 SAMARBEJDSFLADER MELLEM HOSPICE OG TEAM NU OG FREMOVER

I det følgende uddybes de forhold, som KGH og DPT aktuelt samarbejder om og hvordan samarbejdet ifølge informanter kan udbygges fremover. Udover samarbejdet omkring fælles patientforløb under indlæggelsen, som er beskrevet foran i afsnit 5.3, så omfatter samarbejdet omkring fælles patientforløb også visitation og indlæggelse, udskrivelse/død og indsatsen for efterladte pårørende. I der flg. uddybes samarbejdet om visitation, udskrivelse, den frivillige indsats og indsatsen for efterladte pårørende. Derudover beskrives samarbejdet omkring kompetenceudvikling, uddannelse og udvikling på det specialiserede og det basale palliative niveau. Sidst fremhæves områder, hvor samarbejdet kan udbygges.

5.5.1 Visitation til hospice

Formelt er det den ledende overlæge og hospicechefen, som samarbejder om visitation til KGH. I praksis er opgaven uddelegeret til DPT. Det gælder både gennemførelse af visitationssamtaler med patient og familie og prioritering af, hvilke patienter, der skal på hospice, når der er ledige pladser. KGH melder dagligt ud til DPT, hvor mange patienter de kan modtage. Der er tale om en ændring af tidligere praksis, hvor hospice selv gennemførte visitationssamtaler og spillede en mere aktiv rolle omkring prioritering af patienter til ledige pladser. Der er bred enighed blandt ledere og medarbejdere på KGH og DPT, at nuværende visitationspraksis har mange fordele både for patienter og pårørende og for dem som fagpersoner. En leder uddyber det således: *"Vi skal jo hele tiden sikre, at det er de patienter, der har mest brug for at være her, som er her. Det tror jeg, at vi er rigtig dygtige til på den måde, vi gør det i dag. Det palliative team har jo overblikket over de patienter, der har det største behov og de sværeste symptomer"*. En fagperson fra DPT fortæller om fordelene ved nuværende visitationspraksis for patienter, pårørende og *"palliatøren":*

I mit arbejde som palliatør ude i marken, er det vigtigt, at jeg har et sted, jeg kan tage dem [patienter] med hen, når det ikke går længere … når strukturen bryder sammen og palliationen fejler af en eller anden grund … altså, at de har en let ad gang til hospice. Jeg kan nogle gange have den aftale om morgenen, når jeg skal på et hjemmebesøg … at du har en plads med i lommen og tre timer efter kan patienten være inde på hospice. Det findes ikke andre steder, tror jeg. Det betyder jo alverden for kontinuiteten, men der er heller ikke nogen barrierer og der skal ikke sendes henvisninger. Så jeg tror, at det er unikt, at vi har den aftale indbyrdes.[…] og det er også en fordel for hospice, for de får de patienter, der har det største behov. Og alt andet lige så kan man jo sige … de fleste af de patienter, der kommer ind på hospice, har været fulgt i teamet og det vil sige, at vi faktisk kender dem og det betyder en mere præcis visitation (fagperson DPT).

De fordele informanterne trækker frem i relation til patienter og pårørende handler om øget kvalitet, herunder tryghed og de kan opsummeres i flg. forhold: 1) Patienterne med de mest komplekse behov indlægges på hospice - først; 2) DPT følger, kender og har løbende kontakt til patienterne og er dermed bedst kvalificeret til sammen med patient og familie at afgøre, hvornår det er tid for hospice; 3) Patienter tilknyttet DPT kender til hospice som en mulighed og har *"let adgang"*; 4) Indlæggelse på hospice kan ske med kort varsel - uden barrierer i form af en ny henvisende instans og i en smidig og hurtig arbejdsgang; 5) Visitationssamtalen omfatter også umiddelbar iværksættelse af relevante lindrende tiltag; 6) Patienten og fam-

ilien er tilknyttet DPT i ventetiden på hospice; 7) Visiterende sygeplejerske og læge har på forhånd et godt kendskab til patient og familie, som kan formidles mundtligt og personligt til KGH ved indlæggelsen; 8) Der er enighed om brede, almene kriterier for adgang til KGH. Den enighed formuleres således:

De kriterier, der bliver lagt til grund for den prioritering, synes, jeg er meget grundlæggende. Man kigger meget bredt på … altså, hvis vi har to - tre patienter, hvilken af de tre skal vi så have? Ja, så har det meget at gøre med: Er den her patient i eget hjem eller på sygehus? Hvordan er det med smerter? Er der pårørende, som kan hjælpe og støtte patienten, eller er vedkommende helt alene? Hvor bor vedkommende? Man kan sige, at det er nogle meget brede og almene kriterier, som betyder, at vi får de patienter ind, som har de sværeste og tungeste problemstillinger (fagperson DPT).

Visitationspraksis giver fordele især for personalet i DPT, som fremhæver, at det er en unik aftale med en direkte vej ind på KGH. Det giver tryghed for *"palliatøren"* og mulighed for at lave en strategi for den sidste tid sammen med familien. Visitationsretten betyder, at hospicetilbuddet kan *"serveres med nogenlunde overbevisning"*. Der er muligt at levere en ydelse af højere kvalitet - til de rette patienter og nuværende praksis er tidsbesparende for KGH.

5.5.2 Udskrivelser

Det er ikke noget nyt, at patienter indlagt på KGH udskrives. Det fremgår af data fra KGH (kapitel 4, afsnit 4.4), at udskrivningsprocenten har vist let stigende tendens de sidste fem år (14,4 % - 17,1 %). Målt på antal udskrivelser per år er der tale om relativt få patienter (32-37/år). Tallene siger dog ikke noget om, hvor hyppigt udskrivelser italesættes som en mulighed - uden at det effektueres. Udskrivelser fylder forholdsvis meget i personalets bevidsthed, ikke mindst fordi de kan opleve et vist pres både fra ledere og kollegaer, som rejser spørgsmålet om udskrivelse i relation til konkrete patienter. Det kommer frem i følgende udtalelser fra to fagpersoner fra KGH: *"Det har været et af de længere forløb. Hun var indlagt 2½ måned. Efter en måned begyndte nogle af mine kollegaer at spørge "skal hun være her?" Hun var stabil dårlig"; "Hun [leder] giver et vist pres på udskrivelser, det kan man for eksempel mærke, når hun kommer herover om morgenen"*.

Udskrivelse kan være aktuelt, fordi der er aftalt et midlertidigt ophold, eller fordi patienten (mod forventning) får det bedre, eller får det så godt, at han ikke opfylder betingelserne for at være indlagt på KGH. Disse patienter kan udskrives til anden bolig (typisk eget hjem eller plejehjem) med støtte fra det basale palliative niveau og DPT.

Udskrivelser fra KGH er præget af mange diskussioner og en del informanter giver udtryk for, at processen omkring udskrivelse kan kvalificeres (uddybes afsnit 5.6.3). Det gælder især beslutningen om udskrivelse og tidspunkt for udskrivelse, hvorimod udskrivelsesplanlægning og samarbejdet med DPT om opfølgning hjemme stort set fungerer til alles tilfredshed. En fagperson formulerer det sådan:

Jeg oplever, at der er rigtig stor grundighed i forhold til overlevering til den primære sektor, når man kommer hjem eller på plejehjem. Jeg synes, der bliver gjort et stort, stort stykke arbejde for, at alle hjælpemidler er på plads og alle de fagpersoner, som skal ind over i hjemmet eller på plejehjemmet, er på banen. Tit er der også overleveringsmøder herinde, hvor patienten eller de pårørende også er involveret (fagperson).

Ifølge informanter bidrager tilstedeværelse under samme tag og personalesammenfald mellem KGH og DPT til at skabe sammenhæng i forløbet og sikre en god overgang til eget hjem eller plejebolig (uddybet afsnit 5.3.1). En fagperson fra DPT udtrykker det således:

Men igen tænker jeg, at der er en fordel ved, at vi er så tæt på hinanden…. jeg går jo over og snakker med patienten, inden vedkommende skal udskrives og laver en aftale om, hvornår jeg ringer, eller hvornår jeg kommer og besøger

patienten. Jeg tager det egentlig som min opgave at gøre det bedst muligt. Jeg forholder mig overhovedet ikke til det, at vedkommende er udskrevet ... altså, følelsesmæssigt og om det er forkert eller ej, fordi nu handler det om den næste fase ... at finde den rigtige vej igennem og være garant for, at hvis der sker en udvikling, så er der mulighed for at komme ind igen (fagperson DPT).

5.5.3 Den frivillige indsats

Koordinatoren for den frivillige indsats opfatter det som en fordel, at hun er fysisk placeret under samme som KGH og DPT. Den frivillige indsats omfatter en besøgsven ordning, som er tilgængelig både på KGH og når den syge opholder sig hjemme. Det betyder, at patienter og familier tilknyttet DPT også kan profitere af ordningen. Muligheden for et nært og uformelt samarbejde mellem DPT og koordinatoren for den frivillige indsats har betydning på flere områder.

For det første er ordningen synlig i huset. Der er let adgang til den og rekvirenten fra DPT og koordinatoren har mulighed for at mødes ansigt til ansigt og matche den rigtige frivillige med den rigtige borger. Et forhold, som kan have betydning for borgeren, da der kan være er tale om længerevarende forløb. En leder fortæller flg. om det nære, uformelle samarbejde med DPT:

Leder (L): I forhold til samarbejdet omkring besøgsven ordningen, da er så værdifuldt, at man lige kan smutte op og ned og møde hinanden. [..] Hvis de [DPT] boede et andet sted og det hele var pr. mail eller telefon, det var godt nok besværligt. - Interviewer: Hvilken betydning tror du, det ville få? - L: Jamen, i hvert fald den der træghed ... jeg ved da ikke, om det er at overdrive at sige, at der kunne være nogle opgaver, vi ikke fik, fordi det er lidt for besværligt, at man skal til at sende en mail og scanne et aftaleark ind. Der kunne sådan helt bogstaveligt være administrative besværligheder, som gjorde, at man i travlheden tænkte sådan.

For det andet har de valgte besøgsvenner en kontaktperson fra DPT, som de kender og som de laver aftaler med omkring det første besøg. Her kan den frivillige også henvende sig og få råd og vejledning, hvis der er noget, der bliver svært, eller der er spørgsmål, som skal afklares.

For det tredje er der det, koordinatoren kalder *"en fin brobygning",* i ordningen, idet de enkelte besøgsvenner arbejder på tværs af DPT og KGH. Det kan betyde, at et forløb, som starter op i forbindelse med et hospiceophold, kan fortsætte med den samme besøgsven hjemme eller omvendt.

5.5.4 Indsatsen for efterladte

Udover aftaler mellem fagpersoner i DPT og KGH om, hvem der aktuelt gennemfører en evt. opfølgningssamtale (omtalt afsnit 5.3.1) med de(n) efterladte pårørende, så er der et formaliseret tilbud til efterladte pårørende *"Aften for efterladte",* som gennemføres hvert kvartal i et samarbejde mellem KGH, DPT og støtteforeningen Kamillus Aalborg. Tilbuddet gives til pårørende, som har været i kontakt med KGH eller DPT og som har mistet et familiemedlem. Mødet afholdes på KGH og varer ca. 2 timer. Mødet ledes af to ansatte fra KGH og/eller DPT. Der deltager desuden et antal frivillige, som tager sig af det praktiske og er *"bordværter"* under arrangementet. Af den skriftlige invitation fremgår, at der er mulighed for at høre og tale om tab og sorg og de efterladte pårørende er velkommen til at tage sine nærmeste med sig.
De frivillige driver desuden et særligt tilbud for efterlevende Cafe Kamillus, som er et åbent mødested for efterlevende, to timer to gange hver måned. Tilbuddet retter sig mod alle efterlevende uanset, om de har været i kontakt med KGH og/eller DPT i forløbet.

5.5.5 Udvikling på det specialiserede palliative felt

Udvikling af den specialiserede indsats omfatter både udvikling af det palliative tilbud og kompetenceud-

vikling af i relation til personalet. Det sidste foregår på det uformelle plan som en del af hverdagen og som en del af det tværfaglige samarbejde, som er beskrevet foran. Kompetenceudvikling foregår også på det formelle plan. To gange om året erstattes den tværfaglige hospicekonference med tværfaglig refleksion, hvor fagpersoner fra KGH og DPT reflekterer over egen praksis ud fra et aftalt tema. Jeg deltog i en tværfaglig refleksion, som havde fokus på udskrivelser fra KGH og hvordan de kunne forbedres fremover. KGH har 20 undervisningstimer/år fordelt på temadage og fagaftener. DPT deltager ikke i planlægning af disse arrangementer, men inviteres til at deltage vederlagsfrit. DPT er ifølge informanter fra KGH blevet mere opmærksomme på medtænke hospice, når de arrangerer undervisning.

Fagprofessionelle fra DPT, som er tilknyttet hospicefunktionen som ene-repræsentant for sin gruppe (fysioterapeut, psykolog, socialrådgiver), fremhæver, at der er grænser for, hvor meget de kan hente omkring egen kompetenceudvikling internt. De er afhængige af adgang til eksterne fora på AUH, faglige fora i den specialiserede indsats regionalt eller nationalt eller andre eksterne tilbud. Det kommer frem i et fokusgruppe interview med fagpersoner fra DPT:

Det er vel mest på læge/sygeplejersiden, der kan ske en synergieffekt, for vi andre sidder en og en. Det er svært at lave så meget synergieffekt ud af. Så vi skal mere ud og hente … vi har hver vores faglige fællesskab ude omkring i samarbejde med … for mig med dem [kollegaer], der sidder i regionen og på sygehuset … vi skal ud og finde nogle andre fællesskaber for at få noget til vores egen faglighed (fagperson DPT).

KGH har i 2015 ansat en udviklingsleder, som samarbejder med DPT om den faglige udvikling af palliation, herunder kompetenceudvikling. Udviklingslederen deltager i videndeling i DPT en gang om ugen mhp. gensidig opdatering af viden.

KGH og DPT samarbejder om en formel uddannelse af nye palliationssygeplejersker i palliative teams i RN. Uddannelsen er under revision, men den forventes gennemført i et seks ugers forløb, hvoraf en uge afvikles på KGH og resten I DPT.

Udvikling af den palliative indsats i relation til hospicefunktionen foregår i mindre arbejdsgrupper med deltagelse af relevante fagpersoner fra KGH og DPT. Udviklingsarbejdet kan bestå i udarbejdelse af kliniske retningslinjer (fx om genoplivning), udarbejdelse af skriftlige vejledninger til patient og pårørende (fx pjece til pårørende ved livets afslutning), gennemførelse af projekter om kompetenceudvikling (fx *"projekt forflytning")* eller udarbejdelse/revision af vejledninger og procedurer.

Der foregår ikke i øjeblikket selvstændigt initieret forskning hverken på KGH eller i DPT eller i et samarbejde mellem de to. Der pågår til stadighed et arbejde med at anvende forskningsresultater og evidensbaseret viden, som udmøntes i nye eller revision af eksisterende retningslinjer og implementering af disse, fx retningslinjer fra DMCG-PAL. Under mit feltarbejde på KGH blev der arbejdet med implementering af nye retningslinjer for delirium og der blev påbegyndt et arbejde med at udarbejde og implementere en ny retningslinje fra DMCG-PAL om støtte til voksne pårørende.

5.5.6 Udvikling på det basale palliative niveau

Udvikling på det basale palliative felt omfatter kompetenceudvikling generelt og uddannelse for fagpersoner, som arbejder på basisniveau. DPT og KGH bidrager sammen og hver for sig til kompetenceudvikling på det basale niveau. Der er en fælles indsats omkring planlægning og gennemførelse af et fem dages grundkursus i den palliative indsats, som udbydes en gang om året til professionelle med en mellemlang videregående uddannelse i RN.

KGH og DPT uddanner i fælleskab nøgle/ressourcepersoner i DPTs optageområde, dvs. sygeplejersker fra hjemmeplejen og sygehusafdelinger, som skal fungere som ressourcepersoner i palliation på egen arbejdsplads. Uddannelsen består af et grundkursus (ovennævnte basiskursus) og et praktikforløb på to uger med fem dage i DPT suppleret med temaeftermiddage/undervisning.

Derudover gennemføres studiedage og kortere praktikophold for fagpersoner og studerende, fx sygeplejesker og medicinstuderende. KGH er fast praktiksted for sygeplejestuderende. KGH og DPT samarbejder i en vis udstrækning om uddannelse af studerende og praktikanter, som har mulighed for indføring i indsatsen i DPT, på KGH og det samlede specialiserede tilbud.

5.5.7 Potentielle udviklingsområder

Flere informanter fremfører, at opmærksomheden på kompetenceudvikling, udvikling af palliation og samarbejdet mellem KGH og DPT herom har været begrænset i en længere periode pga. interne forhold (ombygning, vakante lægestillinger). Ansættelse af en udviklingsleder i 2015 er udtryk for et ønske om oprioritering af den udvikling. Der har således været områder, der i en periode ikke har fået den nødvendige opmærksomhed og som nu kræver ajourføring. Det empiriske materiale tyder samtidig på, at samarbejde om den faglige udvikling ikke er udtømte. Det kan udbygges - og foreslås af flere informanter udbygget på flere områder, som uddybes nedenfor.

Øget fokus på fælles kompetenceudvikling

Flere informanter fra både KGH og DPT fremfører, at den fælles kompetenceudvikling kan udbygges i form af flere fælles temadage og fyraftensmøder.

Fælles udviklingssygeplejerske

En fagperson mener, at samarbejdet omkring faglig udvikling kan udbygges med ansættelse af en fælles udviklingssygeplejerske: *"Hospice har ansat en udviklingsleder. Jeg ærgrer mig over, at vi ikke fik talt om at ansætte en fælles udviklingssygeplejerske. Der er en i onkologisk afdeling, men vi har ikke rigtig noget samarbejde".*

Fælles bibliotek

Der er et forslag om oprettelse af et fælles bibliotek. En fagperson uddyber dette: *"Vi talte om vores bøger, der står inde i reolen, de er meget gamle. Jeg foreslog, at vi udbyggede det bibliotek, de har på hospice, til et fælles bibliotek. Det vil hospice mere end gerne være med til".*

Udarbejdelse af en ny struktur for udviklingsarbejde

Udviklingsarbejdet har været organiseret i kliniske interessegrupper med deltagelse af personale både fra KGH og DPT, men det fungerer ikke optimalt. En leder uddyber det således: "*Jeg vil gerne kigge på hele vores udviklingsarbejde. Det er jo beskrevet forskellige steder, også i organisationshåndbogen. […] ..og kigge på den del og sige: Skal det kastes op i luften og lande på en anden måde end det, der er beskrevet for 15 år siden".*

At gennemføre fælles udviklingsprojekter

Der er et ønske om at gennemføre flere udviklingsprojekter fremfor egentlige forskningsprojekter, som hospice ikke har de nødvendige kompetencer til at løfte og som DPT i flg. ledelsen ikke har tid og overskud til at gennemføre. I flg. ledelsen på KGH og DPT vil forskning kræve et eksternt samarbejde både af hensyn til forskningskompetencer, men også for at evt. undersøgelsespopulationer bliver tilstrækkelige store. Ambitionen er at lave mindre udviklingsprojekter på tværs af KGH og DPT, fx om *"brugerinddragelse"*, som en leder nævner, eller som en fagperson nævner, *"udvikling af en særlig indsats for familier".*

Udarbejdelse af fælles kliniske retningslinjer for specialiseret palliativ indsats regionalt
Der pågår et arbejde i RN med at udarbejde fælles kliniske retningslinjer for samtlige palliative teams, som de qua organisatorisk tilknytning til regionens sygehuse er forpligtet på jf. Den Danske Kvalitetsmodel. Det arbejde er hospicer ikke tænkt ind i og derfor kan KGH og DPT i princippet have forskellige kliniske retningslinjer indenfor samme områder. KGH har et ønske om at deltage i dette fremover. Flere informanter mener, det kunne være relevant at have hospicer med i udarbejdelse af kliniske retningslinjer, så de gælder for det samlede specialiserede felt i RN.

Udvikling af palliation på basis niveau
Fra KGH foreslås øget opmærksomhed på udvikling af palliation på basis niveau i en udadrettet funktion, fx som et tilbud til samlede institutioner. Hidtil har KGH især bidraget til udvikling af palliation via kurser, som afholdes på KGH. Fra DPT foreslås øget opmærksomhed på *"at brede palliation ud",* især på plejehjem, hvor behovet for udvikling i flg. DPT er størst og ud fra et mål om, at flest mulig skal have mulighed for at dø i eget hjem/plejehjem.
Det empiriske materiale tyder på, at det langt hen ad vejen er det DPT, som har stået for udvikling af den basale palliative indsats eksternt. Det fremgår ikke, i hvilken udstrækning KGH ønsker at påtage sig den opgave i en udadrettet funktion og hvori et eventuelt fælles samarbejde mellem DPT og KGH skal/kan udmøntes. DPT for deres del fremhæver, at de har begrænsede ressourcer til for alvor at løfte opgaven, uden det går ud over indsatsen for patienter tilknyttet DPT. En informant udtrykker det således: *"Altså, det er jo lidt det der med de ressourcer, man har lige nu. Hvordan er det, vi bruger dem, for det, der går fra til undervisning, det går jo fra patienterne og vores hjerte er størst for patienterne, men den anden del er også vigtig".*

Opsummering: Samarbejdsflader nu og fremover
Samarbejde om fælles patientforløb omfatter visitation, udskrivelse og opfølgning, den frivillige indsats og indsatsen for efterladte pårørende. Derudover samarbejdes formelt og uformelt om kompetenceudvikling, uddannelse og faglig udvikling indenfor det specialiserede og det basale palliative felt - internt og eksternt. Samarbejdet mellem KGH og DPT om intern kompetenceudvikling og udvikling af palliative tilbud foreslås udbygget.

5.6 INTERNE UDFORDRINGER
I dette afsnit præsenteres tre områder, hvor der er identificeret interne udfordringer, som kan udfordre det tværfaglige samarbejde og kvaliteten af den palliative indsats. Det drejer sig om bevarelse af den palliative kultur og udfordringer omkring visitation og udskrivelse.

5.6.1 Den palliative kultur under internt pres
Data tyder på, at den palliative kultur aktuelt er under et vist pres, som kan tilskrives både interne og eksterne forhold. Det eksterne pres fra de nære institutionelle (AUH) omgivelser omtales i afsnit 5.8. Informanter berettes også om et eksternt pres betinget af samfundsmæssige, kulturelle og (sundheds) politiske forhold, som kan medføre interne udfordringer pga. ændret brugeradfærd og - forventninger og øget fokus på behandling. Her omtales kun det pres som ifølge informanter kan tilskrives interne forhold, aktuelt ansættelse af nye læger med begrænset erfaring i palliation, en ændret lægekultur og fordi erfarne kulturbærere er rejst.

Ifølge ledere og medarbejdere kom hospicefunktionen (og DPTs udgående funktion) i foråret 2014 under pres pga. akut lægemangel. Ledere og medarbejdere bruger udtryk som: *"Jeg har været optaget af at slukke ildebrande"; "Det var et spørgsmål om, at DPT skulle overleve" og "Det har været meget kaotisk."* Dertil

kommer midlertidig udflytning af hospice i 2012 pga. ombygning og prioritering af udarbejdelse af kliniske retningslinjer i 2014 i forbindelse med tilsyn ved embedslægeinstitutionen. Den palliative kultur har således ifølge flere informanter ikke fået tilstrækkelig opmærksomhed pga. af andre prioriteringer. Det pres, som den palliative kultur aktuelt er under, kan hænge sammen med *"en historisk krise",* andre prioriteringer og afledte konsekvenser heraf. I det følgende præsenteres det aktuelle pres, som den palliative kultur ifølge informanterne, er under.

Fagpersoner (her læger) med begrænset erfaring i palliation skal arbejde med at internalisere den palliative kultur. Det er både ifølge dem selv (se afsnit 5.3.3) og andre fagpersoner noget, der skal læres. En fagperson bruger udtrykket, at *"nye læger skal omkodes":*

Når der kommer nye folk, fx nye læger, så har de en kultur med sig, hvor de kommer fra og den skal jo ligesom omkodes til vores hus. Det kan godt være, at de meget gerne vil det og det er jo det allervigtigste, men derfor kræver det jo alligevel, at de skal tænke så meget anderledes, end de er vant til (fagperson).

Informanter fremhæver, at det pres, nyansatte læger lægger på den palliative kultur, både påvirker ideen om helhedsorienteret lindring, en personorienteret tilgang og palliation som en særlig faglig tilgang. Presset kommer til udtryk i en øget behandlingsorientering, øget fokus på fysiske symptomer, medinddragelse af patienter og pårørende i beslutninger som kan svigte og ændret kommunikation med patienter og pårørende. Der efterlyses en faglig tilgang baseret på åbenhed, evne til at lytte og være nærværende til stede. Kommunikation og samtaler med patienter og pårørende, som er optaget af fortsat behandling, især er en udfordring. En fagperson udtaler flg.:

De [læger] skal lære, at det ikke altid er behandling. [..] De yngre læger kommer fra en behandlingsverden. De tænker anderledes. Der er ingen, der tør sige stop. Det er en udvikling, der er sket, men det har også noget med personen at gøre, at man tager ansvar og det kræver mod. [..] Jeg efterlyser også kommunikation og nærvær, ikke færdige beslut-

ninger taget på kontoret, men at de finder ud af: "Hvordan har du det?", lytte, tage en fælles snak og lave fælles beslutninger. Nu foregår det ved skrivebordet. Det er vigtigt at komme med et åbent sind. Det pres, der kan ligge her, kan sygeplejersker godt blive lidt klemt i. [..] Jeg så gerne, at det ikke er så behandlingsfokuseret, at det er en helhed og ikke kun fysiske symptomer, det drejer sig om. Det må ikke gå fløjten og lytte, lytte, lytte (fagperson).

Det fremgår af citatet, at presset på den palliative kultur kan være er en udfordring for sygeplejepersonalet, som kan føle sig klemt, selvom de nyansatte læger er indstillet på den oplæring, de kan få af erfarne sygeplejersker.

Flere informanter fremhæver, at den palliative kultur er under pres af ændringer i lægekulturen generelt, fordi erfarne professionelle i palliation fra en *"ny generation"* har andre holdninger og et andet fokus. En fagperson taler om nye tider og siger: *"Vi er mindre afklarede. Vi behandler i højere grad."* Især fremhæves øget fokus på behandling, behandlerrollen og lindring af fysiske symptomer og ændringer i målgruppen, som modtages og udskrives fra KGH. Det udfordrer sygeplejepersonalet, men som en leder fremfører: *"Så skal sygeplejepersonalet også være bedre til at være tydelige overfor patienter og pårørende. Det er ikke kun overlægen, som skal være den hårde og konfronterende og de kan blive bedre til at argumentere".*

Om end presset på den palliative kultur afstedkommer udfordringer og diskussioner mellem fagpersoner, så er der en åbenhed om den problematik, som betyder, at det kan drøftes åbent i hverdagen i relation til konkrete situationer. Flere informanter fremfører, at det ville være ønskelig med mere tid til sådanne drøftelser på tværfaglige konferencer. En fagperson formulerer det sådan:

Vi har kun tværfaglig konference en gang om ugen, som kun handler om nye patienter. .. og måske lige nogle problemstillinger, man skal snakke om i forhold til vurdering af, om den patient skal udskrives eller ej .. og så de døde patienter. [..] Hvor kunne det være godt, hvis vi sommetider havde tid til at snakke om nogle andre ting... om holdninger ... det er der ikke tid nok til (fagperson).

5.6.2 Udfordringer omkring visitation

Selvom ledelsen og de ansatte på KGH og DPT udtrykker tilfredshed med samarbejdet omkring visitation til KGH, så kan der være udfordringer, dilemmaer og diskussioner i forhold til at visitere de rette patienter og hvordan patient og familie forberedes på indlæggelsen.

Visitation af de rette patienter til ledige hospicepladser er en vedvarende udfordring. Som regel er der en venteliste med et større eller mindre antal patienter, som opfylder kriterier for en hospiceplads og som indgår i prioriteringen, når der er en ledig plads. I den situation er DPTs opgave at prioritere den patient, som har størst behov.

Ansatte i DPT fremfører dog, at det kan være svært altid at *"ramme plet",* fordi beslutningen er baseret på et meget forskelligt grundlag, på DPTs eget kendskab til de enkelte patienter, på tilbagemeldinger fra andre fagpersoner og pårørende og der er ofte indbygget et element af uforudsigelighed i patientens situation. En fagperson siger: *"Nogle gange skifter det fra dag til dag. Det, der er super aktuelt i dag, kan falde til ro i morgen, hvor vedkommende så lige er landet på hospice".* Prioritering mellem flere patienter kan være baseret på en diskussion, hvor det stærke argument vinder og diskussionen kan rumme subjektive elementer, hvor det handler om at *"vinde sagen"* for den patient, man selv er kontaktperson for. I situationer uden venteliste kan DPT føle en forpligtelse til at *"levere"* patienter, så KGH lever op til de aftale liggedøgn/år. Det kan betyde, at kriterierne for hospiceophold bliver flydende og nogle patienter har lettere adgang til KGH end andre.

Fagpersoner fra KGH oplever, at der er sket en ændring i målgruppen, som indlægges på KGH. Patienterne indlægges tidligere i forløbet, hvor behandlingsindsatsen stadig fylder og patienterne måske ikke har erkendt, hvor syge de er. Det kan betyde, at sygeplejepersonalet skal klædes fagligt på til at håndtere de udfordringer, som den udvidede målgruppe indebærer. En fagperson formulerer det således: *"Der er kommet en ændring i, hvad det er for en type patienter, der kommer. [..] Det er meget forskellige behov og meget forskellige forløb og det udfordrer os meget, at de er så forskellige steder i deres sygdomsforløb"* (fagperson KGH).

Den anden udfordring omkring visitation er spørgsmålet om, hvorvidt patient og familie er tilstrækkelig forberedte på indlæggelsen. Patientens og familiens mulighed for at få tid til at forberede sig på et hospiceophold tillægges væsentlig betydning. En fagperson udtaler:

Jeg tror jeg, at tidsaspektet er stort, som G [spl.] siger: Hvor lang tid vi har til at forberede dem. Jeg har engang modtaget en patient, som påstod, at han havde fået 20 minutter til at bestemme sig til, om han ville på hospice eller ej og han var stadigvæk i en lidt rystet tilstand, da han kom herud og det tog faktisk en tre dage at få ham til at falde til ro (fagperson).

Nogle informanter fremfører, at aftaler om indlæggelse nogle gange går så stærkt, at patienten og familien ikke har den nødvendige tid til at overveje tilbuddet og indstille sig på opholdet.

Der er delte meninger om, hvorvidt patienter og pårørende er tilstrækkelig godt informeret om opholdet på KGH. Den generelle opfattelse er, at de er rigtig godt informeret om formålet med indlæggelsen, hvad enten det drejer sig om ophold til livets afslutning eller midlertidige ophold. Flere fagpersoner fremhæver, at det kræver en god kommunikation om disse forhold. Et kan være, hvad der konkret er blevet sagt, noget andet kan være, om patient og pårørende faktisk har modtaget informationen, forstået den og erkendt den.

Der er flere eksempler på uoverensstemmelser mellem de forventninger, de professionelle og patienten og de pårørende har til indlæggelsen. Manglende afklaring af forventninger kan betyde, at der er forskellige opfattelser af formålet med opholdet og de interventioner, som er relevante. For de professionelle kan det skabe usikkerhed om, hvilken indsats der er relevant og for patient og pårørende kan det betyde, at deres forventninger måske ikke indfries, fx hvis udskrivelse mod forventning kommer på tale. En fagperson fra KGH fortæller om den usikkerhed, hun oplever, når der er usikkerhed om formålet med indlæggelsen: *"Det betyder noget for min indsats, hvor krydset står. Hvis der er tale om livets afslutning, så ved jeg godt, hvad jeg skal gøre. Hvis krydset er sat de andre steder, kan jeg blive usikker. Her er håbet anderledes og måske skal de på sygehuset til behandling"*. For patient og familie kan det betyde, som en fagperson udtrykte det, at *"de kommer ind med at falsk positivt håb"*, som ikke kan indfries, fordi patienten faktisk er døende og det kan betyde, at de professionelle og patient/pårørende arbejder i forskellige retninger.

Der er forskellige meninger om, hvorfor man havner i en situation, hvor der er uklarhed om formålet med indlæggelsen og om det kan undgås. En fagperson mener, at der er tale om *"en fredelig løgn og falsk varebetegnelse for at undgå den svære snak"* om, at tilstanden går mod livets afslutning. Derfor indlægges patienten fx til et symptomlindrende ophold, som kan være nemmere at *"sælge"*. Nogle fagpersoner opfatter den tilgang som problematisk og uetisk, fordi det er udtryk for, at man ikke tør tale åbent om situationen. Andre fremfører, at det netop er udtryk for en etisk holdning, at man tilpasser sine informationer til det, patienten og familien magter at høre på det tidspunkt. De har også ret til ikke at høre og det kan betyde, at man undgår at tale om det. Flg. ordvekslinger om dette kommer i et fokusgruppe interview.

Fagperson (F) 1: Jeg synes, jeg kan høre rundt om bordet, at der bliver refereret til, at nu skal det her menneske ind på hospice til symptomkontrol, at det var det, vi ligesom kunne sælge. - F 2: Ja, men det har jeg da også hørt, mens jeg har været her.[..] - F 3: Jeg synes altid, jeg må tilpasse mine informationer til det, jeg fornemmer, det enkelte menneske og familien kan holde til at høre på det tidspunkt ... jeg synes altid, at jeg afvejer mine ord ... - F 2: Det tager jeg også for givet, at vi skal ...- F 3:... der er en gang imellem, hvor det bare ikke rækker, hvor jeg ikke kan bringe dem så langt, som jeg gerne ville have i forståelsen i den samtale. - F 1: Jeg forstår godt, du kan havne i den situation. Jeg synes nok bare ikke, at det kan betyde, at det er okay at lade folk tro, at de kommer ind til symptomkontrol, hvis vi tænker, det er til livets afslutning ... - F 2: Nej ... - F 3: Men vi har jo heller ikke ubegrænset tid, vel. - F 4: Hvad betyder det? - F 3: Jamen altså, vi kan jo ikke tage ud tre gange og forberede patienten og gøre dem klar til en samtale eller klar til at få at vide, at det her er uhelbredeligt og hvis du skal på hospice ... så vi er nødt til enten at træde over patientens grænser og fortælle dem det, som det er, eller at gå som katten om den varme grød i en vis udstrækning.

I samme fokusgruppe interview rejses spørgsmålet om *"underforstået enighed"* som et etisk holdbart argument i diskussionen om åben afklaring af fælles forventninger:

Man kan godt være ude ved en patient, hvor man tænker, noget i dem ved godt, de er døende, men de er ikke helt nået dertil i processen og kan slet ikke verbalisere det. Så måske er der en underforstået enighed om det. [..] Nogle gange kan der være nogle processer i gang, som patienten simpelthen ikke er klar til at sige, men alligevel så indvilliger de og ved måske godt, at når jeg tager på hospice, så er det faktisk derfor. Så bliver det utydeligt ... et gråzoneland (fagperson 3).

Et andet spørgsmål om uklare forventninger relaterer sig til den omvendte problematik, at spørgsmålet om udskrivelse mod patientens og familiens forventning aktualiseres. Der kan opstå en situation, hvor udskrivelse kan komme på tale, fordi en patient indlagt til livets afslutning mod forventning får det bedre og ikke opfylder betingelserne for at være indlagt på et hospice. Der er bred enighed om, at den situation er meget svær for de patienter, som *"mentalt har indstillet sig på at afsluttet sit liv på hospice og taget afsked med det derhjemme"*. Der er imidlertid delte meninger om, hvorvidt det er muligt at foregribe situationen i forbindelse med visitationen. Nogle fremfører, at man må leve med den uforudsigelighed ethvert patientforløb rummer. En fagperson udtrykker det således: *"Det er super svært. Det er jeg enig i ... det kan vi bare ikke holde for. [..] Det er rigtig fantastisk, super bøvlet for de mennesker, når de har taget afsked med livet og så skal i gang med livet igen, men det kan vi ikke komme ud over.... for en gang imellem så bliver vi super overrasket"*. På spørgsmålet om hvorvidt man ved visitationen kan/bør informerer patient og familie om, at udskrivelse kan komme på tale, hvis patienten får det bedre, er der delte meninger om. Nogle mener, at det faktisk sker i dag, andre fremfører at problematikken opstår så sjældent, at de få ikke berettiger til at informere og bekymre de mange: *"Det er relativt sjældent, det sker og det ville være at pålægge mange mennesker en lille bekymring om: "Du godeste, kunne de finde på at smide mig hjem, hvis jeg får to dage, hvor jeg har det fornuftigt"?* Der kan således spores en vis tilbageholdenhed med at informere patienter og pårørende om, at udskrivelse kan være et vilkår.

5.6.3 Udfordringer omkring udskrivelsesprocessen

Der er interne diskussioner og forskellige meninger om, hvilke kriterier, der skal ligge til grund for beslutning om udskrivelse, hvem der tager beslutningen, om tidspunkt for udskrivelse og hvordan patient og pårørende inddrages i udskrivelsesprocessen.

Ledelsen italesætter udskrivelse som et vilkår begrundet i sundhedsstyrelsens anbefalinger om kompleksitet og for til stadighed at modtage de patienter, som har størst behov. En leder udtrykker det sådan: *"Det er jo en del af det at sikre hele tiden, at det er de patienter, der har det største behov, der er herinde"*. Selvom der er en vis forståelse for disse forhold blandt medarbejderne, så er der usikkerhed og delte meninger

i personalegruppen om, hvilke kriterier der gælder for udskrivelser. En fagperson fra KGH formulerer det således: *"Kriterier for at være på hospice og hvornår de udskrives er uklare. Jeg er usikker på, hvad der skal til for at være her"*. Den uklarhed betyder, at der i praksis argumenteres ud fra skiftende kriterier.

Kriterier for udskrivelse

Ventelistens omfang kan betyde, at kriterier for udskrivelse er flydende og baseret på efterspørgsel på hospicepladser. Det kan betyde, at kvantitet (antal) sættes over kvalitet (behov): *"Hun [leder] har det med at sige sådan! Der står mange i kø! Det er jeg uenig i. Jeg er optaget af at gøre det godt for dem, vi har"* (fagperson KGH). Den tilgang kan give interne konflikter, fordi personalet oplever forskelsbehandling mellem patienter og stiller spørgsmålet: Hvem har ret til at være på hospice? Har nogen mere ret end andre? En fagperson siger det således:

Nogle gange så afhænger det altså også lidt af, hvor mange der står på den liste [venteliste]. Så nogle gange er der nogle, der kan få lov at være her i lang tid, hvor man egentlig tænker: Hm, de kunne måske godt have været et andet sted. Men det er så fordi, der ikke lige er nogle, der står og presser på listen. Det giver jo på en eller anden måde mening, men det kan nogle gange være svært for os at honorere … jamen, nu har vi lige og så må min patient ikke få lov at være her … det kan give lidt konflikter (fagperson KGH).

Flere informanter efterspørger således kriterier baseret på behov. Et kriterium baseret på behov sætter også spørgsmål ved længden af midlertidige ophold, som typisk er aftalt til 14 dage. Flere efterlyser mere fleksibilitet alt efter patientens og familiens behov. En fagperson fra KGH siger: *"Jeg tænker, at 14 dage er udgangspunktet og efter 14 dage vurderes situationen"*.

Diskussionen om tilstedeværelse/ikke tilstedeværelse af komplekse behov indgår ofte som et kriterium i diskussionen: *"Man skal hele tiden diskutere basal og specialiseret palliation, for det kommer jo også ind… at man siger: Jamen, er det noget specielt, vi yder her, eller kan det ikke lige så godt gøres andre steder.. på et plejehjem"* (fagperson KGH) *?* I den forbindelse fremhæver nogle informanter, at læger vægtlægger fysiske symptomer højere end psykiske og sociale:

Nogle gange virker det som om, de [lægerne] vægter de fysiske symptomer højere end de psykiske og sociale og det er jo også en del af palliation. Jeg har mødt nogle herinde, som har haft stor gavn af den sociale og psykiske palliation, men som måske ikke har haft smerter eller kvalme (fagperson KGH).

I nogle situationer anvendes forventet restlevetid som et kriterium for udskrivelse, især i situationer, hvor tilstanden er *"stabil"* eller *"stabil dårlig"*, som det udtrykkes og patienten har en restlevetid, som ikke berettiger til et fortsat hospiceophold. En leder siger: *"Nogle gange viser det sig, at patienternes tilstand stabiliserer sig og at de bliver bedre, så skal de selvfølgelig hjem igen og være i en periode, indtil de muligvis skal herind og afslutte deres liv"*. Den problematik viser også, at uforudsigelighed er et vilkår, som bidrager til øget kompleksitet omkring udskrivelsesprocessen.

En del informanter fremfører, at sygeplejepersonalet (især patientens kontaktsygeplejerske) på KGH i nogle situationer argumenterer ud fra subjektive kriterier. De udvikler en relation til patienten og de pårørende og kan være følelsesmæssigt involveret i situationen. Et forhold som de selv er klar over og anerkender: *"Altså, det kan da godt være, at vi har følelser med i det … vi har følelser med i det. Når vi lærer nogle mennesker at kende og skal hjælpe dem, så er det klart, at så har vi dem i vores hænder"* (fagperson KGH). En fagperson bruger udtrykket *"at være i følelsernes vold"*. Det er ikke nødvendigvis en dårlig ting, for det viser, som en leder udtrykker det, at sygeplejepersonalet holder af deres patienter: *"På en måde er det jo rigtig godt, at der*

er krudt i det [udskrivelser]..det gode er jo netop, at det viser, at vores sygeplejersker holder rigtig meget af de her patienter og vil gå til verdens ende for dem".

Usikkerhed og uenighed om kriterier for udskrivelse kan imidlertid få konsekvenser for sygeplejepersonlet, som beretter om følelsesmæssige frustrationer, usikkerhed, stress i forbindelse med udskrivelser og eftervirkninger i form af selvransagelse, skyld og faglige og moralske skrupler, især hvis patienten ikke ønsker at blive udskrevet og dør efter kort tid hjemme:

Der er nogle, som viser sig at være så dårlige, at de dør efter en uge og så har det været et stort postyr og der er selvfølgelig også en masse eftervirkninger, hvor vi spørger os selv: Kunne vi have set det? Burde vi have forudset, at hun var så dårlig, at hun ikke ville kunne klare den flytning? Så der oplever jeg, at der nogle gange er en vis selvransagelse, måske skyld, i forbindelse med, at man har påført et menneske, som var rigtig dårlig, en masse usikkerhed og frustrationer (fagperson KGH).

Et andet forhold, som kan bidrage til at gøre udskrivelser svære at håndtere for sygeplejepersonalet er i følge flere informanter, at de ikke har tillid til, at de tilbud patienten og familien tilbydes efter udskrivelse er tilstrækkeligt gode. En fagperson bruger udtrykket *"at sende dem tilbage til et reduceret menneskesyn",* som står i modsætning den helhedsorienterede indsats, der kendetegner hospicefunktionen.

Håndtering af beslutning om udskrivelse

Der er både uenighed og usikkerhed i personalegruppen om, hvem der tager beslutning om udskrivelse. Hvem der skal høres i personalegruppen og hvem der har det sidste ord. Flere informanter stiller spørgsmål ved, om det er de rigtige personer, som træffer beslutning og udskrivelser. Især sygeplejepersonalet på KGH mener, de har for lidt indflydelse på, om patienten skal udskrives og hvornår. Sygeplejepersonalet på KGH fortæller, at de forsøger at få indflydelse i det skjulte ved i visse situationer at undlade at bringe spørgsmålet om udskrivelse på banen, men i stedet *"putte"* med det og afvente, at andre evt. rejser spørgsmålet. I princippet synes de ikke selv, det er i orden, fordi det er tale en subjektiv vurdering baseret på gode relationer til patienten:

Så har vi dem, vi kalder for rigtige hospicepatienter, altså, dem der er stabile og hvor vi jo godt kan se, at de kan nok leve i et halvt år, men han er nu så sød og hvis så ikke der ligefrem er nogle, der står i kø, så skal vi nok lade være med at sige noget om, at nu skal du da vist også til snart at tænke på at blive udskrevet. Så putter vi lidt med det. [..] Så er det først, når der kommer nogen og siger: "Hvad, har han eller hun ikke været her lidt længe nu"? Jo, men... altså, og det er jo ikke i orden, vel ..., det er det jo ikke (fagperson KGH).

Sygeplejepersonalet på KGH efterlyser et bedre tværfagligt samarbejde og kommunikation omkring beslutning om udskrivelse, ikke mindst med lægerne. De ønsker, at deres vurdering af patientens situation indgår i overvejelserne, før problematikken drøftes med patient og pårørende:

Jeg tror, der sker noget med kommunikationen ..... fra os, der har gået og plejet patienten og har været tæt omkring og har gjort os vores observationer... at lægen måske er lidt hurtig til at gå ind og aflevere beskeden, inden vi er kommet med alle vores input: Hvordan vi ser forløbet, ikke også (fagperson KGH).

Sygeplejepersonalet fremhæver, at de situationer, hvor lægen tager initiativ til at drøfte problematikken med patienter og pårørende, kan påføre dem unødige bekymringer, utryghed, uro og usikkerhed, hvis det viser sig, at det alligevel ikke er aktuelt. Sygeplejepersonalet lægger således vægt på en tværfaglig drøftelse, før udskrivelse bringes på bane overfor patient og pårørende:

I den her situation var det en læge, der bestemte det og som begyndte at forberede den pårørende om det uden at have samarbejdet med os om det... og så får vi snakken bagefter og finder egentlig ud af, jamen, selvfølgelig er det ikke nu, vedkommende skal hjem, men for pokker, så kunne vi have undgået, at patient og pårørende skulle inddrages. Vi kunne have taget den tværfagligt (fagperson KGH).

Der er delte meninger og uklarhed om, hvem der bestemmer, hvis ord der vejer tungest og hvem i personalegruppen, der skal høres, før beslutninger om at indlede en udskrivelsesproces tages. Det handler ifølge en del informanter ikke så meget om, hvem der har det sidste ord og hvem der har initiativretten, men i højere grad om hvilke personaler, der ud fra deres kendskab til situationen og kontakt til patient og pårørende, skal høres, før problematikken præsenteres for patient og pårørende - og det er der i princippet gode muligheder for, fordi de involverede fagpersoner befinder sig under samme tag. Det kommer frem i et fokusgruppe interview:

I sidste ende er det vel den læge, der kender patienten bedst, som tager beslutningen.[..] Men også hospicesygeplejerskerne har jo rigtig meget at skulle have sagt i det. Nogle gange skulle de måske sige noget mere og nogle gange så er kontaktsygeplejersken der ikke og nogle gange, så er det nogen fra temaet, som har en rigtig god kontakt til den patient. Så jeg tænker, at det er vigtigt at få samlet de rigtige mennesker omkring den beslutningsproces og det sker ikke altid og det ville være frygtelig besværligt, hvis vi sad et andet sted og forestille sig, at det kunne ske på en bedre måde end nu ... var min pointe (fagperson).

Medinddragelse af patienter og pårørende

Flere informanter efterlyser en bedre inddragelse af patienter og pårørende i beslutningen omkring udskrivelse. Især de situationer, hvor udskrivelse mod patientens og pårørendes forventning, kommer på tale, kan det medføre uoverstigelige udfordringer for patienten og de pårørende. De er ikke forberedte på, at udskrivelse overhovedet kan komme på tale som en mulighed. Informanterne bruger udtryk som *"familien føler sig klemt og patienten frustreret"*; *"en følelsesmæssig rutsjetur"; "chok"* og *"panik."* En fagperson fortæller om den følelsesmæssige rutsjetur, patienter oprindeligt indlagt til livets afslutning, kan komme ud for, når de konfronteres med udskrivelse:

Du [kollega]nævnte, at de [patienter], der er visiteret til livets afslutning og så får det bedre og bedre...de patienter kommer jo ud i en følelsesmæssig rutsjetur. Det er akkurat lige så svært at vænne sig tilbage til livet, som det er at begynde at vænne sig til døden. Så det er en frygtelig, frygtelig stor omvæltning: "Nu troede jeg ellers lige, at jeg havde forliget mig med det og så er jeg tvungen til at leve videre" (fagperson KGH).

Informanterne fremhæver, at både patienter og pårørende kan have svært ved at forstå, at udskrivelse kommer på tale, *"at de er for gode til at være på hospice"*, for selvom de måske har fået det bedre, så føler de sig stadig meget syge og har begrænsede ressourcer, som kan gøre det svært for både dem selv og de pårørende at overskue en flytning. Udskrivelse er, som tidligere nævnt et vilkår, som patienterne - i nogle tilfælde nødtvungent - må acceptere, i andre tilfælde udtrykker patienter og pårørende modstand mod udskrivelse, som kan betyde at udskrivelsen udsættes eller aflyses helt. En fagperson fra KGH fortæller om en sådan situation:

Jeg havde for nylig en patient, som virkelig havde det godt med at være her og blomstrede op, men han var jo selvfølgelig alvorlig syg. Der var der en læge, som fik sagt, at han nok skulle hjem inden så længe. Han gik helt i panik og endte faktisk med at sige til mig: "Er det bedre, at jeg bare går i seng, får jeg så lov at blive her? Skal jeg bare lade være med at bede om at komme i haven? Skal jeg lade være med at drikke noget, hjælper det"? Det var en rigtig træls udvikling og svær at samle op på. Han endte med at dø herinde. Der var gået ret lang tid, så selvfølgelig skulle han jo ikke hjem. Men det der med, at familien oplever og han selv skal igennem den oplevelse og gøre sig alle de tanker og bekymringer [..]. Alt det kunne vi have været foruden (fagperson KGH).

Det er ikke muligt at konkludere ud fra det empiriske materiale, om patienters modstand betyder, at påtænkte udskrivelser ikke effektueres, men det giver anledning til refleksion over, hvordan patienter og pårørende inddrages/ikke inddrages i beslutning om udskrivelse og hvilken betydning en *"stærk patient stemme"* og en *"stærk sygeplejerske"* med vægtige argumenter har i den proces.

Et tidsaspekt

Flere informanter fremhæver, at en del af udskrivelsesprocessen er at give patienter og pårørende tid til at vænne sig til tanken om udskrivelsen. Sygeplejepersonalet kan føle et vist pres i forhold til at accelerere en udskrivelsesproces, fordi der er rift om pladserne:

Nogle gange bliver der tvunget udskrivelser ned over hovedet på patienter og pårørende og os for den sags skyld. Jeg sidder med en lige nu, hvor jeg siger til vores læge: Jamen, jeg tænker, at hun kan blive udskrevet midt i næste uge. Kan du ikke arrangere det, sådan at det bliver hurtigst muligt. Så siger jeg: Jo, jo, men hun har været her i fjorten dage på mandag, det haster vel ikke mere, end det jager. Jeg synes, det er så vigtigt, at det bliver gjort ordentligt, så de [patienter] bliver trygge. Det er tryghed, det handler om (fagperson KGH).

Ifølge flere informanter er tid en vigtig faktor i en udskrivelsesproces. Det handler om at give patient og familie tid til at indstille sig på udskrivelse, især når de ikke er forberedte på det. Mange kommer overens med den proces og mestrer det fint, men det kræver tid at vænne sig til tanken.

Forbedringstiltag

Der er bred enighed om, at udskrivelsesprocessen kan forbedres på flere områder. Informanterne fremhæver forskellige tiltag, som kan bidrage til en bedre kvalitet omkring udskrivelser. Løsninger omfatter to forhold, dels hvordan patienter og pårørende kan inddrages bedre i forløbet, dels hvordan det tværfaglige samarbejde om udskrivelser kan forbedres.

For det første bør patienter og pårørende inddrages i udskrivelsesprocessen tidligere i forløbet. Nogle informanter foreslår, at patienter og pårørende allerede ved visitationssamtalen informeres om stedets *"udskrivningspolitik"*, så de er forberedte på, at udskrivelse er et vilkår og kan komme på tale, hvis tilstanden bedres. Det sker ikke i dag og der er delte meninger om, hvorvidt det er til gavn for alle patienter. En leder fortæller om sine overvejelser: *"Nogle gange er vi måske ikke gode nok til at fortælle om de vilkår ved indlæggelsen og det har vi også diskuteret lidt i ledelsessammenhæng, at det er vigtigt at gøre de*

vilkår klar for patienter allerede, når de bliver indlagt". Flere medarbejdere fremhæver, at patienter og pårørende i de fleste tilfælde bør informeres ved visitationen og/eller indlæggelsen om, at udskrivelse kan komme på tale, hvis tilstanden stabiliseres:

Det er noget vi har diskuteret rigtig meget... at det er vigtigt at sige, når folk kommer herind, hvis de ikke ligefrem er helt synligt døende og man kan se, at det her er vist kun få dage, det drejer sig om og så alligevel så snyder de os jo nogle gange ... at man helt klart siger, hvis du får bedre, eller hvis det bliver stabilt, så kan det godt være, at du ikke kan blive her ... at gøre rigtig meget ud af det. Man skal være 150 procent sikker på, at de ikke skal herfra og kan komme herfra, hvis ikke man skal sige det, for det kommer så tit bag på dem [patienterne] (fagperson KGH).

Der er dog delte meninger om, hvorvidt alle patienter og pårørende systematisk skal informeres om stedets "udskrivningspolitik". Argumentet er, at situationen (udskrivelse mod forventning) opstår så sjælden, at de mange vil opleve unødige bekymringer, hvis informationen sker systematisk.

Flere informanter efterlyser et mere struktureret tværfagligt samarbejde om udskrivelser og en beslutningsproces, som sikrer, at relevante professionelle med kendskab og kontakt til patient og familie bliver hørt. En fagperson formulerer det således:

Noget af det, jeg ser, som vejen fremad, det er et endnu finere og mere struktureret samarbejde omkring de der udskrivelser, for jeg tænker, at hvis der er en ting, jeg ikke synes, at vi gør sådan rigtig godt [griner let], så er det nok det første, jeg ville sige. Det er for ofte, samarbejdet ikke har været helt godt nok og at det ikke har været de helt rigtige mennesker, der har sat sig ned og truffet nogle beslutninger (fagperson DPT).

Statussamtaler er nogle informanters bud på et struktureret tværfagligt samarbejde omkring udskrivelser og en bedre inddragelse af patienter og pårørende i udskrivelsesprocessen. Der foreslås en statussamtale hver 14. dag med patient og pårørende, hvor forhold omkring nuværende situation og fremtiden kan drøftes. En fagperson fra KGH formulerer det således: *"På mange måder ville det være rigtig godt, når vi ser, vores patienter er her efter fjorten dage, at man havde en samtale helt naturligt med familien og med patienten om, hvordan ser status ud og hvad tænker vi om fremtiden".* En fast struktur giver mulighed for at samle de fagpersoner, som skal deltage i samtalen. De får mulighed for at forberede sig på samtalen og sikre sig, at andre relevante fagpersoner får mulighed for at bidrage med deres information og viden. Det kan minimere monafaglige initiativer, som ikke nødvendigvis er baseret på den fulde og relevante viden om patientens situation.

Flere informanter foreslår desuden, at man forsøger at minimere de subjektive elementer, som kan indgå i beslutningsprocessen. Der efterlyses et mere *"overordnet blik"* på konkrete situationer ved fælles konferencer. En fagperson udtrykker det sådan: *"Det ikke er den enkelte sygeplejerske, der skal tage stilling til, om patienten skal blive her eller ej. Der skal der altså et mere overordnet blik til og der har vi det fælles rum med vores konferencer. Det tror jeg, er rigtig vigtigt".*

Opsummering: Interne udfordringer

Der er identificeret interne udfordringer, som kan udfordre det tværfaglige samarbejde og kvaliteten af den palliative indsats. Den palliative kultur er aktuelt under et vist pres pga. ansættelse af nye læger med begrænset erfaring i palliation, en ændret lægekultur og erfarne kulturbærer er rejst. Tilstedeværelse under samme tag giver gode muligheder for læring og intern "kontrol" via formelle og uformelle samtaler i hverdagen om "kulturbrud" i konkrete situationer.

Visitation til KGH er uddelegeret til DPT og det fungerer generelt til alles tilfredshed. Det er dog en vedvarende udfordring at prioritere de rette patienter til ledige hospicepladser. Der er forskellige meninger om, hvorvidt patienter og pårørende er tilstrækkelig informeret om formålet med indlæggelsen.
Der er enighed om, at planlægning af udskrivelser fra KGH kan forbedres, men der er forskellige opfattelser af hvordan. Der er uenighed om kriterier for udskrivelse, hvilke fagpersoner, der skal involveres i beslutningen og hvordan patienter og pårørende inddrages i forløbet. Flere informanter giver udtryk for, at kvaliteten i udskrivelser kan forbedres ved at inddrage patienter og pårørende (tidligere) i forløbet og via et struktureret tværfagligt samarbejde om udskrivelser.

5.7 AT FASTHOLDE DEN NUVÆRENDE ORGANISERING AF HOSPICEFUNKTIONEN

Ledere og medarbejder ved KGH og DPT ønsker at fastholde den nuværende organisering af hospicefunktionen, fordi fordelene for både hospicefunktionen og DPT er langt i overtal. DPT kan på flere områder profitere af tilstedeværelse under samme tag som KGH. DPTs organisatoriske tilknytning til AUH rummer en række fordele for både hospicefunktionen og DPT. Enkelte informanter fremhæver ulemper ved den nuværende organisering især for DPT og AUH. Nedenfor uddybes i fordele og ulemper ved den nuværende organisering .

5.7.1 Fordele for DPT ved tilstedeværelse under samme tag som KGH

En fagperson udtrykker samarbejdet mellem DPT og KGH således: *"Selvfølgelig skal vi blive sammen. Det er et unikt samarbejde mellem hospice og team og det kommer patienter og pårørende til gode […]. Det er en kæmpe fordel, at vi sidder her".* En leder udtaler: "*Jeg synes, at mulighederne for et samarbejde på tværs og et frit flow fra team til hospice og den anden vej er så åbenlyse."* Samarbejdet mellem KGH og DPT går således begge veje og kommer ikke kun hospicefunktionen til gode. Det fremgår af implicit af de foregående afsnit, at DPT på flere områder kan profitere af tilstedeværelse under et tag sammen med KGH. I det flg. fremhæves nogle af disse forhold mere eksplicit.

For det første er de ansatte i DPT en del af dynamisk fagligt og kollegialt fællesskab baseret på en fælles faglig kultur, som et bærende element for det daglige arbejde. Det giver de ansatte en faglig identitet og et fagligt fundament at stå på. Tilstedeværelse under samme tag giver de ansatte mulighed for at samarbejde tværfagligt i uformelle strukturer og for i fælleskab at vedligeholde og udvikle den palliative kultur og for videndeling og oplæring som en del af hverdagen.

For det andet kommer den fleksible opgaveløsning og sammenhæng i patientforløbet ikke kun hospicebrugerne til gode. Den fleksible opgaveløsning med mulighed for at gå til at fra arbejdet på KGH og i DPT bidrager til en effektiv anvendelse af personaleressourcer i DPT. Muligheden for at skabe sammenhæng i patientforløbet og følge patienter og pårørende fra DPT til KGH og omvendt opleves som en faglig og personlig tilfredsstillelse, som gør arbejdet meget meningsfuld for ansatte i DPT. En fagperson siger det sådan:

Mine kollegaer [i andre palliative teams] er dybt misundelige på mig. Aalborg er det eneste team, hvor det fungerer sammen med hospice. De har ikke noget med hospice at gøre. Jeg følger patienten hele vejen og det er både en personlig og en faglig tilfredsstillelse" (fagperson DPT).

Organiseringen under ét tag bidrager til et skabe den gode arbejdsplads, at skabe arbejdsglæde og motivation for ledere og medarbejdere i DPT.

Tilstedeværelse under ét tag giver muligheder for at dyrke samarbejdsflader, som kommer både de ansatte og brugere tilknyttet DPT til gode. I forhold til de ansatte skal fremhæves visitationspraksis, som er en unik aftale med en nogenlunde direkte vej til hospice. Det giver tryghed for "palliatøren" ude i marken. I forhold til brugerne skal nævnes muligheden for en frivillig indsats i hjemmet og tilbud til efterladte (Aften for efterladte og tilbud for efterlevende i Cafe Kamillus). Tilstedeværelse under ét tag giver mulighed for et formelt og et uformelt samarbejde mellem KGH og DPT. De fælles ressourcer kan anvendes til kompetenceudvikling, uddannelse og faglig udvikling både på det basale og det specialiserede niveau.

5.7.2 Fordele ved den organisatoriske tilknytning til AUH

Både hospicefunktionen og DPT kan profitere af den organisatoriske tilknytning til AUH på flere områder. For det første fremhæves DPTs tilknytning til Onkologisk Afdeling som værdifuld, fordi mange af de patienter, som er tilknyttet DPT og som måske senere indlægges på KGH, har eller har haft kontakt til Onkologisk Afdeling. Tilknytningen til Onkologisk afdeling giver mulighed for indsigt i, hvad der foregår i huset der, i patientforløbet og de behandlinger, patienten har været igennem. Tilknytningen til Onkologisk Afdeling og AUH kan give personalet en bevidsthed om, at det indgår i et samlet sundhedsvæsen, der er fælles om at behandle alvorligt syge. Det kan give en forståelse for, hvordan den samlede indsats påvirker patientforløbet, eget arbejdsområde og de muligheder og begrænsninger det måtte medføre. En fagperson giver udtryk for det:

Et eller andet sted er vi jo en del af det her sundhedsvæsen, der skal behandle alvorligt syge ..selvfølgelig mest onkologisk afdeling, men vi er jo også en del af, at der skal spares. [..] Jo mere travlt onkologisk afdeling har, jo dårligere bemanding de har, jo værre behandling vil patienterne få og jo mere besværligt vil det være for patienten og familien og jo dårligere patienter får vi også, så jeg synes, vi skal forsøge at se det som en fælles enhed og en fælles behandling i den gode sags tjeneste - i patientens tjeneste (fagperson).

For det andet fremhæver flere informanter, at tilknytningen til AUH giver mulighed for at deltage i forskellige faglige fællesskaber og faglige tilbud på AUH. En leder fortæller, at hun især ser det som en fordel for de faggrupper, som i DPT er *"ene-repræsentanter"* for deres faggruppe:

Umiddelbart tænker jeg, det er godt, at de [DPT] rent fagligt set hænger sammen med nogle andre fagpersoner på sygehuset … og der tænker jeg på de alene-faglige personer i teamet … ulempen er, hvis de bliver revet løs derovre fra, at de bliver meget ensomme og fagligt isoleret.[..] ..her tænker jeg på fysioterapeuten, der er alene og psykologen, der er alene osv., at de har et fagligt fællesskab med andre (leder).

Psykologen og socialrådgiveren fortæller, at de indgår i et formaliseret fagligt fællesskab på AUH, som de har stor glæde af. Psykologen indgår i et fagligt fællesskab med to psykologer ansat ved Onkologisk Afdeling og socialrådgiveren indgår i et fagligt fællesskab for socialrådgivere på AUH:

Vi er super gode til som fagruppe at holde vores faglighed samlet. Vi har fælles supervision og vi har fælles temadage og vi er gode til at få hinanden draget ind, men det kræver også, at du selv gør en indsats. [..] Jeg er til møde med kollegaer på sygehuset en gang om måneden. Derudover får jeg faglig supervision. Jeg prioriterer denne supervision frem for supervision i DPT, hvor jeg deltager efter behov (fagperson DPT).

De fagpersoner i DPT, som er *"ene-repræsentanter"* for deres faggruppe, har mulighed for uformel faglig sparring med fagfæller på AUH. Fysioterapeuten benytter sig for eksempel af muligheden for uformel faglig sparring med egen faggruppe på sygehuset om konkrete fysioterapeutiske indsatser.

Der er mulighed for at deltage i undervisning og uddannelsestilbuddet på AUH. Det er dog kendetegnende for de ansatte i DPT, at deres (mono)faglige netværk i palliation og kompetenceudvikling i høj grad søges udenfor AUH, i regionale og nationale i fora målrettet den specialiserede palliative indsats. Det gælder især de sundhedsfaglige personalegrupper, som læger, sygeplejersker og fysioterapeut. Fysioterapeuten indgår i et fagligt netværk sammen med de otte fysioterapeuter, som er ansat i den specialiserede palliative indsats i RN. En fagperson fra DPT uddyber:

Når man har været her længe, er der jo ikke så meget nyt. Jeg henter den [kompetenceudvikling] mest udenfor huset. Jeg deltager i konferencer. Jeg læser og jeg har deltaget i SYSME møder, som er målrettet det specialiserede niveau. Jeg er i gang med en uddannelse til akupunktør sammen med fysioterapeuten. Vi har lige været på et kursus, fordi vi vil samle point til at blive autoriserede behandlere (fagperson).

For det tredje fremhæver ledelsen betydningen af at have et godt samarbejde med Onkologisk afdeling og andre afdelinger på AUH, fordi hospice som *"et lille hus"* kan være sårbar i krisetider. DPTs tilknytning til AUH betyder, at der i krisetider (fx akut lægemangel som i 2014), er sikret lægedækning på KGH via Onkologisk Afdeling. Tilknytningen giver også mulighed for afløsning under sygdom og ferie for personalegrupper tilknyttet DPT.

Men også i hverdagen kan KGH profitere af samarbejdet med AUH, med behandlingsafdelinger (røntgen og biokemisk afdeling) og kliniske afdelinger. Der er desuden indgået specifikke samarbejdsaftaler om levering af serviceydelser mod betaling fra rengøringsafdelingen, indkøbsafdeling, depot og sygehusapotek. En leder fortæller om dette:

Vi har jo på mange måder samarbejde med sygehuset.. både de enkelte afdelinger og behandlingsafdelinger og ikke mindst til depotet og rengøringsafdelingen [..]. Vi går jo med under sygehusets indkøbsaftaler og det er jo en stor fordel for sådan et lille hus her, for vi har jo ikke mulighed for at lave de samme indkøbsaftaler. Men vi betaler selvfølgelig for alt det, vi bruger. Vi får det leveret fra depot og har et samarbejde med sygehusapoteket [..]. Rengøringsafdelingen sætter personale ind, som godt nok er det faste personale, vi har her, men så sørger de for afløsning, når de har ferie og sygdom og sådan noget (leder).

For det fjerde fremhæver flere informanter, at hospicefunktionen kan profitere af, at DPT har en særlig tilknytning til AUH og det samlede sundhedsvæsen. DPT har adgang til forskellige informationskanaler på AUH og kan være hospices forlængede arm ind i AUH og det samlede sundhedsvæsen fremfor en enklave, som lukker sig om sig selv. En leder uddyber:

DPT har jo den her tilknytning til sygehuset på en anden måde..der er en anden organisering og noget andet, de skal og nogle andre kanaler, de får viden fra, end man gør på hospice. Hvis teamet bare var tilknyttet hospice, så kunne vi godt blive sådan en enklave. DPT bliver vores arm ind til sygehuset, når det er organiseret som nu. [..] Jeg tror, det er en stor fordel, som vi måske ikke altid lægger mærke til i dagligdagen, men de har et informationsnet og får informationer andre steder fra, end vi gør (leder).

DPT varetager en udgående konsulentfunktion i primærkommuner (private hjem og plejeboliger) og på sygehuse i deres optageområde. Den forskellighed i opgaver og de eksterne samarbejds - og kontaktflader, DPT har, kan komme hospicefunktionen til gode. En fagperson fra DPT udtrykker det således: *"Netop det, at vi har vores lod i det offentlige og har det eksterne samarbejde med praktiserende læger og med hjemmesygeplejersker, kan være linket i forhold til hospice og vores tætte samarbejde".* Flere fremhæver, at de eksterne samarbejds - og kontaktflader, DPT har, kan bidrage til en åbenhed overfor omverdenen og interaktion med samfundet, som kan bidrage til, at hospicefunktionen er i samsvar med omverdenen. En fagperson uddyber: *"Jeg får øje på den der forankring i samfundet, I som team har på en anden måde, end vi har som hospice. [..] Der er en helt konkret virkelighed ude i samfundet, som I har et link til og det er vigtigt"* (fagperson KGH).

5.7.3 Ulemper ved den nuværende organisering under samme tag

Enkelte informanter ser dog ulemper ved nuværende organisering, som betyder, at de føler en vis ambivalens i forhold til nuværende organisering og en åbenhed overfor en anden organisering.

Flere informanter fremhæver, at den nuværende organisering kan gøre det sværere at udbrede den basale palliative indsats på AUH. En fagperson fra DPT siger: *"Jeg ser størst fordele ved DPT bor på KGH, men vi skal give mere til sygehuset, end vi gør nu. [..] Sygehuset kunne lære mere, hvis vi var til stede derude."*.

En fysisk placering på AUH ville betyde større synlighed i hverdagen. Det giver mulighed for at skabe læringsrum i konkrete afdelinger, deltage i konferencer, aftale undervisningsopgaver og opfølgende besøg hos *"egne patienter"* på sygehuset. En fagperson uddyber synlighedens betydning for den basale palliative indsats på AUH:

Det er vigtigt med synlighed på sygehuset som palliatør i forhold til de enkelte afdelinger, en måde at lære om palliation på basis niveau... og synlighed er vigtig i forhold til... at de får kendskab til os og får øje på palliative problemstillinger. Læger i Onkologisk Afdeling har fokus på behandling, behandling, behandling. Det kan blive tydeligt, hvad vi kan. Synligheden skal fremmes (fagperson DPT).

Enkelte informanter fremfører, at situationer med knappe ressourcer (fx lægemangel eller besparelser på lægetimer) kan betyde, at prioritering af indsatsen på KGH får forrang for indsatsen i DPT, fordi de fælles ressourcer anvendes til de patienter/familier med det aktuelt største behov. En leder fortæller om de ulemper, der kan være forbundet med at indgå i en fælles prioritering af knappe (læge)ressourcer:

Hospice bliver prioriteret og det vil sige, at der er nogle virtuelle palliative senge på Aalborg Sygehus, som ikke er blevet prioriteret. Det har noget at gøre med, at der har været lægemangel og at man så ikke har prioriteret det. Så det er ulige fordelt [..]. Derfor hedder det også i talemåden, at hospice får alt og jeg tænker, jamen, det er jo ikke sådan, det er. Det er jo patienten, der skal have tilbuddet der, hvor de er (leder).

Den formelle struktur med en organisatorisk og fysiske adskillelse mellem Onkologisk Afdeling, AUH og hospicefunktionen giver få berøringsflader i hverdagen. De få berøringsflader giver gode muligheder for mytedannelser og historiefortællinger, som ikke nødvendigvis er befordrende for prioritering af ressourcer til hospicefunktionen. En leder fortæller, at der verserer historier og myter i onkologisk regi: "Hospice får for mange ressourcer"; "Hospice er ikke noget særligt". Nogle af disse historier og myter er skabt i 2014, hvor læger fra Onkologisk Afdeling pga. lægemangel i DPT dækkede KGH på skift:

Da vi havde helt mangel [på læger] herude, var det onkologerne, der kom herud [på hospice]. De var her tre timer om formiddagen for at gå stuegang. Det man kan sige, vi fik ud af det var, at vi fik nogle onkologer, der gik rundt og sagde, at nogle gange så var tingene ikke så komplekse, forstået på den måde, at så skulle de ordinere laksantia [afføringsmiddel] og noget sovemedicin og sådan noget. ..de syntes, det var svært at se kompleksiteten i det. Det kan jeg sagtens forstå, for når man kommer ud i tre timer med tre ugers mellemrum, så er det jo ikke den patient, de bliver præsenteret for med de komplekse ting hele vejen rundt, socialt og åndeligt.[..] De så ikke kompleksiteten og kontinuiteten. De kendte ikke patienterne og de svære spørgsmål blev gemt til hospicelæger fra Hospice Vendsyssel (leder).

Personale fra KGH og DPT bidrager ifølge flere informanter også til at fortælle historier om onkologisk afdeling ud fra deres forståelse af verden. Typiske historier er relateret til onkologisk afdelings behandlingsstrategier, at de behandler alt for meget og alt for længe. En leder fortæller:

Nu behandler de [onkologisk afdeling] også alt for meget. Og så siger jeg: Jamen, det ved jeg godt, men der er faktisk også noget, der hedder palliativ kemoterapi og man kan godt have livskvalitet, selvom man er i gang med noget behandling. Men så er det med at gå ind og kigge på, hvornår er det, det bliver for meget? Vi har haft nogle eksempler, hvor jeg har sagt: Jamen, hvis ikke han havde fået behandling nu, så havde det jo været for tidligt, hans liv var sluttet. Nu holdt vi ham i live til han kunne få solgt sit hus og få ordnet det med børnene. Det tænker jeg også er god palliation og han har haft det okay med at få behandling. [..] De [DPT] har så meget med, at den der kemodel ... at vi hælder for meget på dem og det gør man ved nogle patienter, det er helt sikkert, men man er også bare nødt til at sige, at behandlingsstrategierne er anderledes og vi er blevet bedre til at lave en længere overlevelse (leder).

Opsummering: At fastholde den nuværende organisering af hospicefunktionen

Der er et ønske hos ledere og medarbejder på KGH og DPT om at fastholde den nuværende organisering. Både ansatte og brugere tilknyttet DPT kan profitere af tilstedeværelse under ét tag sammen med KGH. De ansatte i DPT indgår en del af dynamisk fagligt og kollegialt fællesskab med en fælles faglig kultur, som giver de ansatte en faglig identitet og et fagligt fundament at stå på. Organiseringen giver de ansatte mulighed for at samarbejde tværfagligt i uformelle strukturer, hvor de fælles ressourcer anvendes til at vedligeholde og udvikle den palliative kultur, til videndeling og oplæring og til udvikling på det specialiserede og det basale palliative felt. Det giver mulighed for effektiv anvendelse af personaleressourcer i DPT og mulighed for at samarbejde med KGH om konkrete patientforløb og faglige tilbud.

Hospicefunktionen og DPT kan profitere af DPTs organisatoriske tilknytning til AUH. Tilknytningen giver en øget bevidsthed om at være en del af det samlede sundhedsvæsen og en åbenhed over for omverdenen. Det giver ansatte i DPT mulighed for at deltage i faglige fællesskaber på AUH og adgang til personaleressourcer til hospicefunktionen fra AUH ved vakancer, ferie og sygdom.

Der er identificeret enkelte ulemper ved den nuværende organisering især for DPT og AUH. Den fysiske placering af DPT kan gøre det sværere at udvikle den basale palliation på AUH. Prioritering af fælles personaleressourcer kan i "krisetider" udfordre kvaliteten af den palliative indsats i DPT. Den fysiske adskillelse fra AUH kan føre til gensidige mytedannelser og historiefortællinger.

5.8 HÅNDTERING AF EKSTERNT PRES FRA DE NÆRE INSTITUTIONELLE OMGIVELSER

Hospicefunktionens (DPTs) formelle organisatoriske tilknytning til AUH rummer en række udfordringer, som kan sætte varetagelse af hospicefunktionens kerneaktiviteter under pres. I dette afsnit uddybes det pres, hospicefunktionen er udsat for fra de nære institutionelle omgivelser (AUH) og hvordan ledere og medarbejdere oplever og håndterer disse udfordringer for at beskytte de interne kerneaktiviteter og den palliative kultur.

5.8.1 Den formelle organisationsstruktur lægger pres på af den palliative kultur

Det fremgår af kapitel 3, at hospicefunktionen varetages i en kompleks formel struktur. Det betyder, at de ansatte ved hospicefunktionen ikke kan udføre og koordinere deres aktiviteter effektivt i den formelle struktur. Derfor håndterer aktørerne deres indsats og indbyrdes samarbejde i det daglige arbejde omkring hospicefunktionen uformelt - i en institutionaliseret organisation. Typisk peger informanter både på KGH og i DPT på, at de ikke i hverdagen tænker over, at de formelt er tilknyttet forskellige organisationer. En fagperson fra KGH udtrykker det således: "*Jeg tror ikke, at vi tænker så meget over, at vi ikke er i samme organisation. Det er ikke noget, der har en betydning for vores samarbejde umiddelbart*". En fagperson fra DPT beretter om sine tanker om dette:

Jeg tror ikke, at der er ret mange af os, der oplever, at vi er ansat under sygehuset. [..] Jeg tænker, at min leder i dagligdagen, det er H [specialeansvarlig overlæge] og den leder, jeg har, når jeg er i hospiceregi, det er A [hospicechef] . Så kan det godt være, at der sidder en eller anden klinikchef, centerchef, HR ...men det ligger mig simpelthen så fjern (fagperson DPT).

Hospicepræstens formelle organisatoriske tilhørsforhold til biskoppen over Aalborg Stift og koordinator for det frivillige arbejdes organisatoriske tilknytning til bestyrelsen for Støtteforening Kamillus er uproblematisk i hverdagen. Det opleves endog som en fordel at tilhøre en anden organisation, fordi det giver frihed til at udføre den særlige funktion, de hver især har. Præsten henviser til sin tavshedspligt og rolle som *"vejleder"* for ledere og ansatte: *"Jeg lægger meget vægt på, at jeg er ansat af biskoppen. Jeg trækker en meget klar grænse, at jeg tilhører en anden organisation [.] Adskillelsen har betydning for min tavshedspligt* (hospicepræst).

En leder udtrykker i et interview flg. om organisering af det frivllige arbejde:

Man kan jo nemt komme til at stå som en lus mellem to negle...altså, hvis bestyrelsen ønsker at gå i en retning og hospice har nogle andre forventninger. [..] Det er jo en rigtig, rigtig kompleks organisering. Den opleves positivt, men det er jo fordi, at der er det gode samarbejde, men den også kunne være konfliktfyldt. Men jeg har kun oplevet et godt samarbejde med Kamillus, støtteforeningen og hospice, så i den fredstid, det er en god organisering og rigtig set.[..] Det mest almindelige er, at de [andre hospicer] har en frivilligkoordinator på hospice. Men hun [leder] siger, at det er værdifuldt, at det har sin egen organisering ... for ikke at blive fuldstændig syltet ind i hospice. Hun bruger nogle gange eksemplet: Jamen, hvis der mangler nogle sygeplejersker, så kunne man måske være tilbøjelig til at hive mig lidt ind i nogle andre ting. Og det sker bare ikke nu, fordi det er så adskilt (leder).

De medarbejdere, som er tilknyttet hospicefunktionen og som har en formel organisatorisk tilknytning til AUH kan opleve en vis usikkerhed i det daglige arbejde, fordi der ikke er sammenhæng mellem de aktiviteter, de skal udføre på KGH og de organisatoriske og ledelsesmæssige krav, de kan møde fra egen organisation. Især medarbejdere tilknyttet AUH beretter om modstridende hensyn og interesser, som de typisk håndterer ved at anvende forskellige dekoblingsstrategier. Dekoblingsstrategier er jf. NIO udtryk for, at organisationen og dens medarbejder forsøger at beskytte det faglige arbejde mod modstridende krav fra de nære institutionelle omgivelser. For hospicefunktionen betyder det, at de ansatte kan sikre, at kerneopgaven ved hospicefunktionen udføres i tråd med den palliative kultur.

Servicemedarbejdere på KGH oplever modstridende hensyn mellem den fleksible rengøring, de lægger vægt på at yde og en rengøring, som er baseret på faste rengøringsplaner og kvalitetskontrol. De bruger udtrykket, at *"der er en verden til forskel"* mellem sygehus og hospice. De beretter om, hvordan de forsøger tilgodese begge tilgange:

Servicemedarbejder (S) 1: Det er en vigtig del, at vi prioriterer rengøringen, som der er behov for og måske ikke efter reglerne, men ... S 2: Vi har jo rengøringsplaner, som vi skulle følge... men det kan vi ikke, for vi kan jo ikke sige, at i dag skal vi tage stue 1, 2 og 3 grundig. Jamen, det er ikke sikkert, at vi kan, fordi det kan være, at den, der er på stue 2, er død. - S 1: .... så er der jo ingen mening i at gøre rent derinde, i gåseøjne, for så skal der jo skiftes ud... S 2: .... og derfor skal vi prioritere, og det kan vi. Vi kan få vores hverdag til at hænge så godt sammen, fordi vi har et godt samarbejde med plejepersonalet. [..] - S 1: Altså, for vores del er vores største ønske, at vi kan blive ansat af hospice, for vi har ingen samhørighed med sygehusafdelinger og vi har det sådan lidt, at de kan ikke følge vores arbejdsgang og det, der er her i huset. Vi skal ikke arbejde på den måde og det kommer så stærkt til udtryk næsten i alle ting, vi skal gøre. [..] Vi ser ikke vores leder så tit, men hun kommer på anmeldt besøg for at tjekke, at det er i orden og nogle gange kommer der uanmeldt kvalitetskontrol ude fra, så der skal jo være i orden her. Det har altid været i orden, når de har været her".

Servicemedarbejdere dekobler sig fra AUHs tilgang til rengøring ved at anvende fleksibel prioritering. De prioriterer rengøringen i tråd med den palliative kultur, samtidig med at de tilpasser sig krav forbundet kvalitet og løbende kvalitetskontrol fra AUH.

En anden dekoblingsstrategi har karakter af negligering af forventninger de nære institutionelle omgivelser. Det betyder, at medarbejderen *"hører"* de eksternt formulerede forventninger, men prioriterer i praksis mellem centrale arbejdsopgaver. En fagperson fra DPT fortæller, at hun prioriterer sin indsats i forhold til de patienter og pårørende, som har størst behov, uanset om de opholder sig på KGH eller er tilknyttet DPT:

Jeg får at vide, at jeg bruger for mange timer på hospice. Der står i min ansættelseskontrakt, at jeg "udlånes" til hospice efter behov. Men det er jo fælles patienter. De [klinikledelsen] siger, at DPT skal prioriteres først, fordi de betaler lønnen. Man kunne gøre rent bord, så det var legalt at bruge mere tid på hospice. Jeg vil tro, at jeg bruger 1/3 af min tid på hospice (fagperson DPT).

Flere medarbejdere oplever modstridende interesser mellem det kollegiale fælleskab, de indgår i qua deres formelle tilknytning til AUH og den interesse eller udbytte, de selv kan have ud af at deltage. Ledere og medarbejdere tilknyttet AUH dekobler sig helt eller delvis fra fora, som de ikke finder vedkommende eller relevante eller endog provokerende at deltage i. Denne strategiske dekobling indebærer typisk, at man møder op, når det har relevans eller interesse.

En fagperson fra DPT beretter om, hvordan hun oplever så modstridende interesser og forskelle i faglig tilgang blandt egne fagfæller på sygehuset, at hun dekobler sig fra dette fællesskab:

De første par år jeg var her, deltog jeg i møder i min faggruppe hver uge. Det blev jeg voldsom provokeret af. De forstod ikke, hvad jeg sagde, vidste ikke, hvad jeg talte om. Det kunne være små ord og jeg blev provokeret af deres tilgang. Så jeg holdt op med at komme der (fagperson DPT).

Hvis dekoblingsstrategierne skal lykkes, kræver det, at de formelle ledere accepterer dem og/eller ser stiltiende til. Det sker imidlertid ikke altid og så er der basis for konflikt. Derfor er varetagelsen af hospicefunktionen også et spørgsmål om, hvordan ledere på AUH forstår og samarbejder om den særlige opgave, som skal udføres i DPT og dermed hospicefunktionen. Ledere og medarbejdere ved DPT giver udtryk for, at de ledere, der ikke har respekt for den særlige tilgang til arbejdet kan være en udfordring og medføre konflikter. Fagpersoner fortæller om dette:

Fagperson (F): 1: Hun [leder AUH] forstår ikke vores arbejde. Men kontakten til patienter og pårørende er en vigtig del af vores arbejde her. Der er meget stor forskel på opgaverne på sygehuset og i DPT. - F 2: Vi ønsker at have AUH så langt væk som mulig. [..] Vi ønsker, det skal fylde så lidt som mulig.

En leder bruger udtrykket *"fjernledelse"* om en sådan ledelsesmæssig tilgang, som hun ikke blot oplever i relation til ovennævnte fagpersoner, men også i forhold til fagpersoner i DPT, som refererer til andre ledere på AUH:

Leder (L): Det er noget mærkeligt noget, at man har så mange forskellige faggrupper med så mange forskellige ledere og det synes jeg faktisk ikke er okay. - Interviewer: Hvordan kunne det være mere optimalt, tænker du? – L: Det er, at man ansat i teamet og hører til her. [..] Så det er sådan en mærkelig sammensætning af folk, fordi ... eller mærkeligt

er det ikke, men det er lidt det der med, at der er faktisk nogle andre, der kan bestemme, hvordan de skal arbejde. På sekretærdelen har vi faktisk haft meget af det der med: Jamen, hvad er det daglige arbejde... det har vi arbejdet med og det har jeg været rigtig meget inde over, netop fordi det skulle hænge sammen med, hvordan det skulle være i resten af teamet, ikke. Det kan man ikke sidde og lave fjernledelse på et sted. Man er simpelthen nødt til at være en del af det her og så sige: Jamen, hvordan er det mest praktisk her og hvad er hensigtsmæssigt lige præcis for jer.

Både ledere og medarbejder giver udtryk, at deres respektive ledere på AUH ikke altid forstår den særlige palliative kultur, men de har tillid til, at de gør det, de skal og blander sig ikke. En fagperson fra DPT udtrykker det sådan: *"Min leder [på AUH] forstår ikke min tilgang, men hun blander sig heller ikke. Hun har tillid til, at jeg gør det jeg skal".* Den tilgang betyder, at den palliative kultur og udførelse af det daglige arbejde ved hospicefunktionen og DPT ikke er udsat for eksternt pres.

5.8.2 Prioritering af personaleressourcer på AUH lægger pres på hospicefunktionen

Det fremgår af de empiriske data, at der er et pres fra Klinikker på AUH på tildeling og prioritering af personaleressourcer til hospicefunktionen på grund af besparelser på i disse klinikker.
DPTs organisatoriske tilhørsforhold til AUH betyder, at hospicefunktionen er afhængig af tildeling af personaleressourcer fra andre klinikker på AUH. Det aktuelle politiske pres på økonomi og effektivisering på AUH påvirker således indirekte hospicefunktionen, fordi det er de enkelte klinikledelser, som prioriterer de konkrete besparelser. En leder siger: *"I forhold til budgetterne bliver vi jo ikke spurgt. Vi har jo vores eget budget og de har deres og f.eks. er de [DPT] lige blevet skåret ned med en halv lægestilling og det er jo klart, at det jo går ud over hospice et eller andet sted, når de skal passe patienterne både her og på sygehuset".*

Hospicefunktionens afhængighed af den organisatoriske tilknytning til AUH bliver især mærkbar i *"krisetider"* i modsætning til hverdagen, hvor der ikke er den store bevidsthed om tilknytningen til AUH. En fagperson fra DPT udtrykker det således: *"Det bliver først et problem, når eller hvis der snakkes besparelser eller opnormering. Så stiller de [klinikledelse] spørgsmål. Jeg tilhører jo en udsat gruppe. Vi har mærket sparekniven".*

Hospicefunktionen har i de senere år især oplevet besparelser i forhold til læge - og fysioterapeutressourcer ud fra krav om generelle besparelser i pågældende klinik. Besparelser i andre klinikker har fx betydet, at antal fysioterapeuttimer tilgængelige for hospicefunktionen i flg. flere informanter ikke svarer til behovet. En leder udtrykker det således: "*Jeg kunne godt nogle gange ønske mig, at vi har noget mere fysioterapeuttid, for det er så tydeligt, at man godt kunne bruge noget mere."* En fagperson fra DPT udtrykker således:

Jeg er jo faktisk ansat i fysioterapien og det er i min dagligdag absolut ikke problematisk. [..] Der, hvor det gør ondt, det er... jamen, to gange er jeg blevet skåret i tid. Der sidder jo en anden ledelse et andet sted og siger: Jamen, jeg skal jo skæres på samme måde som resten af terapeuterne derude [på AUH] ... selvom jeg sådan set fra den her side, så har jeg jo en vældig lille normering i forhold til andre hospicer og palliative teams, men det ligger så ikke i mine hænder (fagperson DPT).

DPT oplever et vist pres fra deres klinikledelse i forhold til at prioritere indsatsen i DPT fremfor hospice-funktionen. En informant udtrykker det således: *"Vi er blevet beskåret med en halv læge og vi har fået at vide, at det er en halv læge, som vi bare kan tage fra hospice, men det kan vi jo bare ikke"*. Ansatte i DPT forsøger at dekoble sig fra dette pres ved at fastholde friheden til at prioritere indsatsen til de patienter og pårørende, som har størst behov uanset om de opholder sig i eget hjem, på sygehus eller hospice:

Du kan ikke finde noget på skrift nogen steder om, hvor meget man skal tilse hospice. Det, der styrer det nu, det er jo meget, hvad det er for nogle patienter, der er derovre [på hospice] og hvad er behovene. [..] Jeg tænker, det er det, der skal styre det frem for at sige, at man kun har to timer hver dag til noget, for så kan de [personale DPT] jo nogle dage gå og trille tommelfingre derovre, fordi der er ikke lige noget, vel. Så jeg har en stor tillid til, at man vægter arbejdsopgaverne i forhold til, hvad der er behov for . Når de siger hospice får for meget, forsøger jeg at forklare... så siger jeg: jamen det er jo ikke hospice, der får noget som helst, det er de palliative patienter og det er de dårligst af de palliative patienter, der ligger i hospice.[..] Oprindelig blev der lavet en driftsaftale, hvor det hed helt uspecifik, at DPT ... jeg tror det hedder servicerer hospice. [..] I den her uspecifikke, unøjagtige aftale ligger jo fleksibiliteten, at hver enkelt teammedlem - eksklusiv sygeplejerskerne - kan kigge på, hvilke opgaver har jeg, som jeg gerne skal tage mig af. Hvad for nogen haster og så prioritere dem først, hvad enten de er hjemme eller på hospice. Hvorimod hvis der var en brøk, der hed fifty-fifty, så kunne det godt være, at hun faktisk havde noget, der var mere vigtigt derhjemme, men hun skyldte en time på hospice. Så jeg tænker vi bliver mere fleksible (informant).

DPT ønsker således ikke formelle nedskrevne aftaler om prioritering af tid mellem enheder, fordi det kan medføre mindre effektiv anvendelse af tilgængelige personaleressourcer.

5.8.3 Pres på DPT om at udvikle den basale palliative indsats på AUH

Både ledere og medarbejdere i DPT beretter om et vist pres fra klinikledelsen, Klinik for Kirurgi og Kræftbehandling om øget prioritering af indsatsen omkring de virtuelle palliative senge (en særlig basal palliativ indsats med 14 senge fordelt på fem afdelinger på AUH), som DPT har fået lægeressourcer til at servicere. En informant fra DPT fortæller om dette:

Interviewer: Vil det sige, at teamet har fået penge til at løse en opgave på sygehuset, som I ikke løfter? - informant: Ja, man har fået lægetimer til ... at skulle ud og supervisere og nu er man så begyndt på de der tværfaglige konferencer på onkologisk afdeling, men der er stadigvæk fire andre afsnit, som også bør dækkes. Man kan sige, at det er ikke den bedste løsning at lave virtuelle senge, for de får ikke det, de skal have og derfor tænker jeg, at det hedder sig, at man skal have et afsnit, hvor de patienter skal være.

DPT har tilsyneladende ikke varetaget indsatsen omkring de virtuelle senge som forventet af ledelsen på AUH. Om det skyldes en prioritering af den specialiserede palliative indsats fremfor de virtuelle senge pga. manglende personaleressourcer (lægemangel og besparelser), eller det skyldes en generel lav prioritering af de virtuelle senge, kan ikke konkluderes ud fra de foreliggende data.

Både ledere og medarbejdere i DPT beretter om et pres fra klinikledelsen, Klinik for Kirurgi og Kræftbehandling om øget tilstedeværelse og synlighed på AUH forhold til at udvikle den (basale) palliative

indsats. Nogle informanter fremhæver, at en fysisk placering af DPT på AUH kan øge mulighederne for at udvikle den basale palliative indsats der. En fagperson fra DPT formulerer det sådan: *"Nogen kunne jo tænke, at det ville være bedre at flytte det palliative team ind på sygehuset, fordi så kunne sygehuset ligesom få større glæde af det og det kunne brede sig i det der system. Det kan jeg jo heller ikke afvise, at der kunne være noget positivt i"*. Andre fremhæver, at det ikke vil gøre en forskel. En leder udtrykker: *"Hvis man var mere synlig ude på afdelingerne, så ville de måske forstå at bruge os bedre, men vi ville jo stadigvæk sidde på et kontor i et hjørne af sygehuset. [..] Så jeg tænker ikke, at sygehuset får mere ud af, at vi bor på sygehuset"*.

Nogle informanter fremfører, at udvikling af den basale palliation er en opgave sygehuset selv må løfte. En fagperson fra DPT udtrykker det således: *"Hvis de vil have mere palliation på sygehuset, så må de ansætte nogle flere eller bruge dem, de har, bedre. Palliation på sygehuset bliver ikke bedre af, at vi er placeret på sygehuset. Uddannelse på sygehuset i palliation vigtigt, men vi behøver ikke at sidde der"*. Endelig er der informanter, som fremhæver, at udvikling af den basale palliative indsats er et spørgsmål om ressourcer, som DPT ikke har for nuværende.

5.8.4 Pres på hospicefunktionen som en institution

Det fremgår af det empiriske materiale, at ledere og medarbejdere ved DPT og KGH oplever et pres på hospicefunktionen som institutionaliseret organisation. Dette pres italesættes i flg. informanter af Klinikledelsen, Klinik Kirurgi og Kræftbehandling, som tilsyneladende ønsker, at DPT placeres fysisk på AUH. En leder fortæller:

Sygehuset synes ikke, de får nok ud af de virtuelle senge. Det kan være teamet skal bestå af to lag, et team på sygehuset og et som tager hospicepatienter og patienter hjemme. [..]. Når man får bygget et nyt sygehus, så vil man gerne have teamet på sygehuset, for så bliver der plads til dem og så ser man, at det er en fordel at have dem der. Så det er jeg da sikker på, er holdningen på sigt. Så man kan sige, at det er vi oppe imod. Spørgsmålet er, hvad der sker på sigt. [..] Jeg kan høre, at de har en formodning om, at teamet leverer mere tid her, end de leverer på sygehuset og så kunne man måske gå i dialog om det i stedet for (leder).

Ansatte i DPT gør sig mange overvejelser om den fremtidige organisering af hospicefunktionen og DPT og der opleves en usikkerhed omkring den fremtidige organisering. Der udtrykkes både en vis ambivalens og bekymring omkring den fremtidige organisering af hospicefunktionen, en åbenhed for, at det kan være anderledes, men også et ønske om at opretholde den nuværende organisering. En leder udtrykker det således:

Jeg håber på, at vi får en eller anden form for status quo organisatorisk.[..] Jeg tænker, at uanset hvor det er forankret, så vil hovedopgaven være den samme, men jeg tænker bare, at man bliver smittet af det fysiske miljø, man opholder sig i. Så derfor tænker jeg umiddelbart ikke, at det er særlig fedt at blive forankret i sygehuset. På den anden side, hvis man kigger på andre palliative teams, så er der jo en del af dem, der har levet fint med det og har leveret en god indsats, så selvfølgelig kan det også lade sig gøre, men så skulle hospice have sin egne tværfaglige singler osv.(leder).

Blandt medarbejdere i DPT er der bekymring for en fysisk placering på AUH, fordi det på sigt vil lægge et pres på varetagelse af den specialiserede palliative indsats, som varetages ved hospicefunktionen og ved DPTs udgående konsulentfunktion.

Før det første er det en udbredt opfattelse, at den palliative kultur, hospicefunktionen som én institution er baseret på, vil komme under pres af sygehusets behandlingskultur og fokus på helbredelse, hvis DPT placeres fysisk på AUH. En fagperson fra DPT bruger udtrykket, *"at det ville blive lille baby overfor store-bror".* En fagperson fra DPT uddyber det i et fokusgruppe interview:

Jeg tror, den [palliative kultur] ville forsvinde med tiden. Det tror jeg [griner]. Det er jeg rimelig overbevist om. Det er jo de organisatoriske vilkår, der vil gøre, at vi bliver en del af systemet. Vi ville selvfølgelig stadigvæk være lidt langhåret og sådan, men jeg tror, at vi ville blive rettet til. Det tror jeg helt givet (fagperson DPT).

Flere informanter fremhæver, at fastholdelse af den palliative kultur kræver et kulturelt fagligt fælleskab, hvor alle er bærere af den kultur og hjælper hinanden med at holde fast i den:

Det kan være svært at holde fast i … den måde at tænke på og den måde at kigge på patienten på. Det er ligesom en elastik, der skal holdes stram hele tiden og hvis man slapper af, så vups, svupper den bare tilbage og så gør vi, ligesom vi plejer. Når vi er under samme tag, så hjælper vi hinanden med at holde den elastik stram, fordi vi hele tiden er under … jeg ved ikke, om man kan sige, at vi er under angreb, det kan man ikke sige, men der bliver helt tiden sat spørgsmålstegn ved, om det nu er den måde, man skal gøre tingene på, fordi det måske også er omkostnings-fyldt og ressourcekrævende (fagperson).

Det nuværende kulturelle fælleskab kan ifølge flere informanter være vanskeligt at opretholde som en del af AUH og i interaktion med andre faggrupper, som er bærere af en anden faglig kultur. De ansatte i DPT fremfører, at opretholdelse af et fagligt kulturelt fælleskab udgør en sikker base, som er nødvendig for at yde en optimal indsats: *"For at være en ordentlig palliatør, så skal vi høre til et sted, for ellers skrider vores identitet. [..] Jeg tror, det er grundlæggende vigtigt, at vi hører til et sted, hvor vi har nogle fælles værdier og nogle fælles holdninger og nogle fælles syn på, hvad der er vigtigt i det her felt"* (fagperson).

For det andet fremhæves de kultursammenstød, som formodes at komme mellem behandlingskulturen og den palliative kultur. En fagperson fortæller, at et sådant kultursammenstød med fagfæller på sygehuset kan opleves som *"vældig provokerende skift i grundsyn",* som på sigt vil betyde, at det tilbud KGH vil fra et palliativt team fysisk forankret ved et sygehus ændrer karakter:

Jeg har siddet og tænkt på, at nogle af de argumenter, vi kommer med, ville man jo kunne modargumentere og sige: Jamen, det kan man da også, hvis vi havde boet på en sygehusafdeling. Jeg tror nok, at for mig er kernen i den diskussion, det der går på grundholdninger, at vi simpelthen får noget andet…hospice får et andet tilbud af et team, der har afsæt i en sygehusafdeling, for så vi ville bevæge os fra et sæt grundholdninger til et andet. [..] Hvis alternativet til at bo sammen med hospice var, at vi skulle bo på sygehuset, så tror jeg, at der bliver nogle vældig provokerende skift i grundsyn, … i arbejdslivet … i arbejdsdagen (fagperson).

Ovenstående udsagn om pres på den palliative kultur, tab af et fagligt kulturelt fællesskab og kultur-sammenstød taler for at samle den specialiserede palliative indsats under ét tag, som det sker nu. En leder fra KGH udtrykker det sådan: *"Sygehusets målsætning er jo at helbrede, så det er jo en helt anden målsætning. Så derfor tænker jeg, at det er rigtig, rigtig vigtigt at få tingene adskilt, sådan at vi arbejder med lindrende behandling et andet sted, som vi nu gør i vores hus".*

For det tredje er der en frygt for at miste friheden til at prioritere indsatsen for patienter, der har de største behov (det være sig hjemme, på hospice eller hospital), fordi der vil komme et krav om at anvende flere ressourcer især i afdelinger tilknyttet Klinik for Kirurgi og Kræftbehandling. En fagperson fra DPT udtrykker sin frygt således:

Jeg ser det [den palliative indsats] som en helhed og det betyder, at de patienter, som har størst behov prioriteres. Jeg frygter, at vi ikke kan lave den prioritering på sygehuset. Vi får mindre frihed til at prioritere de dårligste. Der bliver censur. [..]... der er en tendens til at ressourcerne trækkes ind i onkologisk afdeling og væk fra primærsektoren. Jeg ser arbejdet i primærsektoren, hos patienterne, som er i eget hjem som det vigtigste at støtte op om at gøre muligt. Patienterne opholder sig måske 5 % af tiden i onkologisk afdeling og resten af tiden hjemme. Tendensen er at de [ledelsen] vil have os trukket ind i sygehuset og vi skal bruge flere ressourcer der. Jeg frygter udviklingen (fagperson DPT)

Det udsagn udtrykker en manglende ledelsesmæssig forståelse for DPTs kerneopgaver og fokus som et specialiseret palliativt team med funktioner på både eget hjem, hospice og hospital. Der udtrykkes bekymring for, at Klinik for Kirurgi og Kræftbehandling vil lukke sig om sig selv og egen organisation og har fokus på, hvad der er behov for der.

Opsummering: Håndtering af eksternt pres fra de nære institutionelle omgivelser

Hospicefunktionen oplever et pres fra de nære institutionelle omgivelser (AUH), som kan påvirke varetagelse af hospicefunktionens kerneaktiviteter. Den formelle tilknytning til AUH lægger pres på den palliative kultur pga. modsatrettede institutionelle meningssystemer ved AUH og hospicefunktionen. Derfor anvender ansatte med organisatorisk tilknytning til AUH forskellige dekoblingsstrategier - fleksibel prioritering, negligering, strategisk dekobling - for at beskytte den palliative kultur og interne kerneaktiviteter. Det kan medføre konflikter.

Der opleves et pres på tildeling af personaleressourcer til hospicefunktionen. Der opleves et pres på DPT om prioritering af udvikling af den basale palliation på AUH. Ledere og medarbejdere anerkender dette ønske, men forbeholder sig ret at give den specialiserede palliative indsats første prioritet. Der opleves et pres på hospicefunktionen som én institution. Især de ansatte i DPT er bekymret for en fysisk forankring på AUH, fordi den palliative kultur vil komme under pres af behandlingskulturen. Enkelte frygter at miste friheden til at prioritere indsatsen for de patienter og pårørende, som har størst behov uanset om de opholder sig hjemme, på hospice eller hospital.

6.

Brugerbehov, oplevelser og erfaringer med hospicetilbuddet

I de følgende seks afsnit i dette kapitel præsenteres en brugeranalyse med fokus på brugerbehov, kvaliteten af hospicetilbuddet og udbyttet for brugerne. Brugeranalysen er baseret på kvalitative data indsamlet i forbindelse med feltstudier og uformelle og formelle interview med patienter og pårørende. Informanterne citeres under opdigtede navne for at bevare deres anonymitet.

6.1 EFTERSPØRGSEL PÅ HOSPICEOPHOLD

En del af de de patienter, som indlægges på hospice og deres pårørende beretter spontant om dårlige erfaringer med sygehuse og i den kommunale sektor. Det tyder på, at nogle patienter og pårørende efterspørger et hospiceophold, fordi deres behov for lindring ikke imødekommes optimalt på det basale niveau. Efterspørgsel på et hospiceophold kan være begrundet i forhold omkring patienten og/eller de pårørende. Forholdene uddybes i det følgende.

6.1.1 Den faglige indsats

Flere informanter fremhæver, at den faglige indsats på sygehuse har fokus på medicinsk behandling. Det kan betyde, at opmærksomheden på patientens psykiske, sociale og åndeligt/ eksistentielle behov udebliver. Bodil og hendes raske ægtefælle Søren udtrykker det således:

De sidste to måneder er det gået ned, nedad meget hurtig. Jeg mistede modet, livslysten og gav op. Det kunne være lige meget. Jeg kunne ikke kende mig selv. Jeg var indlagt meget tit pga. smerter, kvalme og diarré. Så fik jeg medicin, bivirkninger og medicin for bivirkninger. De har kun medicin som tilbud (Bodil). - Det er bare ..... et problem ....., at man ikke ret mange steder er klar over, hvor stor en del det psykiske betyder for patientens velbefindende ..... for det betyder så meget. For mig er det meget klinisk, jamen ved den sygdom, gør vi sådan og sådan, men i bund og grund er det ikke det, det handler om og slet ikke for patienten. Der er det det psykiske (Søren).

Flere informanter fremhæver, at medarbejdere på det basale niveau ikke har tilstrækkelige faglige forudsætninger for at yde en optimal symptomlindring, fx af smerter, angst og dyspnoe. En patient Karen fortæller om sin oplevelse af mangelfuld smertebehandling på sygehuset:

Jeg var indlagt på sygehuset i seks uger. Jeg blev indlagt, fordi jeg havde voldsomme smerter. Det har jeg haft i et år. Jeg sov ikke om natten på sygehuset. Når jeg ringede, at jeg havde ondt, sagde de, du har fået og at jeg skulle vente to timer, før jeg kunne få noget igen. Så kunne man ligge og vende og dreje sig (Karen).

Patienten Klara fortæller om, hvordan hun efterlades alene med dyspnoe, angst og panik, fordi de ansatte ikke havde de nødvendige faglige forudsætninger for hjælpe hende:

Jeg er meget angst betonet ... og det er jeg blevet på det år, der er gået....rigtig angstbetonet .....uden jeg sådan selv er klar over det. [..] De [hjemmeplejen] evnede ikke at passe mig. En aften kl. 22.00 blev jeg efterladt på sengekanten i panik. Ved du hvornår de kom igen? Næste formiddag kl. 10. Jeg havde det sådan hjemme, at jeg talte mine sovepiller. Har du nok? Det har jeg aldrig gjort før. De har fået ny leder. Hun har taget noget af deres tid. Vi har travlt. Vi skal skynde os var deres indgangsreplik. Så vidste jeg allerede, hvordan det ville ende. I panik. Jeg vidste, inden jeg kom på toilet, at det ville ende der. De flygtede nærmest af døren, når jeg fik anfald [af åndenød og panik]. Det kunne de ikke lide at se på. De vidste ikke, hvad de skulle stille op og havde med at gøre. Det kunne jeg se på deres blik (Klara).

Endelig er flere informanter kritiske overfor plejen og omsorg på det basale niveau. Svend fortæller om en sådan oplevelse på en sygehusafdeling. *"Hun [hustru] var 14 dage ude på sygehuset og hun sagde med gråd i stemmen, Svend, kan du ikke hjælpe mig, så jeg kan komme i bad. Hun blev ikke vasket derude ude. Det gjorde hun ikke. Hun blev ikke engang vasket i sengen og hun kom ikke i bad og fik vasket hår".*

6.1.2 Strukturelle forhold

Informanterne fremfører en kritik af strukturelle forhold på sygehuse og primærsektor. Der fremhæves især manglende tid, travlhed, ventetid, herunder møde med et personale, som ikke er mentalt til stede og et system, som kan forekomme langsommeligt og i andre situationer for hurtigt. Endelig fremhæves manglende kontinuitet i indsatsen og de fysiske rammer som et problem.
Trods kritik af manglende tid og travlhed, så har informanterne forståelse for, at personalet gør hvad de kan, fordi de er underbemandet. *"Personalet løber jo spidsrod for at nå det hele",* som Søren udtrykker det. Trods forståelsen får det alligevel konsekvenser for brugernes oplevede kvalitet på flere planer. For det første fremfører flere, at travlheden smitter af og kan gøre det svært at finde ro. En pårørende Anni fortæller om den manglende ro på sygehuset: "*Jeg oplevede ikke på sygehuset, at roen faldt på. De havde travlt, var forvirrede og der kom ti forskellige mennesker. Jeg tror, det smitter af".* Flere informanter mener, at travlheden smitter af på mødet med personalet. Personalet er ikke tilstrækkeligt gode til at lytte og møde dem i forhold til deres oplevelse af situationen og de problemer, de finder vigtigst. Morten (patient) udtrykker det sådan: *"På sygehuset hører de ikke efter. De tager ikke alvorligt, hvad jeg siger og løser ikke de problemer, som kan give mig livskvalitet. Jeg har haft smerter og kvalme og opkastning siden oktober".* Jonna fortæller om et langt og svært forløb i sygehusvæsenet præget af dårlige oplevelser. Især de sidste to måneder, hvor ægtefællen bliver dårlig og har svære smerter, føler de sig ikke hørt og forstået i forhold til deres situation. Jonna bruger flg. billede på oplevelsen: *"Jeg følte, jeg var ude i Vesterhavet, var ved at drukne og råbte på hjælp fra tre [specialister], som stod på stranden, men de hørte ikke vores råb om hjælp."*

For det andet kan travlheden medføre ventetid på hjælp og det kan give utryghed, især når man opholder sig hjemme. Det fortæller Doris om: *"Hjemme kunne der være meget ventetid. Jeg skulle have hjælp til at komme på toilettet. Selvom jeg ringede i god tid, så kunne der gå en halv time og det er lang tid at vente, når man har svært ved at holde sig. Det er utrygt".*

For det tredje kan travlheden betyde, at systemet både kan opleves langsommeligt eller for hurtigt. Flere informanter fortæller om dårlige oplevelser knyttet til systemets langsommelighed, hvor travlhed, ventetid og (for) lange ophold på sygehuset udtrætter den syge og påvirker livskvaliteten. Alice fortæller om en sådan oplevelse, da hendes ægtefælle Erik bliver dårlig i forbindelse med en dialyse:

Erik var i dialyse og hans hjerte gik helt amok derude ..... så han skulle ned forbi akutmodtagelsen og der lå han nede. Han havde været i dialyse fra klokken ni om morgenen til klokken et. Han var taget hjemmefra klokken halv otte..... tre timer lå han dernede på gangen... en mand, der var kræftsyg og i dialyse: Det var ikke ok. Så gik jeg hen og sagde, det kan ikke passe, han skal ligge herude. Så fik de en hjertelæge ned og vi blev så sendt hjem. Vi var hjemme klokken halv ni om aftenen (Alice).

I andre situationer oplever informanterne systemets fokus på effektivitet, som smitter af på hastighed og tempo. Det går simpelthen for stærk. Peter (pårørende) siger det sådan: *"Sygehusene er gode nok. Vi har fået alle tiders behandling på kræftafdelingen, men den travlhed og alt det der er på sygehusene nu om dage, hvor man næsten er udskrevet før man kommer ind ..... "* (Peter).

For det fjerde fremhæver flere informanter manglende kontinuitet i personalets fremmøde som et problem både i sygehus regi og i kommunalt regi. Hanne som ønsker at komme på hospice den sidste tid begrunder bl.a. sit valg med manglende kontinuitet i kommunalt regi og ægtefællen Peter supplerer:

Hanne (H): Jeg kunne selvfølgelig tænke mig at være hjemme. Det er nok det sted, man helst vil være, ikke. Men jeg tænker jo også på min familie ..... og jeg har selv tit tænkt, at hjemmeplejen suser ind og ud af folks hjem....og man glem-

mer også nogen gange, at man kommer i en andens hjem. De render ind og ud der hele tiden og det synes jeg godt kan være hårdt for folk. Man kan sagtens opleve, at i løbet af en uge kommer der fem forskellige. Man kommer ikke sådan til at kende dem.... jeg er ikke så god til at lukke op, hvis det er en vild fremmed. - Peter: ... hvis der er så mange forskellige, så bliver det en form for manglende tilknytning, man får til de mennesker. Derimod hvis det er den samme person, så kender man dem efterhånden bedre. - H: .....men at der kommer en masse fremmede mennesker ind i vores hjem. Det bryder jeg mig ikke så meget om.

Søren fortæller om den manglende kontinuitet i sygehusregi, hvis de ringer ind om et akut opstået problem, her med læger som eksempel:

Vi har altid kunnet ringe på onkologisk og sige prøv nu at høre her, sådan og sådan ....så siger sygeplejersken: "Lige et øjeblik, så går jeg over og spørger lægen og så ringer jeg tilbage". Det har de været utrolig flinke til, men vi kan ikke vide, hvilken læge, der er bagstopper. Vi har nok mødt syv forskellige læger derude, der har haft vagter og det er ikke dem alle sammen, man synes, man har fået ... altså de kan være lige dygtige alle sammen, men de giver ikke indtryk af alle sammen, at de ved lige meget (Søren).

Endelig kan de fysiske rammers beskaffenhed med flersengsstuer være et problem på sygehuset. Flersengsstuer kan for nogle patienter betyde larm, uro og stress fordi medpatienter ikke viser tilstrækkelig hensyn. Søren beretter om hustruen Bodils oplevelser på sygehuset: *" ...larm og to på værelserne, hvor den ene ikke tager hensyn til den anden. Det er faktisk ikke personalet, der stresser dig. Det er dem, du deler rum med, for det er ikke alle, der lige kan finde ud af at slukke telefonen og ikke se fjernsyn klokken tre om natten"* (Søren).

6.1.3 Forhold ved patientens situation

Det kan være forhold omkring patienten, som kan betyde, at denne har særlige behov, som ikke skal eller kan imødekommes på et sygehus. Det kan være et fravalg af medicinsk behandling og aktiv tilvalg af hospice, eller patientens problemer er så komplekse, at de ikke kan lindres optimalt hjemme eller på hospital. Det første fortæller Inge (patient) om:

Jeg har måske fortrudt en ting og det er, at jeg fik kemo. Jeg har mere eller mindre fået behandling siden 2010, hvor sygdommen blev opdaget. Jeg sagde selv fra. "Jeg kan ikke holde til det", sagde jeg til M [læge] og da troede jeg, at jeg skulle dø. Det var svært. Men jeg fik det bedre. Lægen i onkologisk afdeling støttede mig i mit valg og sagde, at så kunne jeg ikke være hos dem, så skulle DPT på og hun ville skrive en terminalerklæring, tror jeg, hun kaldte det. Jeg hørte, at man skulle berettige selv, at man gerne vil på hospice. Det hørte jeg nogen fortælle og derfor sagde jeg, at jeg gerne ville på hospice (Inge).

Komplekse problemer, som ikke kan håndteres optimalt på basalt niveau, kan også være baggrunden for tilknytning af DPT eller et hospiceophold. Bodil fortæller, at DPT blev tilknyttet via onkologisk afdeling: *"det palliative team blev tilknyttet, mens jeg var på onkologisk afdeling. Jeg tror, de indså, at jeg var for kompleks til, at de kunne klare det".* Nogle informanter mener, at sygehuset kan være for lang tid om at tilknytte DPT. Det kan betyde, at en ikke optimal symptomlindring får lov at fortsætte for længe. Det fortæller Svend (pårørende) om: *"Så er der den medicinering. Sygehuset kunne jo have spurgt det palliative team om hjælp:" Vi har en patient, hende kan vi ikke smertestille". Det gjorde de ikke. De blev ved med at prøve".*

Flere data tyder på, at trods tilknytning til et specialiseret palliativt team og adgang til specialiseret palliative kompetencer, så er det ikke altid muligt at lindre patienten tilstrækkeligt i eget hjem eller på hospitalet, fordi andre forhold (personalets kompetence og strukturelle forhold), som DPT ikke er herre over, spiller ind.

En rask ægtefælle Tove fortæller om en sådan situation, hvor personalet i hjemmesygeplejen ikke havde tilstrækkelig viden og erfaring til at udføre ordinationer fra DPT:

De [hjemmesygeplejersker] var ikke fortrolige med at give den medicin, det palliative team ordinerede. Jeg hadede de weekender, hvor DPT var lukket, så kunne de ringe og få bekræftet, at de trygt kunne give den ordinerede dosis. En ny sygeplejerske ville ikke give den medicin, det palliative team ordinerede. "Jeg vil ikke miste min autorisation", sagde hun (Tove).

6.1.4 Forhold omkring pårørendes situation

Behovet for et hospiceophold kan også være begrundet i forhold omkring den pårørendes situation. Især når den syge opholder sig i eget hjem, kan omsorgen for den syge pårørende indebære et (for) stort ansvar og en byrde, som den pårørende ikke i længden kan magte.
Anette fortæller, hvordan hun i en længere periode havde ansvar for at yde omsorg for sin syge mand, som i en delirøs tilstand krævede megen omsorg, tilstedeværelse og overvågning:

Han [ægtefælle] ville en hel masse. Han ville fx ud at køre bil, men han kunne ikke. Han faldt flere gange. Han kunne være stødt ind i vores glasskab og skåret sig så forfærdelig. Jeg kunne ikke forlade ham. Jeg kunne nogle gange få nogen til at tage rugbrød og andre mindre ting med, men jeg skulle have en til at være der, så jeg kunne flyve hen i supermarked og rykke nogle ting ned fra hylderne og så skynde mig hjem. Læge fra det palliative team sagde, at jeg skulle have hjælp. [..] Jeg har oplevet, at han fik voldsom delir og jeg havde ingen tilknytning til hjemmeplejen på det tidspunkt. [..] Det endte med, at han til sidst blev indlagt på onkologisk afdeling. Det var ikke det bedste, men de kunne behandle ham. Jeg ville ikke belaste mine børn. Min bror var der ikke og min mor var på plejehjem. Jeg følte mig helt alene (Anette).

Et andet forhold, som er forbundet med ansvar er, at det ofte er op til de pårørende at udtrykke kritik over kritisable forhold i mødet med sundhedsvæsenet. Ida fortæller om en sådan situation, da hendes mand er indlagt på et sygehus:

Der skete intet og han kom ikke op. Han lå bare i sengen og når han så endelig kom op.. de fik at vide, at han måtte sidde oppe et kvarter pga. det kræft... de lod ham sommetider sidde oppe i to timer. De sagde hele tiden til mig: "Du behøver ikke komme hver dag". Jeg sagde, at det skal I aldrig nogensinde komme til at bestemme og der kom til at stå nogle grimme ting i journalen, fordi jeg var så tosset deroppe (Ida).

Endelig kan ansvaret relateres til omsorgsrollen, som kan være en fysisk belastning og præget af usikkerhed og stress. Anni fortæller om hendes oplevelse af omsorgsrollen den dag hendes ægtefælle kommer på hospice: "*Jeg kunne godt være stresset hjemme. Jeg var usikker på, hvad jeg skulle gøre, hvordan jeg skulle hjælpe og hjælpe rigtigt, uden at pylre og gøre for meget".* Flere pårørende fortæller, at omsorgsrollen kan være en byrde, især når den syge opholder sig hjemme. To pårørende, Svend og Jørgen fortæller om dette i et gruppeinterview:

Jørgen: Vi var afklaret om, at det var kort tid, men .. det var dejligt at komme herned [på hospice], som alle jo siger, så er det jo riiimelig hårdt arbejde at være pårørende hjemme. Det er en god slankekur. - Svend: Det sidste halve år hun var hjemme, der var simpelthen sådan en ballade om natten. Der var mange gange jeg ikke nåede at komme i seng. Det er rigtig, som Jørgen siger, det var en slankekur. Det kan jeg godt sige dig.

Opsummering: Efterspørgsel på hospiceophold

Den målgruppe, som efterspørger indlæggelse på KGH, er typisk en gruppe, som oplever, at den basale palliative indsats, som tilbydes i det øvrige sundhedsvæsen ikke kan lindre dem optimalt. Patienter og pårørende retter en kritik mod det faglige niveau og strukturelle forhold på hospitaler og i primærsektoren. Begrundelsen for et hospice ophold kan også være komplekse problemer, som ikke kan lindres på basalt niveau, fravalg af behandling og en uholdbar hjemmesituation.

6.2. BESLUTNING OM HOSPICEOPHOLD OG ADGANG

Brugernes beslutning om et hospiceophold er ofte baseret på, at hospice som institution har et positivt omdømme i befolkningen. Der kan dog være særlige udfordringer forbundet med overgangen til hospice, som kræver håndtering af patient og/eller familien og professionel opmærksomhed. Den endelige adgang til KGH kan komme i stand på forskellig vis og spørgsmålet er, hvem der faktisk får adgang. Disse forhold uddybes nedenfor i tre temaer.

6.2.1 Hospice og det palliative team har et positivt omdømme

Det empiriske materiale tyder på, at KGH og DPT har et positivt omdømme i befolkningen. Det betyder, at potentielle brugere forsynes med positive beskrivelser af indsatsen på KGH via deres bekendtskabskreds. Alice siger det sådan: *"Da jeg snakkede med folk om, at vi var blevet tilbudt hospice, var der flere, der sagde til mig, at det var et rigtig godt sted at komme hen".* Den positive omtale betyder, at brugerne møder KGH og DPT med positive forventninger. Hanne, som er visiteret til KGH, og hendes mand Peter fortæller om deres ønske om et ophold på KGH:

Hanne (H): Jeg ved, at teamet er ualmindelig dygtige til smertebehandling. Jeg havde en tidligere kollega, som kom på hospice og en nabo og som min mand siger, vi har kun hørt godt om det, så det er nok det, der har gjort det, at det kunne jeg tænke mig. - Peter: Min kone skal have den optimale pleje .... også den sidste tid og vi har ... ikke erfaring, men der er så mange, der har sagt, at det er bare sagen .... og det kunne jeg lidt fornemme, da vores nabo lå derinde, at her var der bare tjek på det. - H: Jeg har faktisk hørt at .....at der er en ro derude.....og de har tid.

Ole (patient) fortæller om et forløb på en måned ind og ud af sygehuset med svære smerter, åndenød og feber og tilføjer: *"Det hele var jo lidt kaos, da jeg kom ind på sygehuset, fordi jeg havde alle de smerter og al det der og så var jeg jo så heldig at komme på hospice. Hvis de havde sendt mig hjem på det tidspunkt, så var det gået helt galt. Det kunne vi slet ikke have klaret."* Ole fortæller, at han ønsker den tryghed, der er i ikke selv at skulle spekulere på noget og at *"der falder ro på."*

Blandt patienter og pårørende er det således en udbredt opfattelse af, at man på KGH kan få en god smertelindring og pleje i rammer præget af ro og tid og et personale, som har styr på det. Det giver tryghed, tillid og tro på, at man kan blive hjulpet på den rette måde.

6.2.2 Legitimering af hospice som endestation

Om end hospiceopholdet for mange patienter og pårørende er et kærkomment tilbud, så kan det være

en svær beslutning at tage, idet hospice er legitimeret som *"endestationen"*, et sted man dør og ikke et sted, hvor man kan indlægges midlertidigt, endsige at man kun er indlagt, så længe man har komplekse palliative behov. For de patienter og pårørende, der opfatter hospice som *"endestation",* kan et hospiceophold betyde, at de for alvor konfronteres med livets afslutning og døden. En patient, som selv har ytret ønske om at komme på hospice til livets afslutning, reagerer således, da hans hustru Edith fortæller, at der er plads på hospice om to dage: *"Det var ligesom det gav et helt gib i ham, ligesom han ville sige, nå er det nu, men han havde ingen kommentarer til det"*. Nogle patienter accepterer tilbuddet trods konfrontationen med, at deres tid er ved at rinde ud. Andre har brug for mere tid og vælger at udsætte opholdet. Beslutning om et hospiceophold kan således være en proces, som både kræver tid og timing. Det fortæller Svend om:

Sidste år 14. maj kom Line [hustru] på sygehuset og fik at vide, hun havde kræft i leveren og i lungerne [trækker vejret dybt, virker bevæget]. Hun kom hjem nogle dage efter og så var hjemmesygeplejersken hjemme ved os. [..] Vi sad ude i køkkenet og drak en kop kaffe. Hjemmehjælperen var inde at vaske Line på badeværelset og så sagde hjemmesygeplejersken til mig, har I egentlig tænkt på hospice? Jeg sagde, jeg skal ikke have snakket om hospice, for så ved jeg, at Line lukker i. Så sagde hun, når Line er blevet vasket, skal jeg snakke med hende. Hun gik derind og sagde: "Line har du tænkt på hospice" og så lukkede hun selvfølgelig i. [..] ..så var der ikke mere snak om det. Men så kom Line ud på sygehuset i juni til en samtale. Vi skulle snakke om, om hun skulle have kemo eller stråler, men så var det gået i knoglerne også og hun blev indlagt dagen efter. [..] Så lige pludselig, da jeg kom derud en dag over middag, det var d. 17. juni, sagde Line til mig: "Jeg vil gerne på hospice!" Så må jeg ud at snakke med dem, sagde jeg (Svend).

Der er nogle patienter og pårørende, som har meget svært ved at indstille sig på et hospiceophold, fordi de fortsat er indstillet på behandling og livet. For dem kan et tilbud om et midlertidigt ophold være det, der i sidste ende gør, at de takker ja til tilbuddet. Det fortæller Alice om:

Da de [DPT] var her 9.april sagde de, at der var mulighed for, at Erik kunne komme ud på hospice for at blive stabiliseret..... ja for lige at blive taget hånd om og man behøver ikke at komme på hospice for at dø. Nej, for det tror man jo, så vi stejlede... nej ikke stejlede, men vi sagde, at det ville vi tænke over og så talte vi ikke mere om det. [..] Jeg ringede d. 17. april til det palliative team og sagde, vi vil gerne sige ja tak til tilbuddet (Alice).

6.2.2 Adgang til hospiceophold

Den endelig adgang til KGH kan komme i stand på forskellig vis. Af data fremgår, at nogle patienter (tidligt) i sygdomsforløbet har ytret ønske om at komme på hospice for at dø, fordi de har hørt, at det er et godt sted at dø. Det kan også være sundhedsprofessionelle fra hjemmeplejen eller hospitaler, som er i kontakt med familien, der rejser spørgsmålet om et hospiceophold med familien. I de fleste tilfælde sker det på initiativ fra DPT, som er i kontakt med familien. Især når der tale om et midlertidigt ophold til rehabilitering, aflastning eller symptomlindring, er adgang til hospice afhængig af, at familien er i kontakt med professionelle, som har kendskab til de muligheder, fordi hospice er legitimeret i befolkningen som et sted, man kommer for at dø. Det fortæller Søren om:

Interviewer (I): Hvordan kom det i stand, at Bodil kom på hospice? - Søren: Jamen det var faktisk AP [navngiven sygeplejerske fra en sygehusafdeling], der var med til det. Hun var ved Bodil og det var hende, der til sidst sagde, at det var en mulighed. Vi kendte ikke selv til muligheden for at komme på rekreation. Det havde vi ikke hørt .[..] Vi slog til med det samme, for siden sidst i marts måned har vi faret ind og ud af sygehuset.

De empiriske data tyder på, at der er behov for yderligere information af befolkningen om mulighed for midlertidige ophold på hospice. De understreges i et gruppe interview med pårørende:

Ida: Der var mange, der sagde, har du ham [ægtefælle] derude for at dø? Nej, DET HAR JEG IKKE, for da troede vi virkelig på, at han kom hjem. - Svend: Der var to, der blev udskrevet, i de 12 dage vi var herude. En dame og en mand. Hun var herude, fordi hun ikke rigtig fik noget at spise. Det fortalte hun selv. - Interviewer: Ved man for lidt om den mulighed? - Svend: Ja, måske skal man informere om det. - Ida: Folk, der ikke kender det, tror KUN folk kommer for at dø.

Kvantitative data fra KGH (se kapitel 4, tabel 1) viser, at af de patienter, som opfylder kriterierne for ophold, er der op til en tredjedel, som ikke bliver indskrevet. Informanterne i denne evaluering er patienter, som faktisk fik en hospiceplads og de beretter ikke om problemer med adgang. De har oplevet kort ventetid på en hospiceplads (få dage), da først beslutningen om indlæggelse var taget. Ellen (patient), som kom på KGH fire dage efter visitationssamtalen var gennemført, fortæller om den korte ventetid: *"Jeg er så glad. Det gik hurtigt med at komme herned."*

Opsummering: Beslutning om hospiceophold og adgang

Indsatsen på KGH og DPT har et positivt omdømme i befolkningen og det betyder, at brugerne har positive forventninger til opholdet og en tro på, at de kan blive hjulpet på den rette måde. Hospice er legitimeret i befolkningen som "endestationen" og derfor kan beslutning om indskrivning på KGH være en proces, som kræver tid og timing. Befolkningen har generelt ikke kendskab til muligheden for et midlertidigt ophold på hospice og ej heller, at fortsat indlæggelse kan være afhængig af tilstedeværelse af komplekse behov. Når først beslutningen om hospiceopholdet er taget, beretter brugerne om kort ventetid på indskrivning.

6.3 "DET ER HELE PAKKEN"

I dette afsnit sættes fokus på den særlige kvalitet hospicetilbuddet rummer set fra brugernes perspektiv. I et interview uddyber Bodil (patient), hvad det særlige ved indsatsen på KGH er:

Jeg kan ikke pege på en enkelt ting og sige det er det. Det er hele pakken. Det er personalet. Det er roen og omgivelserne. Det er de andre patienter og pårørende. Vi er en stor familie, sådan vil jeg næsten sige det. Jeg bliver forkælet. Det er ikke medicinen. Medicin fylder ikke, men det er der. Jeg har brug for smertebehandling og jeg har været forstoppet. Det er bare i orden. Jeg er taknemlig over, at jeg fik den gave at komme på hospice. Man sidder på hospice og er glad. Det er tankevækkende. Drengene er så glade og min mand er glad (Bodil).

Bodils udsagn rummer nogle af de forhold, som patienter fremhæver omkring opholdet på hospice, en samlet pakke som udgør den særlige kvalitet i hospiceindsatsen. Pårørende fremhæver de samme forhold, men de uddyber også forhold relateret til at være pårørende. Den samlede pakke rummer en særlig faglig indsats og særlige kontekstuelle forhold, som understøtter den faglige indsats. Disse forhold uddybes nedenfor.

6.3.1 Den faglige indsats

Den faglige indsats, patienter og pårørende fremhæver som væsentlig i den samlede pakke, omfatter flg. forhold: Lindrende medicinsk behandling, pleje og omsorg for den syge og de pårørende, flerfaglighed, kontakten til de frivillige og indsatsen for efterladte. Temaerne uddybes i det flg.

Lindrende medicinsk behandling

Både patienter og pårørende fremhæver lindrende medicinsk symptombehandling, især smertelindring som en væsentlig del af indsatsen Både patienter og pårørende er meget tilfredse med den medicinske behandling og beskriver den som god og effektiv. Behandlingen er individuel tilpasset, *"leveres"* til tiden og justeres løbende. Det kommer frem i flg. udsagn: *"Overlægen fra DPT kom hver dag og regulerede medicinen. Hun [hustru] fik jo sammenfald... og regulerede hver dag styrken og hvad hun skulle have mere"* (Svend).

Lindring af fysiske symptomer som smerter kan i sig selv minimere den syges lidelser, men det kan også være et væsentligt fundament for den syges muligheder for at genvinde eller fastholde fysiske kræfter, være i gang og måske endog give håb om fremskridt og mulighed for yderligere livsforlængende behandling. Det fortæller Bodils mand Søren således:

Selvfølgelig vil hun [Bodil]] gerne være frisk så længe som mulig med så få bivirkninger som mulig … hun er en meget viljestærk dame, så hun ville jo gerne, at hun kan holde til alle de der fysiske ting, fordi hun ved godt, at når hun kommer op at gå, så fjerner man nogle af de rygsmerter og har man det dårligt, kan man ikke komme op, så det vigtigste for hende er at slippe for smerter, så hun kan komme i gang. … det er først, når hun har det fysisk godt, hun kan begynde at overveje om hun vil have en anden kemokur (Søren).

Pleje og omsorg for den syge og de pårørende

Både patienter og pårørende har meget positive oplevelser knyttet til mødet med sygeplejepersonalet og den pleje og omsorg, der bliver både patienten og de(n) pårørende til del. Henning (pårørende) fortæller det sådan: "*Jamen den omsorg der var..... det var helt fantastisk og det var ikke kun for patienten, men også for pårørende."* Omsorgen er et væsentligt element i den lindrende indsats på KGH. Søren udtrykker det sådan: *"Det skinner igennem, synes jeg, at der er tid til den der ..... pleje og omsorg, som for mig at se er lige så vigtig som medicin"*. Klara går så vidt som at sige: *"De [hospice] har redder mit liv.....med omsorg og kærlighed"*.

Den omsorg patienter og pårørende oplever i mødet med personalet beskrives med forskellige ord. Nogle patienter og pårørende udtrykker deres oplevelse sådan:

Doris (patient). Jeg behøver ikke at være bange for at være til besvær. De er alle omsorgsfulde. De rører ved mig. - Inge (patient): Personalet er sødt. De har humor. Det kan jeg godt lide, det har jeg selv meget af.. og de ser mig. - Jørgen (pårørende): Personalet har hjertet med. De har en særlig empati. - Klara (patient): De vidste, hvad de havde med at gøre. De udstrålede ro og kompetence både faglig og medmenneskelig. Det kunne jeg se i deres blikke. - Jonna (pårørende): De bekymrer sig om mig. De er klar over, at pårørende er "tyndhudede" og kede af det. - Ida (pårørende): De samler jo også os op. Sørger for at vi får mad. De går meget op i at sørge for, at vi kommer ud og får noget at spise. Sådan er personalet her.

Disse oplevelser rummer nogle af de forhold, som patienter og pårørende bruger til at beskrive den omsorg, de tillægger værdi og som er blevet dem til del. Når informanterne sætter ord på personalets omsorg, bruger de ord som omsorg og kærlighed, at blive vartet op, forkælet og holdt i hånd. Det kommer bl.a. til udtryk i flg. udsagn fra en patient, som havde været i byen med sin ægtefælle Søren: *"Da jeg kom tilbage fra Pandekagehuset, lå der et stykke papir på min hovedpude med en hilsen, "Jeg håber du har haft en god tur" og så var der tegnet et glad ansigt"*. Informanternes ord for omsorgen beskriver de *"små ting",* der gør en forskel for dem: At blive set, at få opmærksomhed, at nogen bekymrer sig om en.

Et andet forhold, som kendetegner omsorgen er, at den er baseret på et personligt kendskab, som betyder, at patienter og pårørende føler sig i centrum og mødt på deres betingelser. Alice (pårørende) formulerer det sådan: *"Du er ikke bare et nummer i rækken..... det er meget personligt og de har tid til at lytte til ens historie. [..] ..og man får tilknyttet et fast personale".*

Både patienter og pårørende fremhæver sygeplejepersonalets evne til at tyde situationens indhold og handle med udgangspunkt i den konkrete situation og det menneske, indsatsen retter sig mod. Flere patienter og pårørende fortæller, at de værdsætter den tilgang, fordi det kan være svært at vide, hvad man har brug for hjælp til og det kan være svært at bede om hjælpen, fordi de er bange for at være til ulejlighed. En pårørende omtaler det sådan: *"Jeg synes, de er enorm gode til, når de lige kommer ind, at vurdere, om det er nu, de skal bruge lige 10 minutter og sidde og snakke, eller om der kun er behov for lige at komme ind og høre, om det går godt og så gå igen"* (Søren). En patient fortæller om forskellen på bare at gøre uden at spørge, fremfor at tilbyde sig.

Jeg har problemer med at sove. Min mand har sovet herinde sidste nat, så sover jeg så godt. Jeg vågner flere gange om natten og klokken 05.00 kan jeg ikke sove mere. Der er en nattevagt, som jeg holder særlig af. Hende har jeg faktisk savnet. Hun har ikke været her siden sidste uge. Når jeg vågner klokken 05.00, sætter hun sig ned hos mig og så taler vi sammen og det rigtig hyggeligt. De andre nattevagter kommer også ind klokken 05.00, men de siger, at jeg kan sige til, hvis der er noget, de kan gøre. Men det er svært at sige til dem, at de skal sætte sig ved mig. Jeg ved jo også, at de har andre patienter, de kan have travlt med (Bodil).

Et tredje forhold, som kendetegner omsorgen, er personalets indstilling til arbejdet og deres optagethed af at hjælpe: *"Man kunne mærke, at de var der for ens skyld. De var der, fordi de kunne lide at være der... og fordi de ville hjælpe mennesker. Det var så tydeligt"* (Doris).

For det fjerde er omsorgen baseret på *faglighed, medmenneskelige egenskaber* og *værdier*. Personalet beskrives som professionelle mennesker, der på den ene side ikke er bange for at give noget af sig selv og på den anden side er ydmyge professionelle, som tilbyder en særlig indsats med respekt for den andens mulighed for selv at vælge. Det beretter Bodil om:

De tør godt give noget af sig selv. De tør lukke op for deres liv. Jeg ved godt, at der er en grænse. De skal jo kunne håndtere det og ikke tage det med sig hjem. En sygeplejerske sagde meget forsigtig uden at pådutte mig noget, at jeg skulle vide, at hun også kunne give zoneterapi, men jeg var ikke klar til at sige ja (Bodil).

Informanterne fremhæver nogle af de medmenneskelige egenskaber og værdier, de har oplevet og finder væsentlige i mødet med personalet: Hjertelighed, varme, humor, empati og evne til at lytte og åbenhed og respekt. Patienter og pårørende værdsætter personalets evne til at sætte sig ind i deres situation, at se dem, møde dem og forstå dem på deres betingelser. Det kræver både empati, indlevelsesevne og respekt for den andens valg. En pårørende fortæller herom:

Der var også et smil på læben og det hele var ikke den der hvisken. Der bliver talt om tingene og hvis vi siger, at vi ikke ønsker at tale tidshorisont, så bliver det respekteret [..]. De skal godt nok være menneskekendere. De møder mange forskellige patienter og pårørende, som reagerer forskelligt og håndterer det forskelligt. [..] Man kunne melde til og fra. Det blev respekteret (Alice).

Trods den positive vurdering af personalet, så beretter især pårørende om den forskel, der trods alt kan være. En forskel, som kan betyde, at de oplever kontakten til de enkelte personalemedlemmer forskelligt. Flere pårørende sætter forskellige mærkater på personalet:

Alle var søde, men der var stor forskel på dem. Der var de alvorlige, de smilende, som havde let til grin og så var der de kontante. Jeg havde en kontaktsygeplejerske, men vi nåede kun at mødes tre dage, fordi hun havde fri. C [navngiven sygeplejerske] var der i weekenden. Det var nok hende, jeg mest knyttede mig til, hvis man kan tale om det indenfor så kort tid. Hun var rigtig sød [..]. Der var en af de kontante, som sagde til mig en aften: "Har du tænkt på begravelsen. Har I talt om det? Ved du hvad din mand ønsker er"? Jeg sagde, at det havde vi ikke talt om og at det ville blive gjort, som jeg synes var bedst på min mands vegne (Alice)

En enkelt pårørende Lars har oplevet, at kontakten til to personalemedlemmer var af en sådan karakter, at han så sig nødsaget til at sige fra. Det fremgår af denne udtalelse: *"Overordnet er jeg meget godt tilfreds, men der er jo altid fodfejl. Jeg har to gange sagt fra overfor et bestemt personale. Det var noget med kemi. Det duede ikke og det respekterede de"* (Lars).

God pleje og omsorg af den syge har afgørende betydning for pårørende

Selvom pårørende værdsætter den omsorg, der bliver dem til del, så har plejen og omsorgen for den syge pårørende og samarbejdet med personalet herom afgørende betydning for dem. Det er som om, de pårørende har *"alle sanser åbne"* og lægger mærke til personalets væremåde overfor den syge, håndelag, nænsomhed og om de holder øje med og *"tilser"* den syge med passende intervaller. Det kommer frem i flg. citat:

De var meget omsorgsfulde. [kort tænkepause] Der var stor forskel på, hvordan de lejrede min mand ... Det er svært at forklare, men der er altså nogen, der bare havde lige præcis det der håndelag, som det var bare så dejligt at se. Den måde, de sådan lige kunne pakke ham ned. Der var altså nogen, der var så nænsomme og så var der andre, der ... ikke at de gjorde noget forkert, men det var bare: "Nu kommer jeg med noget smertestillende ... værsgo" og så gik de ud igen. [..] Det bliver så tydeligt, når man ser forskellen, fordi hvis ikke vi havde set den, så havde vi nok ikke tænkt over det... men altså, som pårørende er man... alle sanser er altså bare åbne. Det er de (Gitte).

Pårørende har generelt en meget positiv vurdering af plejen og omsorgen for den syge. De har tillid til, at personalet yder en god pleje og omsorg, har styr på situationen og holder øje med den syge. Det giver dem en tryghed, som betyder, at de kan fralægge sig noget af ansvaret og holde mere fri, især efter en turbulent periode med (for) stort omsorgsansvar hjemme:

Jeg har tillid til personalet, at de kan det, de skal og overvåger min mand. Det betyder, at jeg trygt kan fralægge mig ansvaret. Jeg kan ringe her ind om aftenen og høre, hvordan det går. Det betyder, at jeg har fået mig noget af et frirum. Jeg vil gerne se TV lørdag aften - Downtown Abbey og Barnaby. Det kunne jeg ikke da min mand var hjemme (Anette). - Det var en betryggelse for mig, at min kone kom i..... nu siger jeg MENNESKEHÆNDER ..... da hun var herhjemme, tænkte jeg, gør du det rigtig? Hvad nu? [..] Nu var jeg helt sikker på, at der blev taget hånd om det på den rigtige måde Det var en LETTELSE (Henning).

Om end pårørende oplever, at de bliver aflastet for omsorgsansvar i forbindelse med ophold på KGH, så er de fortsat optaget af, at den syge får den rette pleje og omsorg. En pårørende bruger udtrykket: *"Jeg er min hustrus vagthund".* De lægger vægt på at være til stede hos den syge og i et vist omfang deltage i omsorgen for den syge. Det betyder, at samarbejdet med personalet om omsorgen for den syge og den indbyrdes arbejdsfordeling mellem dem og personalet har betydning. Pårørende vurderer generelt samarbejdet og arbejdsfordelingen meget positivt. Personalet er både opmærksomt på, at pårørende får mulighed for at deltage i det omfang, de ønsker og magter, men også opmærksom på, at de pårørende får mulighed for at "*holde fri",* eller endog opfordre eller støtte dem i at holde fri - for en stund. Det fortæller Svend om:

Vi var jo herude Sct. Hans Aften. Der var personale og frivillige og der var grill dernede, men jeg var jo oppe ved Line [hustru]. Så kom H [sygeplejerske] og sagde Svend, gå nu ned og hent noget grillmad. Ja, ja, men jeg går op og spiser. Ja, ja, sagde hun, men tag nu et glas rødvin med op. Du skal hygge dig, sagde hun. Så sad jeg og spiste og lige pludselig kom L [sygeplejerske] ind og sagde, ved du hvad Svend, du skal gå ned, for nu er der dessert med hindbær. Det skal du gå ned og få. Så sidder jeg inde ved din kone. Tænk de flyttede rundt på deres arbejdsgang for at jeg kunne få lov til at gå ned og spise. Det var flot de gjorde det. Det var simpelthen så flot (Svend).

Adgang til forskellige fagpersoner og faglige tilbud

Både patienter og pårørende fremhæver mulighed for adgang til forskellige fagpersoner og faglige tilbud som en væsentlig del af den samlede kvalitet. Det er dog meget forskelligt, hvilke fagpersoner, de enkelte patienter og pårørende har været i kontakt med. De patienter og pårørende, jeg har mødt, har alle været i kontakt med sygeplejepersonalet og lægegruppen. Det fremgår af kvantitative data (kapitel 4, tabel 13), at det er det generelle billede for patienter indlagt på KGH.

Omkring kontakten til sygeplejepersonalet fremhæver patienter og pårørende den gode pleje og omsorg, de syge får. Pårørende fremhæver desuden mødet og samarbejdet med sygeplejepersonalet og deres omsorg for dem som pårørende, som en vigtig del af kvaliteten på KGH. Derudover fremhæver pårørende den støtte og vejledning, de har modtaget af sygeplejepersonalet, fx i form af samtaler om sygdomsforløbet og den aktuelle situation og tolkning af den syges adfærd. Pårørende fremhæver desuden de spontane samtaler, de har haft med sygeplejepersonalet over døgnet, når de har haft svært. Edith (pårørende) fortæller om sine samtaler med en sygeplejerske om natten, når hun ikke kunne sove: *"Jeg vil ikke sige, jeg sov meget. Jeg brugte mange nætter med hende med det røde hår [sygeplejerske]. Hun kom tit ind og så snakkede jeg med hende. [..] Hun var RIGTIG dejlig at snakke med"* (Edith). Endelig fremhæver pårørende vejledning i praktiske forhold omkring døden, som Jørgen fortæller om: *"De [sygeplejerske] har det der …. skal vi sige afklarede forhold til, at folk går hen og dør. [..] De snakkede meget om de praktiske ting [omkring døden] og hvad man selv gør som pårørende"*. Pårørende fremhæver også *"at gøre den døde i stand"* som en opgave, sygeplejepersonalet løser værdigt og respektfuldt. I et gruppeinterview fortæller pårørende om den betydning, det har:

Svend: For tre uger siden fik jeg min svigerinde bisat. Min svoger fortalte, at de ringede fra sygehuset, at han skulle ud og se hende og der lå hun med åben mund. Det må jeg sige, det kan de på hospice. Da jeg så Line, lignede hun sig selv. - Interviewer: Så det betyder noget? - Svend: Ja [berørt], det betyder huleme meget. .. det gør en forskel. Dagen efter lignede Line sig selv. De skulle bruge hendes toilettaske og hun blev smiinket og det hele….sådan en fred. - Edith: Det er nedværdigende ikke at blive sminket, hvis man er vant til det .. og se ordentlig ud om håret og vasket… alt det der betyder noget.

Mødet med lægerne fremhæves som en væsentlig del af pakken. Informanterne fremhæver især den personlige kontakt og kendskab til få læger, som kender dem og deres sygdomsforløb og som kan svare på familiens spørgsmål omkring den aktuelle situation og (fremtidige) behandlingsmuligheder. Søren fortæller således om mødet med en læge på KGH:

Bodil [hustru] havde forespurgt, om der var yderligere scanninger …… og det har hun [lægen] tjekket op på og konstateret, at det var der ikke. Begrundelsen for det var, at man kun giver stråling for det en gang [på hjernen], så lige meget om det er godt eller skidt, så bliver der ikke lavet om på noget. Så er der jo ingen ide i at lave en scanning …… der er jo altid nogle spørgsmål. Bodil har jo sagt nej til mere kemo. [..]. Det er en usikkerhed man fjerner ved, at det er de samme to læger, der i bund og grund svarer på de spørgsmål. De kender os. De kender sygdomsforløbet. De skal ikke til at sætte sig ind i en blanket hver eneste gang. [..] Det Bodil for eksempel kan lide her, det er, når hun [lægen] kommer som her i dag, så tager hun en skammel sætter sig ved sengen, armene op på sengen og kommer lige hen og hilser ordentlig på. Det giver noget helt andet, end at vedkommende bare står der sammen med en sygeplejerske og ser hel stiv ud i blikket og godt ved, at hun skal nå noget mere før hun skal hjem (Søren).

Patienter og pårørende fremhæver lægernes måde at være til stede på og at de signalerer, at de har tid. Flere informanter fremhæver desuden, at lægerne er opsøgende i deres kontakt og påtager sig et ansvar, som går ud over håndtering af medicinske problemstillinger.

Kontakt til de øvrige fagpersoner ser ud til at være afhængig af patienter og pårørendes behov, tid (indlæggelseslængde) og deres forestillinger om tilbuddets relevans og tilgængelighed. Klara (patient) fortæller, at hun havde behov for kontakt til både fysioterapeut, psykolog og socialrådgiver:

Jeg har lært meget på hospice. Jeg var impulsiv. Gik i panik. Var i det røde felt. Hovedet ville mere en kroppen kunne klare. Det har fysioterapeuten hjulpet med. Kender du grøn, gul og rød fare? Jeg har lært, at grøn er klar, gul betyder pres og så skal jeg hvile mig til det bliver grønt igen. Jeg skal undgå det røde felt. Sammen med psykologen har jeg bearbejdet de oplevelser, jeg havde med hjemmeplejen hjemme . [..] Socialrådgiveren ordnede det hele [planlægning af udskrivelse til plejebolig] (Klara).

Nogle familier kan have behov for kontakt til flere fagpersoner. Det fortæller Bodil og Søren om. Familien består udover dem selv af to teenagedrenge:

Bodil: Jeg har fys [fysioterapi] dagligt. Hun kigger ind og spørger, hvordan det går. Jeg har talt med præst og psykolog og musikterapeuten har været her. - Søren: Den eneste, jeg ikke har mødt, det er nok præsten. Bodil havde samtale med ham i sidste uge. [..] .. og begge mine drenge har været til samtale med psykologen. Vi fandt ud af, at M [den ældste dreng] har nogle angstanfald... vi havde skaffet tid til noget privat og det havde vi faktisk også til K. [den yngste dreng], men da det her bød sig, blev vi enige om, at det var smartere at holde det hos en person i stedet for, at K var startet op med en psykolog eller omvendt. K har været oppe ved psykologen to gange og det har han været rigtig glad for. Så det har været gavnlig for alle.

De informanter, som kun har været i kontakt med sygeplejepersonale og læger, begrunder det typisk med kort indlæggelsestid: *"Jeg nåede det ikke"*, eller manglende behov: *"Det er godt til dem, der har brug for det."; "Jeg har det nok lidt sådan, at jeg skulle nok klare mig selv."* For nogle kan det være grænseoverskridende at gøre brug af præst, psykolog og musikterapeut. Derfor kan der være tale om et bevidst fravalg, som Henning (pårørende) fortæller om: *"Vi havde med vilje fravalgt sangpædagogen. Jeg synes ikke, det var passende. Det var ikke det, vi havde behov for, at der skulle komme en og sidde og synge. Jeg ville hellere selv tage noget musik med ned".* Nogle har brug for yderligere information om tilbuddene for at overskride egne græns-

er og tage imod et fagligt tilbud, som de ikke i udgangspunktet følte sig parate til. Svend bruger udtrykket: *"Jeg skulle lige lukkes op først".*

Der kan være tværfaglige tilbud, som ikke imødekommes i tide, fordi fagpersonerne ikke er tilgængelige. Her nævnes præst, psykolog og fysioterapeut. Gitte fortæller om ventetid på fysioterapi:

Gitte (G): Han [syg ægtefælle] havde brug for at få gjort noget ved de smerter og at blive trænet. Det var så vigtigt for ham. Ja, men det kan vi også og vi har en fysioterapeut. Og så gik der over en uge, inden der kom en fysioterapeut og det synes jeg ikke er i orden. [..] Da hun [fysioterapeut] endelig kom, blev min mand så glad og hun forsøgte at få ham op og han kom op. Dagen efter kom hun med en prædikestol og den gik han faktisk rigtig langt med, men så blev det ikke til mere [grådkvalt]. Jeg synes ... ja, jeg ved ikke, det havde garanteret ikke hjulpet, men hvorfor skal der gå så lang tid, når man har aftalt det ved indlæggelsen. [..] Selvfølgelig kom han op at sidde og sådan noget, men lige så snart hun kom, så var der et helt andet tag på det der med at komme op at stå og gå ... et helt andet!

Det typiske billede er, at de patienter og pårørende, som tager imod tilbud fra præst, psykolog, musikterapeut eller fysioterapeut, har meget positive oplevelser af mødet med disse fagpersoner og det tilbud, de har. Nedenstående citat fra et interview med Gitte (pårørende) indfanger patienter og pårørendes typiske vurderinger af de tværfaglige tilbud på hospice:

Interviewer (I): Snakkede du med andre end læger og sygeplejersker... fysioterapeuten har du også nævnt. - Gitte (G): Ja, og så musikterapeuten ... det var den bedste, bedste oplevelse. Jamen, hun sang og spillede på den der lyre. Hun havde spurgt, om hun måtte komme og det sagde min mand ja til og så var vi der jo også. Jeg tror også, at min søn og svigerdatter var der og barnebarn og så var jeg der. [..] Jamen, det var så smukt. Hun spørger bagefter, hvad vi synes og hvad vi havde oplevet og hun spurgte også min mand og han sagde: "Det var så smukt! Det var så vidunderligt". Det kunne han give udtryk for den tirsdag [to dage før sin død]. Hun sad og spillede på en lyre og så sang hun nogle toner ... jamen altså, jeg græd jo som jeg ved ikke hvad, fordi det rørte jo simpelthen sådan ... og børnene var meget, meget glade. [..]. - I: Snakkede du med psykolog og præst, mens du var derinde? - G: Jeg snakkede med præsten og det var også en rigtig god oplevelse, men psykolog nåede jeg ikke.

Flere informanter fremhæver socialrådgiverens indsats som væsentlig, især i forbindelse med planlægning af udskrivelse til plejebolig, hvor rådgivning om valg af bolig, økonomi og selve ansøgningsproceduren får roser med på vejen. Der kan også være tale om anden rådgivning, fx om økonomi, som Alice fremhæver: *"Jeg talte med socialrådgiveren fredag, hvor Erik døde om søndagen. Hun spurgte, om jeg havde husket, at alle konti ville bliver lukket, når Erik døde. Jeg nåede at ringe i banken og få flyttet pengene over på min konto, ellers kunne jeg ikke have betalt regninger og det ved jeg, Erik ville have været ked af"* (Alice).

Kontakten med de frivillige

Den frivillige indsats på KGH omtales især af de pårørende som et væsentligt element i den samlede pakke: *"Der er masser af frivillige, som jeg vil sige gør et rigtig, rigtig godt stykke arbejde"* (Alice). De pårørende fremhæver de frivillige som samtalepartnere, når de har brug for at koble fra eller er kede af det. Det fortæller pårørende om i et gruppeinterview:

Margit (M): Det fungerer også fantastisk pga. de frivillige. Det er min mening. De gør meget herude. - Svend: Ja. - M: De aflaster sygeplejerskerne. - Ida (I): Jeg synes også, det er dejligt, at hvis man var ked af det, så kunne man lige gå ud .... man skulle sommetider lige koble fra og så var der altid en frivillig, man kunne snakke med om alt mulig andet. - M: Ja, ja ... det var dejligt, når man lige gik hen og fik en kop kaffe. - I: Det blev faktisk en verden for sig og så sad de der med deres strikketøj. Det var så beroligende at komme derud. .. og lige sætte sig og snakke med dem. - Edith: Jeg havde ikke kontakt med en eneste frivillig. - I: Havde du ikke? Jamen det var nok også, fordi jeg var her så længe.

Det er især pårørende, som omtaler kontakten til de frivillige og det hænger måske sammen med, at de frivillige især befinder sig i fællesrummene på KGH, hvor pårørende ofte færdes mere end patienterne. De patienter, som færdes i fællesrummene på KGH kan profiterer af kontakt til de frivillige, fx i forbindelse med fællesspisning (middag og aften) med de frivillige som faste værter.

Indsatsen for efterladte pårørende

Indsatsen for efterladte pårørende omtales som en vigtig del af den samlede pakke. Indsatsen foregår typisk i et samarbejde mellem fagpersoner fra KGH og DPT bistået af frivillige fra Støtteforening Kamillus. Indsatsen består både af formaliserede tilbud og mulighed for uformelle kontakter til relevante fagpersoner på KGH og DPT.

De formaliserede tilbud, som efterladte pårørende fortæller om, er en telefonisk opfølgningssamtale med kontaktsygeplejerske fra KGH ca. 1½ måned efter dødsfaldet, *Aften for efterladte* og *KamillusCafeen*, et tilbud til efterlevende.

De fleste efterladte pårørende har positive oplevelser med opfølgningssamtalen og er tilfredse med tilbuddet. De bruger typisk ord som: *"Det var rigtig dejlig"; "De spurgte, hvordan jeg havde det"; "Det var dejligt, at de i starten blev ved med at have kontakt til mig".* De synes, at opringningen kom på et passende tidspunkt.

En enkelt har ikke fået sine forventninger indfriet, idet personalet ikke ringede som aftalt og da telefonsamtalen endelig fandt sted, beskrives den som hurtig og overfladisk: "*Jeg tror, der gik 2½ måned, før de kontaktede mig og det var ikke andet end, goddaw, har du det godt og farvel.[..] De havde jo sagt, at de ville kontakte mig indenfor 14 dage og det gjorde de ikke. Der gik meget, meget lang tid* (Edith).

Et andet formaliseret tilbud til efterladte er en invitation til et aftenarrangement for efterladte (se kapitel 5, afsnit 5.5.4). Efterladte pårørende beskriver disse aftenarrangementer i positive vendinger. De fremhæver især mødet med personalet, erfaringsudveksling med andre efterladte pårørende og mulighed for at tage deres nærmeste med, da det kan være svært at komme alene. De fremhæver personalets omsorg for dem en sådan aften, der for nogle kan være deres første møde med KGH efter en nærtståendes død. Edith, som var der alene fortæller flg.:

Det kan være svært at komme alene.. som til den pårørendeaften.... Min mand havde ligget lige ovenover. Jeg er sådan en type, jeg sidder nede bagved. Det vil I nok ikke tro, men der sidder jeg for at kunne overskue folk. Jeg havde ikke siddet i fem minutter, så stortudede jeg og så kom præsten ned og spurgte, om vi skulle gå ud at snakke. Nej, sagde jeg. Nej, det er første gang, jeg er her, så jeg skal lige over den hurdle... så der er ingen tvivl om, at folk kan have svært ved at komme ind i huset igen (Edith).

Nogle fremhæver betydningen af, at de professionelle, som er til stede en sådan aften, er nogen de kender fra opholdet på KGH og som de har haft god kontakt til. Det er i ikke alle der får det ønske opfyldt. Det fortæller Henning om i et interview:

Jeg kunne godt forestille mig, at der havde været en sygeplejerske mere med.....for der var ikke nogen af dem, jeg kendte. Det kunne være hyggeligt, hvis der lige var en. Der var en sygeplejerske, men hende havde jeg aldrig mødt. Hun var også sød, men jeg havde ikke noget forhold til hende (Henning).

Åbningstider for KamillusCafèen for efterlevende
1. halvår 2015

KamillusCaféen er åben den første søndag og den tredje mandag i hver måned.

Januar:	Søndag	den 4. januar	kl. 14-16
	Mandag	den 19. januar	kl. 19-21
Februar:	Søndag	den 1. februar	kl. 14-16
	Mandag	den 16. februar	kl. 19-21
Marts:	Søndag	den 1. marts	kl. 14-16
	Mandag	den 16. marts	kl. 19-21
April:	Søndag	den 5. april (påskedag)	kl. 14-16
	Mandag	den 20. april	kl. 19-21
Maj:	Søndag	den 3. maj	Kl. 14-16
	Mandag	den 18. maj	kl. 19-21
Juni:	Søndag	den 7.juni	kl. 14-16
	Mandag	den 15. juni	kl. 19-21
Juli:	Søndag	den 5. juli	kl. 14-16
	Mandag	den 20. juli	kl. 19-21

Hilsen Caféværterne

Efterladte pårørende fortæller, at aftenen for efterladte var med til at *"skubbe"* dem videre i deres sorgproces og opsøge relevant hjælp: *"Nu har jeg taget mig sammen til at få en snak med en psykolog. [..] Jeg fik lige skubbet den der aften, så det var det positive ved den aften"* (Henning). Flere fortæller, at erfaringsudveksling med andre efterladte kan være en positiv oplevelse og give dem et skub til at komme videre i deres sorgproces og evt. opsøge hjælp. Det fortæller Henning om:

Henning (H): Jeg kom til at sidde ved siden af en dernede, som jeg også har snakket lidt med på hospice. Jeg tror, hans kone døde tre dage før min. [..] Det hjalp mig, at vi havde det på samme måde ..... det der med, at jeg kan ikke fjerne nogen ting [ked af det, græder]. Så alting ligger, som det lå... om det så var den hue hun brugte om natten [græder]..... - Interviewer: Sådan havde han det også? ..... - H: Ja [græder].....og det ved jeg ikke, om det bare er noget man skal..... han var ikke begyndt at lave mad. Han var gået i sine køkkenskabe og taget en grydeske og så var han nødt til at lukke igen. [..] Det var faktisk en lise at finde ud af, at man ikke var ene om at opleve sådan nogle ting.

Den kontakt, fagpersoner fra KGH har med efterladte pårørende via opfølgningssamtalen eller *Aften for efterladte,* har i flere situationer givet anledning til at skabe kontakt til relevante fagpersoner i DPT. De pårørende gør også på eget initiativ brug af uformelle kontakter til fagpersoner fra KGH og DPT. Udover at disse uformelle kontakter kan give anledning til at iværksætte formelle tilbud, så har kontakterne værdi i sig selv. For efterladte pårørende kan det både handle om at gense og mærke KGH og om at tale med en fagperson fra KGH eller DPT, som har været involveret i forløbet. Flere fortæller, at de har været på besøg flere gange og følt sig taget godt i mod og personalet har givet sig tid til at tale med dem. Henning fortæller det sådan:

Jeg synes, det var fantastisk, at da jeg kom derned nogle dage efter .....J [hospicesygeplejerske] var i gang med at lave en hel masse, så han sagde, Henning gå lige derud, jeg skal lige have ordnet noget, så kommer jeg og snakker med dig. Der var ikke noget med, nå jeg troede, han var færdig hernede. Jeg var velkommen og så sagde han, vi sætter os lige ud på terrassen og drikker en kop kaffe. Så det var fint (Henning).

Støtteforeningen Kamillus Aalborg har et tilbud til efterlevende KamillusCafeen (se kapitel 4, afsnit 5.5.4). I et gruppe interview fortæller fem efterladte pårørende, som er kommet i cafeen igennem længere tid, om deres udbytte og vurdering af tilbuddet. Det, der står mest central, er etablering af et socialt fællesskab, hvor man kan finde tryghed og venskab i et samvær med ligesindede:

Margit: Vi føler en vis tryghed ved at være sammen. Gør vi ikke det [flere siger ja] og venskab. - Edith: Et rigtig godt venskab. - Svend: Når vi er færdige, går vi ud og spiser.. jeg går også i en sorggruppe i kirken og der bliver kun snakket om det [død og tab] og ved du hvad, jeg tror nok, det er der, jeg holder op først. Hver gang der kommer en ny, så bliver der rippet op i det hele. - Margit: Man skal jo videre.

6.3.2 Kontekstuelle forhold

De kontekstuelle forhold, som patienter og pårørende fremhæver som en væsentlig del af den samlede pakke, omfatter flg. forhold: Fred og ro, tid og tilgængelighed, de fysiske omgivelser, forplejning, socialt samvær og aktiviteter. Disse forhold uddybes nedenfor.

Fred og ro

Mange informanter nævner fred og ro som en væsentlig del af den samlede pakke. Patienterne bruger udtryk som *"en velsignet fred"; "De [personalet] udstrålede ro"*; *"Her er fred og ro. Ingen travlhed"; "De [personalet] er rolige og tempoet er langsom".* Både patienter og pårørende fortæller, at den fred og ro, de oplever på KGH, betyder, at de bedre kan finde ro i sig selv og slappe af. Alice (pårørende) beretter om den ro, hun oplever:

Alice (A): Flere sagde, du vil opleve en RO. Ja. Ja, tænkte jeg, så er det vel heller ikke mere, men jeg må sige JO. Du åbner døren ..... og kommer ind og på en eller anden måde, så slipper man selv tøjlerne ovenpå et halvt års helvede. - Interviewer: Hvad er det, der gør, at man slipper tøjlerne, når man kommer ind i huset? - A: Jamen, der er folk til at tage i mod. Der er folk, der lytter og de er heller ikke bange for at sige noget. -I: Kan du uddybe, hvori den ro består? - A: det er svært at forklare. Det har noget med rammerne at gøre, men det har også noget at gøre med personalet. Det giver en tryghed, at de er her, at man kan dele ansvaret med dem. Så ro er også en personlig oplevelse for mig og min mand.

Ovenstående citat beskriver ikke blot fredelige og rolige omgivelser, men også hvordan personalets tilstedeværelse bidrager til en ro, som er en personlig oplevelse, der giver tryghed. Flere pårørende har brugt udtrykket *"der faldt ro på"* som udtryk for, at ro også er en indre oplevelse, som står i modsætning til stress. Anni (pårørende) uddyber det i en samtale umiddelbart efter modtagelsen på KGH:

Det er mærkeligt, men der faldt ro på, straks jeg kom indenfor døren. Jeg tror, det var den måde han [sygeplejerske] kom ind på, stille og rolig og han var vores kontaktperson. Jeg fik tillid til, at de kunne hjælpe os på den rigtige måde og så er der en ro herude. [..] Jeg kunne godt være stresset hjemme (Anni).

Den indre oplevelse af ro, som Anni fortæller om, handler både om fred og ro i de fysiske omgivelser og personalets tilstedeværelse, men også om en umiddelbar tillid til, at de kan få den rette hjælp og fralægge sig noget af omsorgsansvaret for den syge.

Tilgængelighed og tid

Både patienter og pårørende nævner personalets tilgængelighed som vigtige elementer i den samlede pakke. De har tillid til, at personalet er tilgængeligt, når de har brug for det og det giver tryghed. Inge (patient) udtrykker det sådan: *"Det giver tryghed, at de kommer, når jeg ringer"*. Personalets tilgængelighed hænger sammen med, at personalet tilsyneladende også har den nødvendige tid til den enkelte patient og pårørende: *"Her har de tid. Det er ikke noget med, at der kun er fem minutter til hver patient. Jeg føler, at hvis der er brug for det, så er de inde ved patienten en time"* (Svend); *"Der er tid til at snakke. Der er tid til at lytte"* (Alice).

Tid er en forudsætning for en optimal lindring, hvad enten det drejer sig om medicinsk smertelindring, som Ole (patient) nævner: *"Hvis jeg vågende om natten og havde smerter og sådan noget, så kunne jeg bare ringe, så fik jeg en tablet. Der var altid en, der stod ved siden af og hjalp";* eller det handler om tid til at være hos patienter og pårørende og lytte og tale med dem. Klara uddyber:

Klara (K): Der er en masse tid til at tale med personalet og personalet er omkring en hele tiden. De kom springende lige så snart, man havde bedt om noget. - Interviewer: Det havde du brug for? - K: Ja, det må jeg jo have haft, for jeg er jo kommet mig af det. Jeg kunne bare lige ringe og sige, jamen jeg har det ikke så godt. Jeg talte med flere om min angst og jeg sagde det, som det var. Jeg har aldrig været så åben før.

De fysiske omgivelser

De fysiske omgivelser indgår som en del af den samlede oplevelse i forbindelse med opholdet på KGH. De fysiske omgivelser omfatter både sygestuen, fællesrum, haven og byen.
Det empiriske materiale tyder på, at patienter og pårørende som grupper og individuelle personer kan have sammenfaldende og forskellige behov i relation til udformning af de fysiske omgivelser. Der er forskel på,

om patienten er svag, afkræftet, sengebunden og døende, om patienten kan være oppe og bevæge sig forholdsvis frit rundt, eller om patienten har få eller mange pårørende omkring sig. Derfor bliver spørgsmål som afpassede individuelle muligheder, fleksibilitet og mulighed for til-og-fravalg afgørende. Data tyder på, at de fysiske omgivelser på KGH lever op til dette. Søren (pårørende) sammenfatter sin oplevelse sådan:

Interviewer (I): Hvis du skal sige kort, hvad det har betydet for dig selv at komme på hospice, hvad ville overskrifterne så være? - Søren (S): JAMEN DET ER MIT ANDET HJEM. - I: Det er store ord.- S: Ja, men det er, fordi man kan gøre, hvad man har lyst til .....det står en frit for, om man vil ind og blande sig med de andre, eller man vil være inde hos sig selv og der er jo ikke nogen, der kigger en overskulderen, fordi man bliver inde på sit værelse og spiser aftensmad. Hvis man synes, man har overskud eller trænger til at snakke med nogen, så sætter man sig ud og spiser med de andre.

På KGH er alle sygestuer indrettet som enestuer. For både patienter og pårørende ser sygestuen ud til at være en vigtig base både for den syge og de pårørende og for deres fælles liv. Pårørende fortæller, at de har råderet over deres stue og det giver mulighed for at opretholde et privatliv. Lars og Alice (pårørende) udtrykker det sådan:

Lars: Man har sin egne stue. Det er som en GRUNDLOV, AT STUEN ER UKRÆNKLEIG. De [personalet] banker på, inden de går ind - Alice: Vi har et privatliv, for der bliver banket på døren, inden man går ind og vi får at vide, at vi kan sætte et skilt op udenfor døren, hvis ikke vi vil forstyrres.

Nogle patienter er i en situation, som betyder, at de opholder sig mest på deres egen stue, hvor de har indrettet sig med egne ting. Her kan de finde fred og ro alene i rolige omgivelser og de kan udfolde det liv, de har tilbage, alene eller sammen med familie og venner. De profiterer af enestuer, som de selv kan indrette og råde over. Inge, som for det meste opholder sig i sengen, fortæller:

Det går langsomt tilbage. Jeg mister mere og mere. Jeg vil ikke se fjernsyn. Det er kun krig og valg. Jeg kan bare ligge her og tænke. Jeg har hængt et billede op med Fadervor af Esben Hanefeldt. Jeg har lånt billedet af hospice. De havde et udvalg i en bog, jeg kunne se. Jeg maler selv. De mørke billeder ville jeg ikke have. Det er nogle dejlige blå farver i det her billede" (Inge).

Vera kommer op i sin kørestol hver dag glæder og glæder sig over, at hun har sin egen stue, hvor hun ikke skal tage hensyn til andre: *"På sygehuset lå jeg sammen med en patient, som ikke ville se fjernsyn. Det vil jeg gerne, så går tiden så godt. Det kan man her"* (Vera). Vera har indrettet sin sygestue med private ting. Et chatol, som hun elsker meget, malerier malet af hendes far, familiefotos, blomster, lysestager og en broderet klokkestreng. I vindueskarmen er der placeret to billeder, som Vera fortæller om: "*Det ene billede er fra min mors fødehjem. Det var en ret stor gård på Mors. Det andet billede var min fars hjem. Hans mor var enke og havde syv børn. Det var et fattigt husmandssted med stråtag. Der var ikke meget plads, men det var rart at komme der."*

Det er ikke alle, der har indrettet sig med personlige ting. På nogle stuer er der kun det inventar, som KGH har sat ind. Dette inventar får rosende rod med på vejen, fordi det ikke har et klinisk institutionspræg. Alice fortæller flg. om sit indtryk af sygestuen:

Jamen da vi kom derud, kom vi kom ind i en dejlig lys stue. Der er tændt stearinlys. Der står en lille buket blomster. Der står såmænd også en skål med lidt snask. Der stod en hospitalslignende seng, men det var ikke en hospitalsseng. Den var beklædt med træ … og eget badeværelse […] Det var et dejligt lyst rum og der var en stol og der var en sofa og et bord, ligesom en lille dagligstue (Alice).

Der er dog også en enkelt pårørende, som fremhæver, at indretningen af sygestuen kan forbedres:

Hvis vi skal tale om indretning, så er der flere ting, der kunne være smartere på patientstuerne. På selve stuen er der langt fra sengen, hvor de skal pleje en [skifte ble og vende] og ud på badeværelset, hvor bleerne er og hvor de skal hente vand. Der kunne laves et skjult indbygget skab, hvor de kunne have hjælpemidler og måske en håndvask. Den kunne skjules med et rullegardin eller andet. Der findes så mange smarte løsninger i dag. Der kunne måske laves en afskærmning om sengen for at skabe et trygt rum om patienten. Patienten kan blive helt væk. Soveværelser er også små og afgrænsede. Det kunne give tryghed for patienten. Der kunne evt. trækkes for, så personalet og patienten har et rum ved pleje. For nogle pårørende kan det være grænseoverskridende at se på det (Lars).

Nogle patienter, som Karen, udtrykker glæde over at kunne sidde i hospicehaven: *"Tænk at sidde her i hospicehaven og høre fuglene synge, ryge en smøg og se på haven."* For andre, som Bodil, er det muligheden for at komme ud og mærke luften: *"Det var godt at blive blæst igennem. Det er en dejlig forårsluft. Jeg har ikke været ude i 14 dage"*. De pårørende værdsætter også adgang til hospicehaven både for deres egen skyld og for den syges skyld. Ida (pårørende)fortæller om dette:

Min mand havde nogle dage, hvor han virkede deprimeret og så sagde han [sygeplejerske]: Du trænger til at komme ud og det kunne han jo ikke, for han lå i sengen… jooh og Ida kan gå med. Så gav jeg ham frakke på og kørte ham ned i sengen. Det var i november måned, da kørte vi rundt sådan nede i haven (Ida).

Der er patienter (og pårørende), som kan profitere af KGHs placering i byen som fx Bodil, der har kunnet bruge byens faciliteter i takt med, at hun fik det bedre: *"Jeg er glad for, at hospice ligger i byen. Jeg har ikke været*

i en dagligvarebutik i et halvt år. Jeg har lige været i Aldi" (Bodil). I en periode havde Bodil det så godt, at hun flere gange var ude i byen og spise middag med sin mand.

De pårørende kan have behov, som er anderledes end den syges. Nogle pårørende opholder sig overvejende på stuen hos den syge uden den store sociale kontakt med andre patienter og pårørende. Adgang til fællesarealer og have kan betyde, at de kan få et pusterum uden for sygestuen. En pårørende har brugt udtrykket *"Hvis man var ked af det, så kunne man lige gå ud, man skulle sommetider lige koble fra". Da jeg spørger Henning om, hvordan det er at opholde sig mange timer på KGH ved sin syge hustru, siger han: "Jeg kunne jo tænde for TV, hvis jeg ville og jeg havde en bog med, så jeg kunne sidde og læse og så gik jeg lidt rundt"* (Henning).

Lars opholder sig hos sin døende hustru døgnet rundt og fortæller, at han har indrettet sig med arbejde: "*Jeg arbejder, mens jeg er her. Jeg har indrettet mig, så folk kan komme i kontakt med mig via nettet. Jeg kan arbejde fire timer i træk. Det er en afkobling, men så får jeg uro. Jeg har mulighed for at arbejde, fordi min hustru er godt lindret. Hun sover det meste af tiden."* Lars mener ikke, at de fysiske omgivelser er indrettet optimalt, hvis man gerne vil arbejde lidt:

Pårørende kan have brug for et rum at være i, at foretage sig noget i, for pårørende sover jo ikke nær så meget som den syge. Og så er der stolen ved sengen. Den er ikke indstillet i højde med sengen og armlænet er meget skarp, når man sidder og holder sin kære i hånden og læner sig ind over sengen. Armlænene er skarpe og de skærer ind i siden. Lyset kunne være bedre. Der er ikke ordentlig arbejdslys. Jeg har prøvet at sætte mig herud i opholdsrummet i en stol, men den lampe, der står der, kan man ikke se ved (Lars).

Hospice er indrettet sådan, at pårørende har mulighed for at overnatte på en sovesofa på stuen hos den syge eller i separate gæsteværelser. Mange vælger som Lars at overnatte på sygestuen for at være hos den syge: "*Jeg sover her, fordi hun [hustru] fornemmer, jeg er her. Det er godt i det mindste at være i samme rum. Det giver ro til både hende og jeg selv"* (Lars).

Forplejning

"Man lever godt herude. Den eneste, der går stuegang på hospice, det er kokken", sådan indledte en pårørende en snak om maden på KGH i et gruppeinterview. Citatet hentyder til, at en af de ansatte i køkkenet hver dag går rundt og taler med patienterne om ønsker til dagens menu og mad og drikke i øvrigt. Snakken om mad fortsætter i gruppen således:

Edith: Min mand kunne kun spise hjemmelavet is og det drønede hun [sygeplejerske] ned og lavede. - Svend: Så længe du er frisk, så kommer de og spørger: "Line, ønsker du noget særligt? Vi kan lave lige nøjagtig, hvad du ønsker". Ved du hvad, det er der sgu ingen andre steder, de gør! - Edith:... og hvis ikke du ønsker det, der står på listen, er der noget andet, du gerne vil have? - Ida: Min mand har aldrig været god til at spise morgenmad, men da han blev syg, skulle han jo have noget. Så han begyndte at spise græsk yoghurt med økologisk honning og det havde de ikke lige, da han kom, men det blev købt hjem til ham.

Det fremgår af ovenstående, at maden er individuelt tilpasset og baseret på den syges ønsker, behov og vaner. Pårørende fortæller, at maden er en vigtig del af indsatsen for de syge, som fortsat kan have glæde af at nyde et måltid mad og personalet støtter op om den bestræbelse.

For de pårørende er muligheden for at købe måltider på hospice en kærkommen aflastning i hverdagen. Lars udtrykker det sådan: *"Det er nemmere at være på hospice end hjemme. Man får dækket de basale behov. Man kan få mad".*

Socialt samvær og aktiviteter

Patienter og pårørende har forskellige behov og muligheder for at deltage i socialt samvær og aktiviteter. På hospice er der muligheder for socialt samvær med andre i fællesarealerne. Der er mulighed for at indtage de tre hovedmåltider i spisestuen sammen med andre patienter og pårørende med en frivillig som værtinde middag og aften. Ved disse fællesspisninger går snakken går på kryds og tværs om løst og fast, om det liv som er levet, om fælles bekendte og store og små begivenheder i samfundet. Samtalerne havde fortrinsvis karakter af almindelige hverdagssamtaler.

Den æstetiske borddækning, som varetages af de frivillige, fremhæves som en vigtig ramme omkring måltidet. En pårørende (Alice) fortæller: *"Jeg synes, det var SÅ IMPONERENDE, det fiiine bord, der blev dækket hver dag. [..] Masser af frivillige, som gør et rigtig, rigtig godt stykke arbejde. Der bliver pænt dækket bord med glas, servietter og det hele og der er altid orden i køkkenet."*

Det er ikke alle patienter, der har behov for socialt fællesskab med andre. Andre fravælger det, fordi de ikke magter at deltage i socialt samvær med *"fremmede"*, eller fordi de ikke kan leve op til til acceptable normer for social adfærd. Morten (patient) siger det sådan: *"Jeg skal have fred og ro. Jeg har ikke behov for socialt fællesskab og jeg vil ikke spise sammen med de andre patienter og pårørende her, fordi jeg hoster og hakker, når jeg spiser".* Andre patienter kan have stor glæde af at deltage i et uforpligtende samvær med andre i forbindelse med måltiderne. Det fortæller Bodil om: *"Den anden aften sad vi to familier med hver sin pårørende ved bordet. Det var ikke sådan, at vi snakkede død. Vi snakkede om alt mulig og det var rigtig rart og så gik vi hver til sit igen. Men vi kunne være os selv sammen".*

Nogle pårørende kan have stor glæde af socialt samvær med andre. Muligheder for socialt samvær udspiller sig ofte i forbindelse med måltiderne i spisestuen. Pårørende fortæller, at det giver *"et frisk pust"* og man har mulighed for at tale med andre familier i samme situation som en selv. Der er pårørende, som vælger det fra, fordi de ønsker at være hos den syge.

I den periode, jeg gennemførte feltstudier på KGH, var der tilrettelagt forskellige aktiviteter, som patienter, familie og bekendte kunne deltage i sammen med de frivillige og personalet. Der var flere koncerter i spisestuen, en koncert med trioen Zenobia, som spiller danske højskolesange og salmer og en koncert med vise - og kirkesanger Maria Kerkling fra foreningen af frivillige kunstnere på hospice. De frivillige havde desuden arrangeret *"det store kagebord"*, hvor der var dækket op med det fine gamle kaffestel og duge fra *"bedstemors tid"* og med masser af kager. Der gennemføres desuden sangaften hver 14 dag.

Det store kaffe- og kagebord

Onsdag den 12. august 2015 fra kl. 15 – ca. kl. 16 30
i spisestuen på hospice

Tidligere pårørende og frivillige har foræret os de fine gamle kaffestel og duge fra "Bedstemors" tid, som bliver anvendt i dagens anledning.

Som tidligere, vil jeg bage boller på stedet, og kagerne kommer fra husets eget køkken.

Hvis vejret er godt er der også mulighed for at sidde ude på den nye terrasse.

Da alle på hospice er velkommen, både patienter, og pårørende samt personalet,
forventer vi, at få en rigtig hyggelig eftermiddag.

Med venlig hilsen
Hanne og Poul Klingberg, frivillige

Kaffe- kagebordet er sponsoreret af KamillianerGaardens Hospice

KONCERT PÅ HOSPICE

Zenobia

TORSDAG DEN 4. JUNI

KL. 15.00-16.00

Zenobia spiller danske højskolesange og salmer.

Musikken rummer egne arrangementer af den danske sangskat og omfavner elementer af tango, folkemusik, jazz og pop. Trioen spiller også egne kompositioner sat til såvel nye som velkendte tekster.

Harmonikaspilleren Mette Kathrine Jensen og **pianist Charlotte Støjberg** skaber et poetisk, til tider dramatisk, men altid solidt fundament, under **Louise Støjbergs** ørefaldende sang.

Trioens koncerter er veltilrettelagte musikalske oplevelser, bundet sammen af fortællinger om værkerne, om at leve et liv i nutiden med de gamle sange som soundtrack og om balancen mellem nyfortolkning og bevarelse.

Trioen er forrygende til at skabe et intenst musikalsk rum mellem sig selv og publikum, og de formår at gøre deres optrædener både nærværende og underholdende.

Koncerten er GRATIS, da Zenobia optræder som frivillige kunstnere på Hospice.

ALLE PATIENTER, PÅRØRENDE, FRIVILLIGE OG ANSATTE ER HJERTELIGT VELKOMNE!

Det var meget forskelligt, hvor mange patienter og pårørende, der deltog i disse arrangementer, men det var slående at opleve, hvordan familier havde mulighed for samvær og fælles oplevelser. Hvordan sangen *"Hvem sidder der bag skærmen"* blev fremført og berørte deltagerne. Hvordan en sengeliggende patient slog rytme med hånden under en koncert. Hvordan en familie på fire (mor som er patient, far og to voksne døtre) var samlet i en tæt fysisk kontakt om en koncert. Hvordan en familie på omkring ni var samlet i en munter snak omkring *"det store kagebord"*.

Opsummering: Det er hele pakken

Patienter og pårørende opfatter kvaliteten af hospicetilbuddet som en samlet pakke, der rummer individuelle muligheder og fleksibilitet. Den samlede pakke rummer særlige faglige tilbud og særlige kontekstuelle forhold. Central for patienter og pårørendes positive oplevelser og erfaringer er adækvat symptomlindring, pleje og omsorg for den syge, omsorg og støtte for pårørende og efterladte, flerfaglighed og kontakten til de frivillige. Møder med og relationer til personalet er et bærende element for en professionel indsats, som understøttes af en kontekst præget af fred og ro og et personale, som har tid og er tilgængelige, Dertil kommer en god forplejning og fysiske og sociale rum tilpasset patienter og pårørendes individuelle behov for privathed, livsudfoldelse og socialt samvær.

6.4 HOSPICE OG TEAM SOM EN ENHED

I dette afsnit beskrives, hvilken betydning det har for den brugeroplevede kvalitet, at KGH og DPT som samarbejdende enheder befinder sig under samme tag. Først uddybes patienter og pårørendes generelle overvejelser om organiseringen under ét tag. Dernæst uddybes, hvilken betydning organiseringen kan have for patienter og pårørende før, under og efter opholdet på KGH. Det gennemgående tema er sammenhængende forløb.

6.4.1 Brugernes generelle overvejelser om organiseringen

Set fra brugernes perspektiv, så har organisering af hospice og team under samme tag betydning for kvaliteten af den palliative indsats, de tilbydes både før og under indlæggelsen, efter udskrivelsen og for efterladte pårørende efter dødsfaldet. Mange patienter og pårørende opfatter KGH og DPT som en enhed og det kan jo i sig selv være udtryk for kvalitet, som indikerer sammenhæng i patientforløbet. Informanterne beretter stort set kun om fordele ved den nuværende organisering, men nogle peger på områder, hvor samarbejdet med fordel kan udbygges og bidrage til øget sammenhæng i indsatsen.

Nogle patienter og pårørende gør sig konkrete overvejelser om, hvorvidt organiseringen kunne være anderledes. Deres overvejelser går på at bibeholde noget, der har vist sig at fungere godt, som Klara [patient] udtrykker det: *"Der er ingen grund til at skille noget ad, når det fungerer godt."* Andre gør sig tanker om, at integration *"på den store koncern, sygehuset"* (Edith) vil betyde, at *"den lille institution"* bliver opslugt af den kultur, som er fremherskende der.

Flere fremhæver en tydelig adskillelse mellem sygehus og Center for Lindrende Behandling, som betydningsfuld. Søren udtrykker det således:

Søren (S): Jeg ved fra Bodil [hustru] og jeg kender flere, som har været her og endnu flere, som har været på onkologisk.. at man skal ikke underkende, at for dem, der kommer her [på hospice], hænger sygehusverdenen dem langt ud af halsen. Mange af dem har brugt rigtig mange uger ind og ud af sygehusvæsenet og det ,de har allermindst brug for, det er et sygehus ..... bare synet af et sygehus, det er nok til, at de får det dårligt. Så for beboerne skal det ikke være meget anderledes, end de forhold, de har her. - Interviewer (I): Så den fysiske afstand gør en forskel? - S:Ja den betyder meget. Det her er helt væk ... der er ikke noget her der overhovedet minder om et sygehus. Det er ikke klinisk.. og der er ikke folk, der bare kommer ind og ud af døren i hvide kitler .. jeg tror, det betyder MEGET mere, end man regner med, det er der ingen tvivl om.

6.4.2 Før indlæggelsen på hospice

Nogle familier har haft kontakt til DPT i en kortere eller længere periode, inden indlæggelsen på KGH og en del af dem har opbygget en tæt kontakt til personalet i DPT. For de familier har den tilknytning været et vigtigt sikkerhedsnet og en god hjælp og støtte, især når den syge opholder sig i eget hjem. Henning (pårørende) fortæller om betydningen af tilknytning til DPT:

Det [tilknytning til DPT] betød RIGTIG meget. [..] Det var hele tiden trygheden, at vi vidste, at .....vi vidste jo, hvad det palliative team stod for, altså smertelindring.... blandt andet ....og var der noget min hustru var bange for, så var det at få smerter ..... og det beroligede de hende med, da de var her. Vi er til for, at folk ikke skal lide og vi giver det, der skal til for, at smerterne holdes væk... så det var en utrolig betryggelse og have dem i baghånden og vide, vi kunne ringe til dem (Henning).

Henning beretter både om den tryghed, det giver ham og hustruen at være tilknyttet DPT, men også om hvordan tilknytningen er et led i at forberede sig på den død, de ved kommer og sikre sig adgang til de rette tilbud. Patienter og pårørende fortæller, at tilknytningen til DPT betød, at der var nem og hurtig adgang til et hospiceophold, fordi de var kendt af DPT og kunne kontakte DPT direkte. Henning udtrykker det sådan: *"Jeg ringede selv og sagde, nu tror jeg tiden er inde. Vi skulle ikke have fat i en læge eller en hjemmesygeplejerske først."*

For nogle familier er visitationssamtalen deres første møde med repræsentanter fra Center for Lindrende Behandling. Et møde, hvor de bliver bekræftet i, at et hospiceophold er det rigtige for dem, når den tid kommer og det kan være en lettelse, at den *"svære beslutning"* om hospiceopholdet er taget. I tillæg kan familierne profitere af, at visitationen omfatter afklaring af aktuelle behov for lindring og iværksættelse af relevante tiltag. Et ægtepar, som et par dage forinden havde haft visitationssamtale med en læge og en sygeplejerske fra DPT, fortæller om deres oplevelser af mødet:

Peter (P): Den smertebehandling eller medicinering temaet giver, det er bare bingo. Siden den eftermiddag min kone havde besøg af B [læge] og company, har hun ikke haft smerter, hvor kræften sidder. Er det ikke korrekt [til hustru]? - Hanne (H): Jo. - Interviewer: Lavede de om på smertebehandlingen? - H: Ja, det gjorde de, den dag de var her. Jeg har

faktisk ikke haft smerter siden. Det er en kolossal støtte. Det er det for mig. [..] Jeg er tilfreds med, at vi er kommet i gang med det. Så må vi jo se hvordan, for der er jo ikke nogen, der kan gøre for, hvis der er en venteliste så lang.

6.4.3 Under opholdet på hospice

Både patienter og pårørende beretter om fordele ved organisering af hospice og team under samme, når de er indlagt på KGH. Her står kontinuitet, fleksibilitet og tilgængelighed i mødet med personalet centrale. Det uddybes nedenfor.

Kontinuitet

Nogle familier har opbygget en personlig kontakt til ansatte fra DPT, som kan fortsætte, eller DPT har iværksat en behandling, som kan fortsætte på KGH, som Alice fortæller: *"Han fortsætter med den samme fysioterapeut og det er også den samme læge".*

Der er patienter og pårørende, som har en forventning om, at DPT og KGH er én institution og de vil møde det samme personale på KGH. Det er ikke altid tilfældet. Doris fortæller om det: *"Jeg troede, det var de samme to [læge og sygeplejerske],som skulle passe mig på hospice. Det er det ikke".* Forventninger om den samme sygeplejerske kan ikke indfris, da den interne arbejdsfordeling betyder, at sygeplejersker fra DPT kun arbejder i der. Patienter og pårørende kan dog profitere af, at de kan kigge forbi og bekræfte kontakten til familien. Anni fortæller om den betydning, det har, at sygeplejersken fra DPT, som de kender, kigger forbi: *"Det er dejligt, for vi har haft kontakt med DPT i et år. Jeg har talt med hende [sygeplejerske] fast en gang om ugen. Hun sagde, hun ville kigge forbi. [..] Vi kender også lægen, som modtog os. Hun har besøgt os flere gange".* Kontinuiteten i kontakten ved overgangen til KGH beskrives af patienter og pårørende som et fundament, der kan bygges videre på. Henning udtrykker det sådan: *"Det var rart, da vi kom derned [på hospice] og skulle snakke om forholdene, at hende [læge i DPT] havde vi også snakket med herhjemme, så det synes jeg var meget fint"..*

Tilgængelighed og fleksibilitet

Patienter og pårørende fremhæver, at organisering under samme tag betyder, at personalet, som er ansat i DPT, er tilgængelige, fordi de er i huset. Indsatsen er ikke baseret på faste aftaler og bestemte tidspunkter. En patient, som er præget af begrænset mobilitet og svær åndenød og som står overfor udskrivelse til plejebolig med hjælp fra socialrådgiveren fortæller om den betydning:

Klara (K): Og så er der også en anden ting ved hospice. Det hele var i huset. - Interviewer (I): Hvad tænker du på?- K: Jeg tænker på .. måske ....havde jeg ikke fået den her lejlighed, hvis ikke DPT var i huset. Socialrådgiveren ordnede det HELE ..det HELE var jo i huset og det hele kunne blive ekspederet. Det var ikke noget med, at vi skal have bestilt en taxi, fordi vi skulle der og der hen. Nej, vedkommende var i huset. Vedkommende var lige nedenunder. [..] De var tilgængelige altid og det er jo fantastisk. Det er en fantastisk gave at have det.. for så kan man gå ned og sige ....vi skal lige have det her på og vi skal lige have det her rettet og så kunne vedkommende..... socialrådgiveren.... komme op til mig..så det var så fantastisk.

Personalets tilgængelighed betyder, at indsatsen er fleksibel og indrettet efter patienternes (og pårørendes) behov og ønsker og det i et tempo og i adskilte sekvenser, som de magter. Det er Klara inde på ovenfor. Det er brugernes tid fremfor systemets tid, som er styrende for indsatsen. I kapitel 5 omtales det som en kontaktkultur. Pårørende formulerer de positive gevinster sådan:

Edith (E): Jeg synes, det palliative team skal blive her i huset for... - Margit: Ja. - E:.. netop det at de kommer ....at de er her hurtigt. Der er ikke noget med, at vi skal ind og sige til en sygeplejerske, kan jeg ikke få lov til at snakke med overlægen? Kan hun ikke komme herud en halv time.? Det er lidt det. De er her i huset. De er nemme at få fat i. For skulle de nu komme fra sygehus syd.....?

Muligheden for uformelle møder, hvor personalet fra DPT dukker uanmeldt op, fremhæves af både patienter og pårørende som meget betydningsfulde. Det udbygger et personligt kendskab og en personlig kontakt. Det kommer også frem i et gruppeinterview med pårørende:

Edith (E): De første dage kørte jeg hjem og sov og så var hun [lægen] her. Hun kom tit og snakkede. Rigtig, rigtig dejlig, for man skulle ikke ud og spørge, kan hun nu komme.. også fordi hun er i huset. Det er rigtig godt. - Margit: De er jo i huset, altid! Og pludselig mens man sidder inde ved sin mand, så kommer lægen ind. Det oplevede du slet ikke på hospitalet. - Edith: Jeg synes, det er helt utrolig og i princippet kunne vi jo også gå derned og se, om de var der.

I ovenstående citat fortæller en pårørende, at de i princippet kunne gå over i DPT og se efter en bestemt fagperson, fx lægen. Henning (pårørende) fortæller dog, at en lukket dør ind til DPT for ham betød en markering af en vis adskillelse mellem KGH og DPT, en grænse, som for ham kunne være svær at overskride. Det kommer frem i flg. interview:

Man skulle jo ind af en anden dør .. ind til DPT og det var ikke sådan noget, du lige gjorde ..... man kunne ikke sådan lige slentre derhen ..... altså hvis jeg skulle sige noget omkring det, så ville jeg måske nok sige, den dør kunne måske stå åben, så ville det være nemmere at gå hen og sige, hvad nu hvis og sådan noget, eller hvornår kommer lægen tilbage og tror du, præsten kan snakke i eftermiddag.[..] Hvis jeg skulle komme med.. ikke kritik men et forbedringsforslag, så kunne der måske godt være lidt mere åben, så det ikke var sådan, nu er DPT på besøg, men at det er en integreret del af det (Henning).

Henning foreslår som et forbedringsforslag *"den åbne døre politik",* som en yderligere integration af de to enheder, som vil øge DPTs tilgængelighed for brugerne af hospice.

Efter opholdet

De patienter (og pårørende), som udskrives fra KGH, ser ud til at kunne profitere af den kontakt, de har fået til fagpersoner i DPT under indlæggelsen, efter udskrivelsen. Alle patienter tilbydes kontakt til DPT efter udskrivelsen. Patienter fortæller, at det giver ro og tryghed at have DPT i baghånden, at have nogen at støtte sig, som de har god kontakt til og som kan hjælpe, hvis der skulle opstå problemer, eller som kan sikre kontinuitet i en indsats, som er startet op på KGH. Dertil kommer mulighed for at blive indlagt på KGH igen, hvis de får brug for det.

Klara er en af de patienter, som via sit hospiceophold føler, at hun har fået et nyt liv foræret, som hun nu ønsker at tage fat på i nye omgivelser på et plejehjem. Klara fortæller, at DPT her har afgørende betydning for hende i den bestræbelse:

Klara (K): Psykologen kommer hver 14. dag og fysioterapeuten kommer en gang om ugen. Der får vi jo så en snak. Hun har lært mig nogle gode ting. Hun [fysioterapeut] kommer i eftermiddag ..... og psykologen var her i går [hoster] ... og så kan jeg selvfølgelig altid henvende mig til den sygeplejerske, som er her og så sætter hun sig i forbindelse med teamet. [..] Jeg har dem i baghånden og det har stor, stor betydning. ..... det giver mig en RO... for jeg er jo meget angst betonet ... [..] - Interviewer (I): Det lyder til, at du her er overladt til selv at håndtere den angst? - K: Ja, det er jeg, for det kan de ikke gøre noget ved. De mangler tid. For som jeg sagde i starten, de har ikke tid til at tale og det klager de selv over. De har tid til plejen... knap og nap. - I: Kan du så selv håndtere det? - K: Neej, ikke altid. .....men jeg prøver, så godt jeg kan.[..] Jeg tror nok, at jeg griber til at bede en bøn. ..... det er de midler, jeg har. [..] Så hælder jeg jo også til, at de [fysioterapeut og psykolog fra DPT] kommer. Dem hælder jeg mig op af.

For Klara er kontakten til DPT afgørende for at opretholde en vis tryghed i en situation med svær angst og åndenød, som hun er overladt til selv at håndtere, da personlet efter hendes udsagn ikke har tid til at hjælpe hende. Det betyder tilsyneladende, at kontakten til fagpersoner fra DPT både kan blive et supplement til den lindrende indsats, som ydes på det basale niveau og en indsats, som kan minimere effekten af ikke optimale strukturelle forhold (her tid).

Det behøver imidlertid ikke kun være strukturelle forhold, som er en begrænsning for den basale lindrende indsats, også faglige forhold, som personalets adfærd, holdninger og værdier kan spille ind. En patient, som har fremskreden kræft og eftervirkninger fra en blodprop, beretter om så dårlig livskvalitet på det plejehjem, han udskrives til efter sit hospiceophold, at han overvejer døden. En sygeplejerske fra DPT beretter i et uformelt interview om sit besøg hos patienten på plejehjemmet ca. tre uger efter udskrivelsen og den hjælp, som kunne iværksættes af fra DPT:

Han [patient] synes, hans livskvalitet er så dårlig på plejehjemmet. Han overvejer at stoppe med medicinen og spurgte, hvad der kunne ske ved det. Jeg sagde, at hvis han stoppede med "antiblodprop" medicin, kunne det være, han fik en blodprop, men det var ikke sikkert, han ville dø af det. Han synes, personalet har så travlt. De skynder sig ind og ud. De lytter ikke. Han når ikke at få sagt det, han vil, før de er ude igen. [..] Jeg har lovet at sende socialrådgiveren over til ham og jeg vil få fysioterapeuten til at tage sig af at få kørestolen i orden. Og så har han slim, men det har jeg taget mig af. Præsten skal over at tale med ham i næste uge. Måske kan han få en snak med hustruen? Han sagde, at tilknytningen til det palliative team , betød alt for ham?

For patienten kan den fortsatte kontakt til DPT efter udskrivelsen betyde *"alt"*. Casen er et eksempel på, hvordan en fagperson fra DPT efter udskrivelsen fra KGH bliver en alt afgørende fortrolig samtalepartner for patienten med mulighed for at iværksætte relevante lindrende tiltag via DPT.

Pårørende fortæller, at tilknytning til DPT efter udskrivelsen kan minimere den usikkerhed, som kan opstå i uforudsete situationer og de fremhæver nem adgang til fagpersoner, som kender dem og sygdomsforløbet, som betydningsfuldt.

Indsatsen for efterladte pårørende

Foran (afsnit 6.3) er beskrevet, hvordan en tværfaglig indsats for efterladte pårørende indgår som en vigtig del af den samlede pakke. Der er både formelle tilbud og mulighed for uformelle møder med personalet på KGH, hvor deres familiemedlem døde, men det ser også ud til at pårørende kan profitere af den kontakt, de har haft til fagpersoner i DPT i forbindelse med hospiceopholdet.

Kendskabet til personalet i DPT kan betyde, at pårørende selv tager kontakt til fagpersoner fra DPT, som kender dem og sygdomsforløbet, når eller hvis de har brug for hjælp. Flere pårørende har uopfordret taget kontakt til læge, sygeplejerske, præst eller psykolog i DPT, som de har været i kontakt med i sygdomsforløbet. Alice fortæller, at hun ringede ind til den læge, som havde været den gennemgående læge både før og under hospiceopholdet og som hun havde en særlig kontakt til: *"Jeg har været inde at tale med hende [navngiven læge]. Jeg ringede til hende og sagde, jeg ved ikke, hvad jeg skal snakke om, men jeg kom ind og talte med hende".*

Svend fortæller, at han ringede til præsten for en aftale, fordi han havde det skidt. Svend havde talt med præsten to gange tidligere i forbindelse med husturens ophold og død på KGH og haft stor glæde af det. For nogle pårørende kan kendskabet til en bestemt fagperson i DPT (fx en psykolog) stå og falde med, om de overhovedet overskrider den grænse, det kan være at tage imod hjælp i deres sorg, fordi de ikke magter alternativet, at opsøge hjælp fra en *"fremmed"*, som ikke kender dem og situationen. Det fortæller Henning om:

Når jeg nu har taget mig sammen til at få en snak med en psykolog, så betyder det også meget for mig, at det er en psykolog dernede fra [DPT].....at jeg ikke skal til en almindelig psykolog, som måske siger, nå hvad er der i vejen med dig? De ved, når jeg kommer derned, hvorfor er jeg dernede. Det er fordi, jeg har mistet min hustru og det er det, de mest tager sig af. Hvis du går til en privat, så er der nogen, der tager sig af ditten og datten og forskellige ting, så jeg forestiller mig, at de [i DPT] ved noget mere om det [..], ellers tror jeg ikke, jeg har kunnet gøre det (Henning).

Opsummering: Hospice og team som en enhed

Organisering under samme tag understøtter kvaliteten i indsatsen både før og under indlæggelsen, efter udskrivelse og for pårørende efter tabet af en nærtstående. Kontinuitet, tilgængelighed og fleksibilitet i mødet med personalet er centralt. Tilstedeværelse under ét tag betyder, at fagpersoner i DPT er tilgængelige, fordi de er i huset. Indsatsen er ikke baseret på faste aftaler og bestemte tidspunkter, men på en fleksibel indsats, som er indrettet efter brugernes behov og ønsker, i et afpasset tempo og i adskilte sekvenser, alt efter hvad brugerne magter. Organisering under samme tag giver mulighed for spontane og uformelle møder mellem brugere og professionelle.

6.5 PATIENTER OG PÅRØRENDES UDBYTTE AF HOSPICEOPHOLDET

I dette afsnit sættes fokus patienter og pårørendes udbytte af den indsats, som de modtager i forbindelse med hospiceopholdet. De muligheder og den fleksibilitet, den samlede pakke indeholder, er et fundament for deres positive udbytte af hospiceopholdet. Den samlede pakke rummer særlige faglige tilbud og særlige kontekstuelle forhold og en særlig organisering af indsatsen, som patienter og pårørende kan profitere af både før, under og efter indlæggelsen og for efterladte efter dødsfaldet. For patienter og pårørende har mødet med KGH og DPT generelt været en meget positiv oplevelse. De har profiteret af hospiceopholdet på flere planer, uanset om der er tale om midlertidige ophold, eller om patienten afslutter sit liv på KGH og den pårørende nu er efterladt. Centrale temaer om brugernes udbytte af opholdet uddybes nedenfor.

6.5.1 Overordnet set en god oplevelse

Overordnet set har patienter og pårørende meget positive oplevelser knyttet til deres ophold på KGH. Det kommer til udtryk i flg. udsagn fra tre patienter:

- *"Hospice er toppen af toppen, creme de la creme og det må du gerne fortælle videre"*(Inge).
- *"Jeg giver dem mine allerbedste anbefalinger og det må du gerne skrive med stort"* (Doris).
- *"Jeg vil sige, der kan ikke findes et bedre sted. DET kan ikke blive bedre. Det kan det ikke der. Det er helt i top og alle står parate til at yde deres yderste. Den service, man fik der, har jeg ikke troet der fandtes … sådan lige inde midt på Kastetvej"* (Klara).

Pårørende har lignende positive oplevelser:

- *"Det har simpelthen været en OPLEVELSE at være herude"* (Svend).
- *"Jeg kan godt sige, at det var de bedste 2½ måneder"* (Ida).
- *"Det var en rigtig, rigtig store lettelse at få ham herud. Det var det. En god tid for både ham og mig og vores pårørende"* (Margit).

De gode oplevelser, som både patienter og pårørende fremhæver, er den helt overordnede oplevelse, patienter og pårørende står tilbage med og som indgår som en væsentlig del af et positivt og for nogle skelsættende udbytte af hospiceopholdet.

6.5.2 Effektiv lindring af fysiske symptomer

Både patienter og pårørende fremhæver effektiv lindring af lindring af fysiske symptomer som smerter, åndenød og forstoppelse som et væsentligt udbytte af hospiceopholdet. En lindring som ofte er mærkbar forbedret allerede indenfor de første døgn på KGH, ifølge flere informanter ofte efter uger, ja endog måneder med svære symptomer. Karen (patient) fortæller mig dagen efter indlæggelsen på KGH om en lang periode med svære smerter: *"Tænk, jeg har sovet i nat og ikke haft smerter. Det gjorde jeg ikke på sygehuset. De [personale på KGH] gav mig noget at sove på og så kom de og vækkede mig og gav mig ekstra smertestilende og så faldt jeg i søvn igen."* Svend (pårørende) har en lignende beretning:

Det var virkeligt et ophold.... så snart hun kom ind, fik de hende smertestillet, men det var bare mærkeligt, at de ikke kunne det ude på sygehuset. Det kunne de her. Allerede om lørdagen kunne vi røre ved hende i sengen ... for vi kunne ellers ikke røre ved hende. Da hun skulle herud fredag ventede vi næsten en time, fordi Falck næsten ikke kunne røre ved hende (Svend).

6.5.3 Et vendepunkt - en udvikling mod livet og livsudfoldelse

Det er tankevækkende, at nogle patienter beskriver deres udbytte af hospiceopholdet i et udviklingsperspektiv. Bodil, som de sidste par måneder har været inde og ude af sygehuset fortæller, at hun allerede dagen efter indlæggelsen på KGH kunne mærke en forandring til det bedre: "*Jeg kom på hospice sidste mandag og allerede om tirsdagen kunne jeg mærke, at det begyndte at pible frem i min mave. Det vendte og siden er det kun gået opad. Jeg har fået mod og lyst til at leve. Min søn har omtalt det for psykologen. Han kan se den store forskel og min mand kan mærke det"* (Bodil). En patient med fremskreden KOL går så langt som at sige: *"Hospice har reddet mit liv."* Da jeg spørger hende hvordan, svarer hun *"med omsorg og kærlighed"* og fortsætter:

Klara (K): Jeg kørte oppe i det røde felt. Jeg var i panik. Jeg kunne ikke slappe af. Jeg kom på V [navngiven plejehjem]. Der var to nye [personale]. Jeg kunne ikke få luft og de vidste ikke, hvad de skulle gøre, så de ringede efter en ambulance. Jeg kom på sygehuset. Alt var kaos og jeg blev i det røde felt [..] og pludselig dukkede hospice op .....det var min redning, det var det altså ... det VAR min redning! - Interviewer: Det er en stærk historie du fortæller?- K: Nå, det tænker du. Jeg tror, alle kunne fortælle en sådan historie. Det VAR AFGØRENDE. Og jeg er ikke i tvivl om, at hospice har reddet mit liv. Det har de."(Klara).

Mødet med personalets omsorg og den lindrende indsats, som fysioterapeut og psykolog yder, betyder, at Klara lærer at håndtere situationen på en anden måde og bearbejde traumatiske oplevelser om forløbet hjemme. Klara fortæller sådan om deres indsats:

Jeg har lært meget på hospice. Jeg var impulsiv, gik i panik. Jeg var i det røde felt hele tiden. Hovedet ville mere en kroppen kunne klare. Det har fysioterapeuten hjulpet med. [..] Jeg skal undgå det røde felt, så hvis jeg kommer i det gule felt, skal jeg hvile mig til, indtil der er grøn igen. Sammen med psykologen har jeg bearbejdet de oplevelser, jeg havde med hjemmeplejen hjemme (Klara).

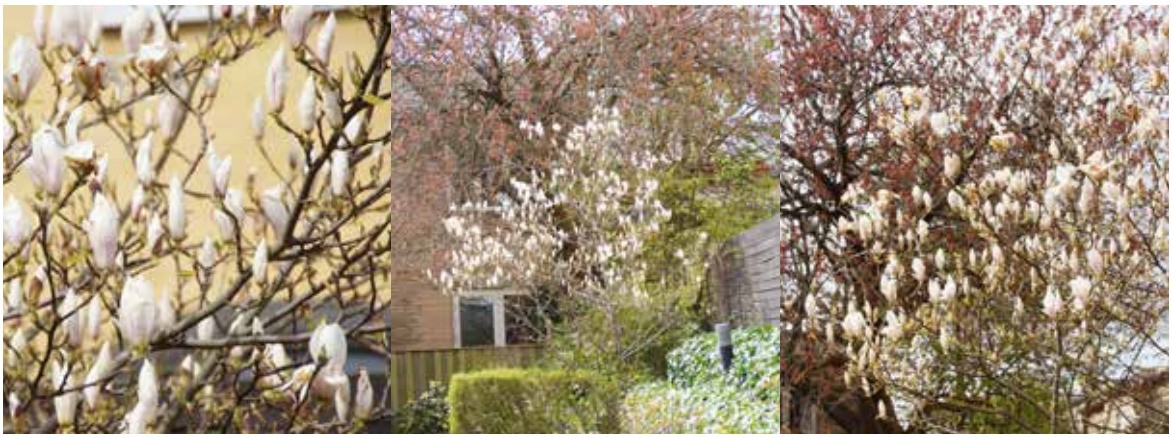
Patienter, som er indlagt på KGH til livets afslutning, får mulighed for at udfolde det liv, de har tilbage, hvad enten de har behov for fred og ro eller har mod på nye oplevelser, som Vera, der har frasagt sig yderligere behandling for sin kræftsygdom: *"Jeg er færdig med behandling. Jeg kunne ikke overskue alt det, jeg skulle i gang med"*. Vera siger dagen efter indlæggelsen på KGH: "*Jeg kunne godt tænke mig at komme ud i haven. Måske kan jeg også spise derude. Nej det er måske for koldt. Det kunne også være spændende at spise i spisestuen, så sker der noget nyt".*

6.5.4 En ny "fremtid"

Flere patienter fortæller, at hospiceopholdet har givet dem en ny fremtid. Det kan både være i form af nye håb for fremtiden, men også i form af skelsættende ændringer i det liv, som leves fremover.

Nye håb kan fx være et håb om, at tilstanden kan stabiliseres - eller forbedres så meget, at den syge igen bliver i stand til at modtage behandling, som kan forlænge livet. Bodil, som tidligere har frasagt sig yderligere medicinsk behandling, udtrykker det sådan: "*Jeg tænker, at jeg måske kan vende tilbage til yderligere kemo. Det er rart at tænke på, at det måske kan blive muligt."*

Eller opholdet kan være så skelsættende, at den syge oplever at have fået et nyt liv foræret, som de vil leve anderledes. Klara fortæller, at hun har fået et nyt liv forærende, fordi hun og familien har oplevet, at døden kom meget tæt på: *"Jeg har fået et nyt liv foræret. Jeg er blevet mere hjertelig. Mine børn er blevet forsonet.*



Jeg skrev i et brev til min søn, at vi skal være gode ved hinanden. De mødtes ved mit sygeleje og nu er det blevet godt". Nogle uger efter udskrivelsen uddyber Klara:

Jeg synes, jeg har fået et liv forærende .... en tid forærende vil jeg sige... og jeg kan jo ikke selv begribe, at jeg har været så langt ude, som jeg var. Jeg er dybt taknemlig over den tid, jeg har fået, så jeg vil prøve at få det bedst mulige ud af det ved at være opmærksom [hoster] på mine omgivelser og være positiv. Jeg vil ikke bruge tankerne på noget negativt [..].

Jeg er jo blevet 71 og jeg vil godt leve mere, for jeg kan jo godt lide livet og jeg kan godt lide mennesker og børn og alting ... JEG GLÆDER mig over mange ting ..... (hoster) og jeg siger også til mig selv, alle skal jo dø på et tidspunkt. Der er ingen af os der går fri. Nu vil jeg se, hvad jeg kan få ud af hverdagen og ikke gå så meget op i, om det er fem år eller ti år. Og så vil jeg prøve at bearbejde den angst, der er ved at ødelægge min dag ad (Klara).

For Klara bliver mødet med døden en skelsættende begivenhed i livet, et vendepunkt, som fører til ændringer både på det personlige plan og i forhold til andre mennesker. Mødet med livets endeligt er eksistentiel oplevelse, som har været eksistensåbnende Klara.

6.5.5 Troen på en værdig død

Flere patienter fortæller, at hospiceopholdet har givet dem en tro på, at de kan få en værdig død - på KGH. Det gælder patienter, som er udskrevet, men som fortsat er i kontakt med DPT. De oplever en tryghed i, at de kan blive genindlagt, når den tid kommer. Da jeg taler med Ole en uges tid efter udskrivelsen fra KGH, siger han: *"Jeg vil overveje hospice, når den tid kommer. Det var godt inde på hospice. Jeg har ikke noget at udsætte på det og jeg mener, man kan få en værdig død derinde."* Men også patienter, som er i tvivl om, hvor de vil afslutte deres liv og som på afstand bliver vidner til, hvordan det kan foregå på hospice, kan få en tro på, at det er muligt at få en værdig død på KGH. Det fortæller Bodil om:

Jeg har fået en tryghed omkring døden. Det fylder ikke mere. Jeg har overvejet aktiv dødshjælp som en mulighed for at få en værdig død, ikke at jeg har undersøgt mulighederne, men jeg har set, at det kan være værdigt her, stille og rolig. Jeg ved ikke, om jeg skal dø her. Jeg har været modstander af, at for meget sygdom skal flytte ind i mit hjem - at have en seng stående midt i stuen. Det skal min familie ikke have at tænke på. Det har været svært for min søn på 17 år, som bor hjemme. Han har oplevet mange gange, at vi har vækket ham midt om natten og sagt, at nu kører vi på sygehuset. Jeg har tænkt på, om drengene kan være her på hospice. Jeg har set to børn, som er meget mindre end mine, som godt kunne være her, mens deres far lå og var døende. De gik og spillede spil ind imellem.

Bodil beskriver, at opholdet på KGH har givet hende en tryghed omkring døden. Det ser ud til at betyde, at hendes overvejelser om aktiv dødshjælp ikke længere er relevante. I stedet for sætter opholdet tanker i gang hos Bodil om hendes egen død. Som *"vidne på afstand"* til andres håndtering af døden (fx børns tilstedeværelse) overvejer Bodil, om hendes drenge kan/skal være tilstede ved hendes dødsleje.

6.5.6 Gode betingelser for afskeden med livet og hinanden

Både patienter og pårørende fremhæver, at hospiceopholdet kan give frihed fra ansvar for de syge. Det kan være en aflastning og en lettelse for de syge at komme på hospice, fordi de fritages fra det ansvar eller konfrontation med det ansvar, der kan være forbundet med at opretholde en hverdag hjemme. Inge, som bor alene, siger det sådan: *"Jeg behøver ikke at tænke på dagen i morgen, jo tænke, men ikke på de praktiske ting. Der kom så mange forskellige fra hjemmeplejen, så hvad skulle jeg have at spise i morgen og hvordan skulle det gå"?* Henning fortæller, at det er en stor lettelse for hans hustru at komme på hospice, fordi hun der ikke konfronteres med magtesløsheden over egen uformåen:

Da min kone var herhjemme, følte hun, hun skulle lave nogen ting og med al respekt for, hvad hun gik og lavede, så gik hun og lavede så mange ting. Hun kunne finde på at putte affaldet ind i køleskabet. Hun vidste godt bagefter, at det var galt .....og den MAGTESLØSHED, man kunne se på hende. Den var man ligesom ovre, da hun kom på hospice, for herhjemme var hun vant til, at det var hende, der lavede mad. [..] Når hun skulle lave mad, så tændte hun på den forkerte plade og sådan nogle ting, ikke ..... og det at se hende ERKENDE, at det var forkert [græder], det er nogen gange næsten værre at tænke på end tabet (Henning).

De pårørende beretter også om den frihed fra ansvar, de oplever i forbindelse med hospiceopholdet. På hospice kan de trygt fralægge sig en del af omsorgsansvaret for den syge, fordi den syge lindres godt og får en god pleje og omsorg af personalet. De pårørende bruger udtryk som *"lettelse"*; *"at slippe tøjlerne"* og *"der faldt ro på"*. Friheden fra ansvar kan betyde, at de pårørende får frihed for en stund, hvor de kan stresse af, lade op og udfolde sig på egne betingelser, det være sig hjemme eller på KGH. Det kan være så basalt blot at få mulighed for at sove, som Edith fortæller: *"Det første der betød noget for mig var, at jeg kunne få lov til at sove lidt om natten og få lidt ro. Til sidst.. jamen jeg kunne hverken stå eller gå"*. Det kan handle om frihed til blot at cykle en tur, som Søren fortæller om:

Jeg vil gerne ud at cykle, så jeg lige får stresset af en gang imellem. Det gjorde jeg ikke, den tid hun var på sygehuset, for man vidste ikke, hvornår der lige var et eller andet skidt, der kom op. Herinde [på hospice] ved man, der er ro på og hvis der kommer noget, så er der nogen til at hjælpe hende og så er jeg hjemme igen. Så det giver mig en større frihed og en større ro (Søren).

Det ser ud til, at både patienter og pårørende kan profitere af den frihed, pårørende kan opleve i forbindelse med hospiceopholdet. De pårørende fortæller, at de får større overskud til at være der for den syge. Både patienter og pårørende fortæller, at aflastning af de pårørende giver bedre betingelser for afskeden med livet og hinanden og ikke mindst kan nedtoning af den pårørendes omsorgsrolle have positiv effekt på de indbyrdes relationer. Det fortæller Bodil om:

Min mand holder fri, mens jeg er på hospice. Det er en aflastning for min mand, at jeg er her. Han har plejeorlov. Han har sms-et ind og planlagt en dag og sagde, at han kom, når han havde gjort de ting. Før ville han have ringet og spurgt, hvornår det kunne passe mig. Han skulle rette sig ind efter mig. Vi er glade for at være mand og kone. Han skal ikke pleje mig. Det er et mere lige forhold at gå en tur hånd i hånd (Bodil).

Hospiceopholdet kan medføre en vis normalisering af de indbyrdes relationer, fx mellem den syge og den raske ægtefælle. Aflastning af de pårørende giver dem større mulighed for at opretholde rollen som ægtemand eller hustru til den syge. Den frihed og ro, som pårørende fortæller om, kan betyde, at de er mere nærværende til stede sammen med den syge. Søren udtrykker det sådan:

Man kan godt være helt kørt op, når man kommer herind, hvis der er for meget, man har skullet ordne, men når man kommer herind.... puuuh, så ..... faldt man ned. Det er nemmere at være nærværende, når du kommer herind. Når man er hjemme, så er der altid lige noget, man kan ..... støvsugning, hund, mad og børn, eller der er lige noget på computeren. Det er der jo ikke her. Her er nogen, der tager sig af medicinen ikke mindst. Hvis du vidste, hvor mange skemaer jeg har lavet for at holde styr på det og hvornår har hun kastet op og hvornår har hun været på toilettet. Alt det kan man bare lægge ind i en skuffe, når man kommer herind. Det behøver jeg ikke at tænke på. Det er der andre, der gør. Her skal jeg bare være ægtemand.

Der ser således ud til, at indsatsen på hospice bidrager til, at afskeden mellem den syge og de pårørende får bedre betingelser.

6.5.7 At få en værdig død

Patienterne kan af gode grunde ikke fortælle, om de har fået en værdig død, men de kan fortælle om det der er gået forud for den endelige død. De muligheder, den samlede pakke indeholder, ser ud til at rumme de elementer, som døende kan have brug for. Dertil kommer, at hospiceopholdet for de fleste er et ønske og et aktivt tilvalg af dødssted, som imødekommes.

De pårørende, som har været vidner til en nærtståendes død, fortæller både på den syges og på egne vegne, at deres nære fik en værdig død på KGH. Jørgen og Gitte fortæller det sådan:

Jørgen: Det vigtigste for min kone var at få en værdig død. Hun ville ikke ligge og have 17 forskellige læger til at prøve 17 forskellige ting og trække de sidste timer ud. Det fik hun ikke her og hun blev gjort pænt i stand, så der var ikke noget.[..] Det var en værdig død. - Gitte: Han [ægtefælle] dør ... er det torsdag? Ja, torsdag. Ja, det gør han, fordi han fik beroligende og smertestillende hele tiden... det er jo det, han er der for til sidst. Det er jo for ikke at skulle lide.... han sov stille ind. Han led ikke de sidste fire dage. [..] Vi er dybt taknemmelige for, at han ikke skulle ligge med den uro og det delir, som han havde haft. Tænk, hvis han skulle være død på den måde. Det var da skrækkeligt.

De forhold, som ifølge de pårørende indgår i en værdig død, er for det første, at deres nære døde det sted, de ønskede (dødssted). For det andet fremhæves lindring af fysiske symptomer som smerter, uro og delir som et væsentligt element. En effektiv lindring af fysiske symptomer betød, at deres nære sov stille ind - uden lidelse (dødsmåde). For det tredje fremhæver pårørende *"at gøre den døde pænt i stand"*, som et vigtigt element i en værdig død (ceremonielle forhold). De pårørende har oplevet, at deres nære fik en værdig død på KGH, også selvom nogle har været kritiske overfor dele af forløbet på KGH (uddybes afsnit 6.6). Det ser trods alt ud til at ende godt.

6.5.8 Hjælp i sorgen over tabet

En anden gevinst for de pårørende er, at de qua den opmærksomhed KGH og DPT har på efterladte har mulighed for at få hjælp til at komme videre i deres sorg over tabet af en af deres nære. De pårørende kan profitere af formaliserede tilbud som *"Opfølgningssamtale"*, *"Aften for efterladte"* og *"Cafe Kamillus"*, hvor de har mulighed for at komme i kontakt med både fagpersoner og andre efterladte. Endelig kan pårørende profitere uformelle møder med fagpersoner på hospice og DPT på eget initiativ. Organisering af KGH og DPT under samme tag har betydning for efterladte pårørende, som har mulighed for at få hjælp fra professionelle, som kender dem og forløbet.

Opsummering: Patienter og pårørendes udbytte af hospiceopholdet

Patienter og pårørende har generelt meget positive oplevelser knyttet til mødet med KGH og DPT og de har profiteret af hospiceopholdet på flere områder. Centralt står effektiv lindring af fysiske symptomer, hospiceopholdet som et vendepunkt og en udvikling mod livet og livsudfoldelse, at få en (ny) fremtid og troen på en værdig død. Opholdet på hospice giver både patienter og pårørende mulighed for at fralægge (noget af) ansvaret for at få et hverdagsliv til at fungere og i stedet bruge kræfterne på afskeden med livet og hinanden. Pårørende fremhæver en værdig død for den syge og hjælp i sorgen som efterladt som et centralt udbytte.

6.6 UDVIKLINGSOMRÅDER

Patienter og pårørende har kun i begrænset omfang udtalt sig kritisk om hospiceopholdet, selv ikke på direkte forespørgsel, som det fx fremgår af en ordveksling med to patienter:

- Interviewer: *"Er der ting, du synes kunne være anderledes eller gøres bedre"? - Bodil: "Nej det kan jeg ikke komme i tanke om. Jeg har fortalt min oplevelse meget ærlig".*
- Interviewer: *"Er der slet ikke nogle minusser ved hospice"*? - Klara: *"Nej, ikke et eneste, ikke et eneste".*

Både patienter og pårørende omtaler dog forhold, som kunne være bedre eller endog kritisable, men typisk forsøger de at nedtone kritikken og omskrive deres ordvalg, som fx: *"Hvis jeg skulle komme med ... ikke kritik, men forbedringsforslag" (Henning) - "Overordnet set er jeg meget godt tilfreds, men der er jo altid fodfejl"* (Lars). Den kritik, nogle patienter og pårørende udtaler direkte, er på et eller andet plan ofte relateret til spørgsmålet om patientens livshorisont (forventet restlevetid). Når brugerne og de professionelle besvarer dette spørgsmål forskelligt, kan det bidrage til at skabe utilfredse brugere, især hvis det ikke ind i tide lykkes at nå til en fælles forståelse.

I dette afsnit beskrives tre områder, hvor patienter og pårørende har udtrykt kritik og som kræver øget opmærksomhed, hvis den brugeroplevede kvalitet i relation til hospicefunktionen skal forbedres. Det drejer sig om uklare forventninger, udskrivelse fra hospice og kommunikation om medicinske og etiske aspekter ved livets afslutning. Disse temaer uddybes nedenfor.

6.6.1 Uklare forventninger - en udfordring

Det empiriske materiale tyder på, at fælles forventninger mellem brugere og professionelle om formålet med hospiceopholdet kan have betydning for brugertilfredshed. Det ser ud til, at systematisk afstemning af forventninger mellem brugere og professionelle er et udviklingsområde. Data tyder på, at forventningsafstemningen ikke altid sker eksplicit og systematisk, hverken ved visitation, modtagelse eller under indlæggelsen. Det kan betyde, at brugerne og de professionelle har forskellige opfattelser af, om patienten er indlagt til livets afslutning eller til et midlertidigt ophold.

Både brugere og professionelle handler i lyset af deres forståelse og er den sammenfaldende, så er der et fælles fundament for samarbejdet. Det er tilfældet i den i flg. situation, hvor en kvinde i forbindelse med modtagelsen på KGH siger til sygeplejersken: *"Jeg er kommet for at dø"*. Den forståelse har sygeplejersken også, fordi det er vurderingen fra DPT, som kender patienten: *"Patienten har ikke de store symptomer til behandling. Livet siver lige så stille ud. Hun dør inden for en måned og hun ønsker at dø på hospice"* (fagperson i DPT).

Der er situationer, hvor brugere og professionelle har forskellige opfattelser af formålet med indlæggelsen. Der er patienter, som møder op med en klar forventning om, at der er tale om et midlertidigt ophold og de professionelle vurderer, at situationen går mod livets afslutning. I den professionelle vurdering er der implicit en vurdering af patientens livshorisont (restlevetid). En vurdering, som patient og pårørende måske ikke deler, fordi patienten og de pårørende endnu ikke er indstillet på, at det er den vej det går. Såfremt disse forskelle i dødsforventninger ikke italesættes og søges samstemt til fælles forventninger, er situationen åben for bristede forventninger og utilfredshed med indsatsen set fra patienter og pårørendes perspektiv.

Gitte (pårørende) fortæller i et længere interview om en sådan oplevelse. Familien ved godt, at Erik har en uhelbredelig hjernesvulst. Erik var før indlæggelsen på KGH i behandling med kemoterapi, som imidlertid

blev sat på standby, fordi Erik blev dårligere. Det betyder, at tanken om fysisk træning presser sig på for familien og det kombineret med mange smerter betyder, at DPT kobles på og på et tidspunkt laves der en aftale om indlæggelse på KGH. Gitte beretter:

Erik havde fået at vide, at der ikke var nogen ny tilkommen tumor på hjernen, men da han var så dårlig, ville de udsætte hans kemokur i fjorten dage. [..] Da han fik den besked den 3. marts ..... og han dør den 26. marts, sagde lægen [på sygehuset] til ham: "Erik, du skal kæmpe videre. Der er ikke noget nyt tumorvæv i din hjerne". [..] Så snakkede vi med dem [DPT], om Erik kunne komme på hospice til genoptræning, for jeg havde læst mig til, at man kan komme til livets afslutning, til aflastning og man kan komme til rehabilitering. Det kunne han godt. [..] Palliativt team kom om torsdagen og allerede mandag ringer de, at der en plads til ham. Jeg var så glad, nu skal han ud og have noget genoptræning (Gitte).

Gitte oplever imidlertid, at personalet har fokus på afslutningen på livet: *"Når man taler med dem, så er deres syn ikke rehabilitering. Deres syn er afslutning på livet. Det er min opfattelse".* Den opfattelse kommer til udtryk på forskellig vis, fx oplever Gitte, at der er en uges ventetid på fysioterapi. Erik bliver dårligere og på et tidspunkt vurderes det, at han har brug for blodtransfusion pga. meget lav blodprocent: *"Jeg tænkte, nå det er da derfor, han er så skidt. Blodet kom ikke om aftenen, fordi der skete et eller andet. Hvad, ved jeg ikke, men der har været en menneskelig fejl. Den nat lå jeg bare og tænkte: Bare han overlever. Tænk, hvis han dør, fordi han ikke har fået det blod i aften".* Gitte fortæller, at Erik fik to portioner blod og fortæller videre:

Erik har været meget i delir, kalder de det, urolig og ikke altid helt med og det bliver mere og mere. Jeg tænkte, det er da den blodprocent. Men lægen siger: "Vi vil gerne forsøge at få ham ud af den delirøse tilstand og det kan vi kun gøre ved at give ham medicin, så han får ro". Den nat sov jeg heller ikke, fordi jeg kunne mærke, at de så ikke på Erik på samme måde. Altså, nogen så ham som døende og nogen kæmpede for, at han skulle komme igennem. [..] Næste dag snakkede jeg med en sygeplejerske om det og hun ser ham mere som døende og jeg var faktisk rigtig vred på hende, selvom hun måske ...hun havde jo nok ret.

Indtil nu har situationen været præget af en *"ikke-kommunikation"* om formålet med opholdet. En sygeplejerske får arrangeret en familiesamtale med en læge og Gitte fortæller: *"Vi fik givet udtryk for vores frustrationer over deres forskellige udmeldinger og vi spurgte, hvad er egentlig meningen. Tror I, at Erik kan komme igennem det her eller hvad"?* Da jeg spørger Gitte, hvad familien fik ud af samtalen, siger hun: *"Jamen vi fik jo det ud af det ... de tog det til efterretning og kunne godt se, at de ikke havde givet klare meldinger. De ikke har meldt ud, hvordan de så det. Det har de ikke".* Fire dage efter den samtale dør Erik. Når Gitte fortæller om de sidste fire dage på KGH, er det i positive vendinger, antagelig fordi familien og de professionelle nu er enige om, at *"det går mod døden".* Gitte fortæller om afslutningen: *"Han fik en god død til sidst ... han sov stille ind".* Selvom om forløbet ender med en god død, så fylder oplevelsen stadig for Gitte 2½ måned efter Eriks død. Hun er i tvivl, om Erik kom på hospice under dække af et rehabiliteringsophold, som i virkeligheden blev opfattet som et ophold til livets afslutning. Gitte fortæller:

Gitte (G): Hvis Erik var kommet derud [på hospice] med en bevidsthed om, at det var det sidste sted så ... hvis det var det, andre troede, så har vi bildt ham noget ind. Det er ikke fair. Det var ikke nogens plan, at det skulle være det sidste, at det skulle være på grund af hans livs afslutning. Det kunne jeg godt tænke mig at vide, om ..... - Interviewer: Tror du, at der er nogen, der har stillet ham noget forkert i udsigt? - G: Det er det, jeg kan blive i tvivl om. Det var i hvert fald ikke det, der var aftalen, da de [DPT] kom på sygehuset og snakkede med os. Jeg synes heller ikke, at det var det, der var aftalen med sygeplejersken [på hospice].

Man kan sige, at oplevelsen får konsekvenser for Gitte på det personlige plan, fordi hun revurderer forløbet og ser det i et nyt lys. Efter Eriks død tumler Gitte med tvivl om etiske spørgsmål som fairness, fortielse, ærlighed, ja endog løgn. Gittes oplevelse er et konkret eksempel på, at uklare og konfliktende forventninger mellem brugere og professionelle, som ikke italesættes eksplicit åben (i tide) kan betyde, at brugerne står tilbage med bristede forventninger, utilfredshed og udfordringer, de gerne havde været foruden.

6.6.2 Udskrivelse fra hospice - en udfordring

I dette afsnit uddybes nogle af de forhold, som har betydning for brugernes oplevelse og tilfredshed med et udskrivelsesforløb, nemlig beslutning om udskrivelse og inddragelse af patient og pårørende heri, udskrivelsesprocessen og håndtering af overgangen fra KGH til eget hjem/plejehjem.

Spørgsmålet om patienten er indlagt til et midlertidigt ophold på KGH eller til livets afslutning er tilsyneladende et flydende begreb, fordi hospiceophold (jf. Sundhedsstyrelsens anbefalinger) er forbeholdt patienter med komplekse palliative behov. Det kombineret med, at forløbene kan udvikle sig uforudsigeligt, kan betyde, at nogle patienter mod forventning forbliver indlagt på KGH og dør der. Andre patienter får det mod forventning bedre og her kan udskrivelse komme på tale.

For nogle patienter er udskrivelse fra KGH en mulighed, som de gerne vil benytte sig af, hvis de får det bedre. Det fortæller Doris: *"Hvis jeg får det bedre og selv kan gå, skal jeg nok hjem igen. Jeg vil hellere være hjemme, men det kan jeg ikke lige nu".* For andre kan udskrivelse være en udfordring, de hverken ønsker eller magter, ja endog være så indgribende, at de føler sig *"ikke set"* og ladt alene med deres lidelser. For nogle patienter (og pårørende) kommer spørgsmålet om udskrivelse meget uventet og det kan skyldes flere forhold. Nogle er ikke informeret (tilstrækkeligt tydeligt) om, at opholdet er midlertidigt, eller at udskrivelse kan komme på tale, hvis tilstanden bedres. Dertil kommer, at hospice (jf. afsnit 6.2) er legitimeret i befolkningen som et sted, man afslutter sit liv, så har derfor har brugerne måske en forventning om et permanent ophold. De er med andre ord ikke tilstrækkelig informeret om eller klar over, at udskrivelse fra hospice kan være et vilkår.

Det empiriske materiale tyder, at patienter og pårørende ikke informeres systematisk om udskrivelse fra hospice som et vilkår. Der er eksempler på, at patienter får tilbudt et hospiceophold på klare betingelser, som de indvilliger i: *" Han kommer i dag. Jeg har pointeret, at det er et midlertidigt ophold. Han skulle lige overveje en halv time og valgte at tage imod tilbuddet på de betingelser"* (fagperson, DPT). I den situation er indlæggelsen baseret på et informeret samtykke, hvor familien er informeret, har forstået informationen og indvilliger på de betingelser.

Der er situationer, hvor formålet med indlæggelsen er uklar for patienter og pårørende og for de professionelle, som det fx gør sig gældende i forhold til Ole. I lægejournalen står der skrevet, at patienten er *"indlagt til livets afslutning eller symptomlindring"*. Ole udskrives på et tidspunkt og fortæller, at muligheden for, at han skulle hjem igen, ikke blev diskuteret i forbindelse med indlæggelsen. *"Det kom først op tre dage før"* [udskrivelsen], siger han. Ole havde en helt klar forventning om, at KGH var *"endestationen",* som han udtrykker det. Måske er det ikke muligt for de professionelle at være mere tydelige ved visitationssamtalen eller indlæggelsen, men der er tilsyneladende ikke skabt klarhed om uklarheden mellem de professionelle og familien, som sidder tilbage med bristede forventninger.

Det næste spørgsmål er, hvordan der tages beslutninger om udskrivelse, hvilke kriterier, der gælder og hvordan familien inddrages i beslutningen. Beslutning om udskrivelse fra KGH er baseret på et fagligt skøn, hvor vurdering af restlevetid og tilstedeværelse/ikke tilstedeværelse af komplekse behov typisk indgår. Der

er situationer, hvor patienten undrer sig over de professionelles vurdering. Ole udtrykker det sådan: *"Det mente, at jeg var for rask til, at jeg kunne være derinde. [..] Jeg er jo smertefri, fuldstændig smertefri, så ud fra det, så går det jo sådan set godt nok, men jeg er SYG. JEG ER SIMPELTHEN SYG"*. I lægejournalen står der skrevet: *"Læge, sygeplejerske, patient og ægtefælle har snakket fremtid. Patienten vil gerne blive på hospice. Det ikke er realistisk, da han har længere restlevetid, end det kan forsvare et hospiceophold"*. I vurderingen tillægges lindring af fysiske symptomer og restlevetid afgørende betydning. Spørgsmålet er, om den psykiske og eksistentiel lidelse, som Ole beretter om (se senere), berettiger til fortsat indlæggelse på KGH - uanset restlevetid. Det ser ikke ud til at være tilfældet.

Der er patienter, som selv rejser spørgsmålet om udskrivelse, men ofte er det på initiativ af de professionelle. Der er ikke en fast struktur for, hvordan patienter og pårørende inddrages i beslutningen. Ofte lykkes det dog at opnå fælles *"fodslaw"* og arbejde mod det fælles mål udskrivelse.

Der er patienter, som markerer deres utilfredshed med beslutningen om udskrivelse og som bliver hørt. Det gælder Klara, som efter fælles aftale skal udskrives til et bestemt plejehjem, men da lægen siger til hende, at hun *"ikke nødvendigvis kan blive på hospice i ventetiden på plejehjem, men skal på midlertidig aflastning i kommunen, så føler Klara, at hendes verden styrter i grus"* (journalnotat). Aftalen bliver, at Klara forbliver på KGH i ventetiden på plejehjem.

Der er situationer, hvor udskrivelse er et vilkår, som ikke står til diskussion og som patienten og de pårørende ikke synes, de har indflydelse på. Ole fortæller dagen før udskrivelsen: *"Det er en omvæltning. Jeg troede, jeg skulle slutte her. Jeg troede, det gælder alle, som er indlagt her"*. En uge efter udskrivelsen fortæller Ole og hans hustru Bente flg. omkring udskrivelsen fra KGH:

Bente (B): Det er en surrealistisk oplevelse både for børnene og mig, for vi havde jo regnet med, som Ole også siger, at det var endestationen. [..] Vi skulle til at dreje 180 grader rundt og så begyndte vi forfra igen og det er meget, meget opslidende... det er faktisk meget opslidende rent psykisk. - Interviewer: Kan det lade sig gøre? - Ole: Det er vi jo nødt til. - B:Ja det er vi nødt til. Vi har ikke nogle valgmuligheder".

Når først beslutningen om udskrivelse fra hospice er taget, så tyder data på, at både patienter og pårørende føler sig medinddraget i planlægningen af udskrivelsen, som gennemføres i en proces, hvor deres ønsker og behov tilgodeses og det i et afpasset tempo. Det fortæller Klara om:

Klara (K): Jamen, det har jo været dejlig på den måde, at jeg havde et sted at flytte hen ...hvor jeg kunne blive.... hvor jeg ikke skulle nogle omveje ... for det tror jeg ikke, jeg havde haft kræfter til... så det hele gik så rigtig, som det kunne gå. [..] ... jeg vidste jo ikke rigtig, hvor jeg skulle hen. .. hjem kunne jeg jo ikke komme [forpustet], fordi jeg skulle have nogen omkring mig. Vi [patient og socialrådgiver] var oppe omkring Aabybro og sådan nogle steder ..... og det blev så det her, jeg valgte, også fordi jeg kendte stedet her.

Udskrivelse fra KGH til eget hjem eller plejehjem kan være en svær overgang for både patienten og familien. De skal genfinde en rytme i hverdagen hjemme, eller finde en ny rytme i nye omgivelser med nye professionelle, fx på et plejehjem og ikke mindst indstille sig på livet igen på nye betingelser. Nogle patienter tager udfordringen op, selvom det er svært, men med god støtte fra DPT efter udskrivelsen lykkes det. Klara fortæller, hvordan hun forsøger at tage udfordringen op efter udskrivelse til plejehjem. Udover muligheden for genindlæggelse, så har hun faste aftaler med fysioterapeut og psykolog fra DPT, Klara fortæller:

Jeg græd meget de første dage og jeg er meget angst, men jeg synes, at da jeg havde været der [KGH] i tre uger og jeg kunne komme herover [plejehjem], så tænkte jeg, nu er det nok det trin.. det er nu, du skal videre og når man så ved, at man kan komme tilbage igen, hvis man bliver rigtig dårlig, så er det jo rigtig dejligt (Klara).

Ole, som er omtalt ovenfor, forsøger også at få det positive ud af situationen og glæde sig over, at han tilsyneladende har længere tid tilbage at leve i end ventet og det samme gør hans hustru Bente. Ole fortæller flg. på KGH: *"Det har også noget med helbredet at gøre, at jeg skal hjem. Det går bedre. Jeg glæder mig til at komme hjem. Det er bedre hjemme, men jeg er meget spændt på, hvordan det vil gå."* En uge senere, fortæller Ole og Bente (hustru) begge om de udfordringer, der har været og stadig er i forbindelse med Oles udskrivelse fra KGH:

Ole (O): Det er jo en GRUSOM OPLEVELSE, for jeg havde sagt farvel og lige pludselig får jeg at vide, at det ikke er farvel. Du skal begynde forfra igen og det vil jeg nok sige, det er altså hårdt. - Bente (B): De første to dage, du var hjemme, havde du det.... - O: Da havde jeg det nogenlunde. - B: Ja, du havde det rigtig godt og var ligesom lidt opstemt på, at nu var du kommet hjem. Derefter begyndte det at gå nedad igen. [..] - O: Tanken om, at man har sagt farvel til livet og man har sagt farvel til alle dem, man kender ..... pludselig skal man hjem og til at sige goddag igen ..... det er altså hårdt rent psykisk .....det er uhyggelig hårdt. - B: Det har været en stor belastning, for jeg har jo været på 24 timer i døgnet. Jeg havde ligesom indstillet mig på, at NU VAR JEG ALENE .....jeg havde ligesom drejet rundt ....Det er ligesom, man ryster hovedet, hvad er det, du er inde i lige nu? [..] Det hele blev vendt på hovedet. Nu skulle der være plads til Ole her hjemme igen.

Ole fortæller ved slutningen af interviewet: *"Jeg har helt mistet livsmodet. Livet er ikke længere værd at leve. Jeg håber, det snart vil få ende".* Det er en så stor en udfordring for Ole at tage fat på livet igen hjemme, at han ikke magter det. Han kan ikke finde mening i livet og foretrækker døden. En situation, som tyder på svær psykisk og eksistentiel lidelse. På et spørgsmål om familiens mulighed for hjælp og støtte fra DPT og/eller hjemmeplejen, siger Ole: *"Vi har et telefonnummer til DPT og vi kan kontakte hjemmeplejen, men jeg er jo smertefri og jeg går selv i bad og jeg går selv i seng. Jeg kan sove 23 timer i døgnet".* Ole har tilsyneladende en klar forestilling om, hvad de kan få hjælp til, smertelindring og fysisk pleje og det behov har han jo ikke - længere.

Oles beretning er et eksempel på, hvor svær overgangen fra hospice til eget hjem kan være og de udfordringer, det kan medføre for både patient og pårørende. Spørgsmålet er om personalet på KGH og DPT har forstået rækkevidden af Oles lidelser og familiens modstand mod udskrivelse. Der har tilsyneladende ikke været tilstrækkelig opmærksomhed på at iværksætte eller tilbyde adækvat hjælp og støtte til familien efter udskrivelsen. DPT har fx ikke kontaktet familien efter udskrivelsen. Det er op til familien at tage kontakt ved behov. Trods oplevelserne omkring udskrivelse, så fortæller Ole, at han gerne vil dø på hospice, når den tid kommer.

6.6.3 Kommunikation om medicinske og etiske aspekter ved livets afslutning

I dette afsnit uddybes nogle af de udfordringer og den kritik enkelte patienter og pårørende rejser i relation til de professionelles kommunikation med dem om medicinske og etiske problemstillinger som behandlingsniveau (herunder genoplivning), restlevetid og dødsforventninger.

Spørgsmålet om informeret samtykke og kommunikation om etiske problemstillinger ved livets afslutning som behandlingsniveau, restlevetid og dødsforventninger kan være relevante og udfordrende at tage op, da patienter og pårørende ikke nødvendigvis er afklaret med deres situation. De har måske et håb om at få det bedre igen og komme hjem endnu en gang, eller familien har håndteringsstrategier, som betyder, at de ikke

ønsker at tale om restlevetid og død. Det kan betyde, at den endelige indstilling på døden er en proces, som patient og pårørende først gennemlever under opholdet. Enkelte pårørende udtrykker kritik af den måde den kommunikation foregår på.

Som et led i at skabe klare forventninger og ud fra et lovgivningsmæssigt krav om patientens ret til information, informeres patient og familie om beslutninger vedrørende *"ikke-genoplivning"*. Nogle patienter accepterer umiddelbart lægens vurdering, som fx Christian, da en læge rejser spørgsmålet i forbindelse med modtagelsen på KGH. I slutningen af samtalen siger lægen til Christian: *"Der er en ting, vi er nødt til at snakke om, livsforlængende behandling"*... [lang pause].... hvorefter Christian siger: *"Nej ikke noget af det ..... hvis jeg dejser rundt, så ikke noget med en hjertestarter, så er det direkte op i kisten"*. Andre bliver overraskede over, at temaet bringes op, men accepterer uden forbehold. Endelig er der nogen, som accepterer, men som synes, at måden det blev tacklet var kritisabel. Det sidste oplever Gitte, den dag Erik indlægges på KGH:

Hun [fagperson] kom ind og det første, hun næsten siger ... sådan, jeg husker det og Erik også: "Ja, herovre genoplever vi jo ikke folk". Det ved vi jo egentlig godt, men det underlige er, at vi i forløbet har talt om genoplivning og alt muligt med Erik og han har på et langt tidligere tidspunkt sagt, at det ønskede han ikke, [..] men da han fik at vide "du skal kæmpe videre", blev han pludselig i tvivl, om det nu også var det, han ønskede, ikke at blive genoplivet.... han studsede lidt, men med vores fornuft kunne vi jo godt se det. Det var bare måden. [..] Jeg synes måske, hun skulle have spurgt: "Er det noget, I har talt om"? Det havde måske været bedre. [..] Den var hård, uanset om man ved det eller ej (Gitte).

Et andet forhold, som familier har udtrykt kritik af, er kommunikation om behandlingsniveau og begrænset restlevetid. En sådan familie er Alice og Knud. Af samtaler med Alice fremgår det, at familien bevidst har valgt en strategi, som betyder, at de ikke ønsker at tale om restlevetid. En uge før indlæggelsen omtales familien ved en tværfaglig konference i DPT. Her siger en fagperson om familiens situation: *"Det går hastigt ned ad bakke. Det er de [Knud og Alice] måske ikke klar over"*. Da en anden fagperson i DPT spørger, om hun har talt med familien om det, siger vedkommende: *"Jeg har nærmet mig det forsigtigt. Vi gør, som vi arbejder fremover. Jeg åbnede for et hospiceophold ved sidste besøg. Jeg vil bringe hospice på banen mhp. symptomlindring nu."*
Knud indlægges en uge senere på til symptomlindring. Ved ankomsten til KGH er familien optaget af livsforlængende behandling og lindring af smerter og lymfødem. Knud går i dialyse tre gange om ugen. Alice fortæller et par dage efter indlæggelsen, at hun blev meget vred på lægen, den dag hendes mand blev indlagt: *"Hun remsede syv grunde op om, hvor syg min mand var og hvilken vej det gik. Det var ikke i orden. Jeg har talt med hende om det bagefter, så det er i orden"*. Ved et interview et par måneder efter Knuds død, fortæller Alice:

Hun [lægen] havde været herhjemme og jeg havde sagt til hende, vi taler ikke om tidshorisont. Da vi kommer derind den dag, er der en sygeplejerske, som tager imod os... [..] Senere kom lægen ind og ville snakke. Hun siger velkommen og alt det her og sætter sig ned og starter med, hvor alvorlig syg han var og for øvrigt er det ikke sikker, at du kommer op af den seng nogensinde. .... aaah sagde jeg og det skal siges, at hun sagde, vi skal nok gøre alt, hvad vi kan for, at du skal få det godt. Hun kan nok se, at jeg sidder og ser lidt vred ud og Knud er lidt rystet, for vi havde snakket om, at han skulle ind to uger til tre uger og stabiliseres og have noget massage hver dag og passe dialysen. Hun spørger selv: "Er jeg for hård ved jer"? Jeg sagde, det synes jeg ærlig talt, du er... og på en eller anden måde blev samtalen ligesom afsluttet.[..] Senere går jeg ud og snakker med en sygeplejerske og siger hør her, at blive budt velkommen på den her måde og så BUM får du at vide, hvor syg du er. Hun kunne ligeså godt have sagt. "Du dør om tre dage", sådan føltes det lige i ansigtet. Jeg sagde, hvis vi stadigvæk skal have noget godt ud af det her, så er jeg nødt til at snakke med hende [lægen]. Hun kom dagen efter og sagde: "Jeg er rigtig ked af den måde, jeg tog imod jer på. Det var ikke godt nok, så det ville hun gerne sige undskyld for". [..] Jeg havde bare brug for at få renset luften og det var så det ... at tingene så gik på en anden måde, at det gik stærkere og hun faktisk havde ret, men det var bare ikke måden at sige det på, men hun kunne selvfølgelig se, hvor dårlig han var. [..] Inderst inde vidste jeg det godt, men jeg havde ikke troet at det skulle gå så hurtig.

Alice er utilfreds med en kommunikation, som efter hendes mening er udtryk for en manglende respekt for deres strategier og dårlig timing, men som *"ender"* godt, fordi de får talt det igennem. Ved et interview et par måneder senere siger Alice: *"Der bliver talt om tingene og hvis vi siger, vi ikke ønsker at tale om tidshorisont, så bliver det respekteret".* - På spørgsmålet *"måske"* (ovennævnte situation taget i betragtning som Alice havde fortalt om på hospice) holder Alice fast og svarer: *"Jooh, det synes jeg, det gør."* Det svar er måske udtryk for, at god håndtering af uoverensstemmelser kan vende utilfredshed til tilfredshed. En tilgang som i sig selv må siges at være udtryk for kvalitet, fordi der lyttes til brugerne og deres kritik tages alvorligt.

Opsummering: Udviklingsområder

Tre områder har medført kritik fra enkelte patienter og pårørende. Det drejer sig om uklare forventninger, udskrivelse og kommunikation om medicinske og etiske spørgsmål ved livets afslutning.
Uklare forventninger kan opstå, når afstemning af forventninger mellem brugere og professionelle ikke sker systematisk og eksplicit. Det kan betyde, at parterne har forskellige opfattelser af formålet med opholdet. Beslutningen om udskrivelse kan medføre kritik, især hvis patienter (mod forventning) udskrives, fordi de ikke har komplekse behov. Enkelte pårørende er kritiske overfor måden, professionelle kommunikerer og samtaler med dem om behandlingsniveau og begrænset livshorisont, især når familien ikke har erkendt, eller ikke ønsker at tale åbent om, at livet går mod døden.
Det ser ikke ud til, at kritikken ændrer ved patienter og pårørendes generelle positive vurderinger af hospiceopholdet, men nogle står tilbage med bristede forventninger, utilfredshed og spekulationer, ja endog eksistentiel lidelse, som overskygger livet. Derfor kræver ovennævnte områder øget opmærksomhed, hvis den brugeroplevede kvalitet ved hospicefunktionen skal forbedres.

7.

Diskussion

I dette afsluttende kapitel diskuteres centrale resultater fra evalueringen i forhold til den teoretiske analyseramme præsenteret i kapitel 2. Der inddrages desuden relevant viden og perspektiver, som kan uddybe og nuancere resultaterne. Først diskuteres organisationsanalysen præsenteret i kapitel 5 med udgangspunkt i NIO. Dernæst diskuteres de fem kvalitetsdomæner for "hospice care" udviklet i en engelsk kontekst i relation til den brugeroplevede kvalitet præsenteret i kapitel 6. Kapitlet afrundes med en diskussion af evalueringens styrker og svagheder.

7.1 HOSPICEFUNKTIONEN SOM INSTITUTION

Evalueringen viser, at hospicefunktionen er et fælles projekt. Den palliative kultur er et bærende element, som ledere og medarbejdere ved hospicefunktionen identificerer sig med og er bærere af. Set i lyset af NIO kan hospicefunktionen betegnes som én institution udviklet over tid af det personale, som har været og er ansat ved hospicefunktionen. Institutionen repræsenter en institutionel orden, hvor den palliative kultur udgør en fælles forståelsesramme for arbejdet. Forståelsesrammen udtrykkes i hverdagen i handlinger, som til stadighed bekræftes i interaktioner med kollegaer.

Jf. NIO er den palliative kultur (den institutionelle orden) ikke givet en gang for alle, men vedligeholdes, modificeres og omformes gennem sociale processer (Berger & Luckmann, 1996, s.162-188).Det vigtigste redskab i til bevarelse af den institutionelle orden er samtalen. Det kaldes rutinevedligeholdelse i modsætning til krisevedligeholdelse, som forekommer i krisesituationer. Der er ikke identificeret eksempler på krisevedligeholdelse, men resultaterne tyder på, at den palliative kultur er under et vist internt pres, fordi nyansatte og nye *"generationer"* udfordrer kulturen med en anden tilgang. Der er udtryk for, at der kan opstå legitimeringsproblemer, når den palliative kultur, skal overføres til nye generationer (fx nyansatte) eller til ansatte, som ikke tager den palliative kultur for givet. Det er således en vedvarende opgave at internalisere den palliative kultur, fordi den kan komme under pres og omformes i en uønsket retning.

Evalueringen tyder på, at rutinevedligeholdelse af den palliative kultur har optimale betingelser under ét tag. Organisering under ét tag giver gode muligheder for et tværfagligt samarbejde i uformelle strukturer og for udvikling af et fagligt fællesskab. Det giver mulighed at italesætte den palliative kultur, holde fast i den og udvikle den, herunder at indføre nyansatte i den palliative kultur - som en del af hverdagen. Det forhold understøttes af en åben og reflekterende kultur, hvor udmøntning af den palliative kultur i konkrete handlinger og mulige *"kulturbrud"* er genstand for meningsudvekslinger og diskussioner, som kan have karakter af både læring og intern kontrol.

7.1.2 Forholdet til de nære institutionelle omgivelser

NIO tilbyder begreber til at forstå, hvordan organisationer er afhængige af og har mulighed for at påvirke sine omgivelser (Hansen, 2009). KGH og DPT er som offentlige velfærdsorganisationer afhængige af politiske prioriteringer og ressourcetildeling nationalt og regionalt.

Evalueringen tyder på, at hospicefunktionens organisatoriske tilknytning til biskoppen over Aalborg Stift/Kirkeministeriet, Støtteforening Kamillus og Ejerforeningen Kamillus understøtter varetagelsen af hospicefunktionens kerneaktiviteter. Ledere og medarbejdere oplever kan derimod opleve et pres fra de nære institutionelle omgivelser (AUH), som sætter varetagelse af hospicefunktionens kerneaktiviteter og den palliative kultur under et vist pres. Hospicefunktionens formelle organisatoriske tilknytning til AUH er afhængig af ledelsesmæssige prioriteringer i de klinikker og enheder, som medarbejdere uden formel ansættelseskontrakt med KGH refererer til.

Ifølge NIO er presset fra omgivelserne afhængig af, hvordan organisationens medlemmer opfatter deres omgivelser (Scott, 1995, s.34-45; Hansen, 2009, s.66). De institutionelle omgivelser kan opfattes som styrende på en regulativ, normativ eller kognitiv måde og det medfører henholdsvis et koesivt, normativt og et mimetisk pres. Evalueringen tyder på, at det pres, ledere og medarbejdere oplever, fortrinsvis omfatter pres fra regulative systemer og ikke mindst kognitive systemer.

Presset fra regulative systemer tilskrives især ledelsesmæssige og økonomiske styringssystemer på AUH, som kan betyde tildeling af færre personaleressourcer til DPT, især ved besparelser på AUH. Ledere og medarbejdere opfatter det som et koesivt pres, de må acceptere. Den nuværende organisering giver dog ledere og medarbejdere frihed til i hverdagen at prioritere de tilgængelige ressourcer til de patienter og pårørende, som har størst behov, uanset hvor de opholder sig.

Det altovervejende pres, som ledere og medarbejdere oplever fra de nære institutionelle omgivelser (AUH), kommer fra kognitive systemer, fra de forestillinger og forståelsesrammer, som kendetegner "Det store hospital" - AUH. Især medarbejdere uden formel ansættelseskontrakt med KGH oplever et pres på hospicefunktionen pga. modsatrettede hensyn og interesser fra formelle ledere og fagfæller på AUH. Jf. NIO er det vigtigt at skabe sammenhæng mellem omgivelsernes krav og centrale arbejdsprocesser i organisationen. I den forbindelse kan organisationer vælge forskellige bufferskabende strategier i forhold til omgivelsernes pres (Hansen, 1999). Strategierne kan være præget af tilpasning eller modstand.

I NIO er dekobling en central strategi, der kan forstås som organsiationens evne til at tilpasse sig sine omgivelser samtidig med, at den udfører sine kerneaktiviteter (Hansen, 2009, s.75). Evalueringen viser, hvordan ledere og medarbejdere med formel organisatorisk tilknytning til AUH håndterer presset fra AUH ved at anvende forskellige dekoblingsstrategier for at beskytte den palliative kultur og minimere usikkerheden i det daglige arbejde. De anvendte dekoblingsstrategier omfatter fleksibel prioritering, negligering og strategisk dekobling. Evalueringen tyder på (jf. hospicefunktionen som arbejdsplads, afsnit 5.4), at dekoblingsstrategierne langt hen ad vejen lykkes. Medarbejdere fremhæver både selvstyring og frihed til at prioritere eget arbejde, som en vigtig del af det meningsfulde arbejde. Det tyder på, at usikkerheden i det daglige arbejde er begrænset.

Det typiske ved de anvendte strategier er, at det ikke er organisationen, men de enkelte fagpersoner, som håndterer det oplevede eksterne pres ved at vælge forskellige individuelle dekoblingsstrategier. Hvis strategierne skal lykkes, kræver det, at de respektive ledelser på AUH (stiltiende) accepterer de anvendte dekoblingsstrategier og har tillid til den enkelte medarbejders prioriteringer i det daglige arbejde og det ser langt hen ad vejen ud til at være tilfældet. Såfremt der ikke opnås (stiltiende) accept af de anvendte dekoblingsstrategier, kan det medføre konflikter mellem de respektive ledelser og ansatte med organisatorisk tilknytning til AUH. Evalueringen viser, at det forekommer.

Der opleves aktuelt et ledelsesmæssigt pres på DPT (implicit hospicefunktionen) om prioritering af den basale palliative indsats på AUH. De ansatte i DPT frygter at miste friheden til at prioritere indsatsen for de patienter, der har de største behov ved en fysisk forankring på AUH. Spørgsmålet er, om presset i forhold til prioritering af den palliative indsats der, er udtryk for, at de respektive ledelsessystemer på AUH ikke har tilstrækkelig forståelse for den opgave, DPT skal løse på KGH og i primærsektoren. Ansatte i DPT efterlyser forståelse for deres arbejdsområde i Klinik for Kirurgi og Kræft, som har en tendens til at lukke sig om sig selv og egne prioriteringer. Hvordan de pågældende ledelsessystemer selv forstår det, kan ikke siges med denne evaluering. Den forståelse, som ansatte i DPT giver udtryk for, er dog beskrevet i international forskning. I et review om engelske forhold fremføres, at hospiceinstitutioner, der er organiseret som en del af det

engelske sundhedsvæsen (NHS) oplever varierende forståelse og engagement fra hospitalsledere (Wee, 2013).

Flere informanter beretter om et pres på hospicefunktionen som én institution, som kan betyde, at hospicefunktionen ikke overlever i den nuværende form. En af de væsentlige begrundelser for at fastholde organisering af KGH og DPT under samme tag frem for en fysisk placering af DPT på AUH er baseret på antagelser om, at den palliative kultur vil komme kommer under pres af sygehusets behandlingskultur og medføre "provokerende" kultursammenstød mellem de to kulturer. NIO rummer ikke begreber, som kan bidrage til forståelse af dette. Derfor tyes til en teori om organisationskultur (Hatch, 1997). Mary Jo Hatch fremhæver, at en organisationskultur er et produkt af kulturelle processer i organisationens omgivelser, men de ansatte i en organisation har den største indflydelse på en organisations kultur. Evalueringen tyder på, at ansatte i DPT opfatter den rådende behandlingskultur på AUH som en enhedskultur, der gradvis vil opsluge den palliative kultur ved en fysisk placering der. Antagelsen om en enhedskultur i en organisation kan anfægtes. Der kan eksistere en række subkulturer indenfor samme organisation. En subkultur kan defineres som en gruppe organisationsmedlemmer, der jævnligt interagerer med og opfatter hinanden som en gruppe med de samme problemer og som handler på basis af gruppens kollektive forståelser (Hatch, 1997). Subkulturer modsvarer ofte organisationens struktur, men består ofte af medarbejdere med den samme funktion, i det samme team eller på samme hierarkiske niveau i en organisation. En subkultur, som på et eller flere områder er i opposition til værtskulturen, kaldes en modkultur.

Med ovenstående uddybning af organisationskultur og subkulturer forekommer det sandsynligt, at et palliativt team placeret på AUH vil udgøre en subkultur eller endog en modkultur til de(n) eksisterende kultur(er) - behandlingskulturen. Det kan betyde kultursammenstød i hverdagen, men det kan også være her forandringspotentialet ligger i forhold til påvirkning af behandlingskulturen og udvikling af den basale palliative indsats. Det forandringspotentiale er dog ikke nødvendigvis uden omkostninger for ledere og medarbejdere i DPT, hvis de enkelte fagpersoner må argumentere for og retfærdiggøre deres position overfor bærere af en anden kultur, frem for at vedligeholde og udvikle den palliative kultur i kollegialt og fagligt fællesskab med fagfæller indenfor samme funktionsområde (den specialiserede palliative indsats).

7.2 SAMLET KVALITET I DEN PALLIATIVE INDSATS

I det følgende diskuteres den engelske kvalitetsmodel for "hospice care" i forhold til de empiriske fund. Modellen rummer fem kvalitetsdomæner: 1) Adgang og tilgængelighed; 2) Kvalitet i den palliative indsats; 3) Omgivelser og miljø; 4) Patientsikkerhed; 5) Effektivitet (Hospice UK; 2014).

7.2.1 Adgang og tilgængelighed

Adgang og tilgængelighed er fremhævet som en vigtig del af kvaliteten på et hospice (Hospice UK, 2014). Denne evaluering viser, at adgang og indlæggelse på KGH kan være altafgørende for både patienter og pårørende, når den basale palliative indsats ikke er tilstrækkelig til at stabilisere situationen og lindre optimalt. Set i det lys løser hospicefunktionen som en del af det samlede sundhedsvæsen en vigtigt samfundsopgave for mennesker i livets slutfase, som efterspørger lindring af fysiske symptomer, professionelle med den rette indstilling og faglige kompetencer og strukturelle forhold, som kan sikre kontinuitet, tid, fred og ro.

Det ikke alle patienter, der opfylder visitationskriterierne, som får adgang til et ophold på KGH. I de sidste fem år er det op til en tredjedel, som ikke opnår en hospiceplads. De patienter, som får en hospiceplads, oplever kort ventetid (ofte få dage), når beslutningen om indlæggelse er taget. Organisering af hospicefunktionen under et tag sammen med DPT og den aktuelle visitationspraksis sikrer potentielle brugere tilknyttet DPT (udgør den største brugergruppe) *"let adgang"* til en hospiceplads i en smidig og hurtig arbejdsgang.

Dertil kommer, at brugerne allerede fra visitationstidspunktet har adgang til en specialiseret palliativ indsats via DPT, uanset om de indlægges eller ej.

Personalets tilgængelighed, herunder tilstrækkelige ressourcer indgår også som en kvalitetsparameter (Hospice UK, 2014). Under indlæggelsen på KGH fremhæver patienter og pårørende personalets tilgængelighed og tid som en væsentlig del af den samlede pakke. Tilstedeværelse under samme tag betyder, at personalet i DPT er let tilgængelige, fordi de er i huset. Det giver mulighed for at opretholde en kontaktkultur og en fleksibel indsats, som er indrettet efter brugernes behov og ressourcer. Indsatsen kan foregå i et afpasset tempo og i adskilte sekvenser, alt efter hvad brugerne magter. Organisering under et tag giver desuden mulighed for spontane og uformelle møder mellem brugere og personale fra DPT.

Sammenhængende patientforløb fremhæves som en vigtig kvalitetsparameter for indsatsen på et hospice, et forhold som også brugerne i denne evaluering fremhæver. Organisering af KGH og DPT under samme tag bidrager til sammenhængende patientforløb før og under indlæggelsen, efter udskrivelse og for efterladte efter tabet af en nærtstående.

7.2.2 Kvalitet i den konkrete palliative indsats

I den engelske kvalitetsmodel fremhæves flere væsentlige forhold i relation til den faglige indsats på hospice: En personorienteret indsats, respekt for brugerens ønsker og præferencer, brugerinddragelse i beslutningstagen, åben og ærlig kommunikation og en professionel tilgang baseret på medfølelse og en indsats som er koordineret og konsistent (Hospice UK, 2014). Derudover fremhæves støtte til pårørende og uformelle omsorgsgivere under sygdomsforløbet og efter tabet.

I denne evaluering berører både patienter og pårørende ovennævnte dimensioner af den faglige indsats. Evalueringen tyder på, at kvaliteten af hospicetilbuddet udgør en samlet pakke, som både rummer en særlig faglig indsats og særlige kontekstuelle forhold. Omkring den faglige indsats fremhæves effektiv lindrende medicinsk behandling som et vigtigt fundament for den oplevede kvalitet. Derudover fremhæves en personorienteret tilgang, pleje og omsorg for den syge og de pårørende, personalets indstilling og de medmenneskelige egenskaber og værdier, som kommer til udtryk i mødet med personalet. Der omtales egenskaber som hjertelighed, varme, humor, empati, evne til at lytte og værdier som åbenhed og respekt. Pårørende fremhæver omsorg og støtte til dem under sygdomsforløbet, omsorg for den syge, samarbejdet med de professionelle og indsatsen for efterladte pårørende som vigtige kvalitetsparametre.

Evalueringen tyder således på, at den faglige indsats for patienter og pårørende på KGH generelt lever op til den engelske standard for faglig kvalitet, om end der sættes flere ord på den professionelle omsorg ved KGB. Danske brugeres vurdering af kvalitet rummer imidlertid forhold, som går udover den engeske standard. Det gælder især en flerfaglig indsats, adgang til relevante faglige tilbud og kontakten til de frivillige.

Evalueringen viser, at der er kvalitetsparametre, som kræver øget opmærksomhed, hvis den brugeroplevede kvalitet ved hospicefunktionen skal forbedres. Der drejer sig om uklare forventninger, udskrivelse fra KGH og kommunikation om medicinske og etiske aspekter ved livets afslutning. Disse forhold lever ikke altid op til de engelske kvalitetsparametre: *"Åben og ærlig kommunikation"* og *"brugerinddragelse i beslutningstagen"*.

Den engelske kvalitetsmodel opererer ikke med udskrivelse fra hospice som en mulighed. Udskrivelse fra KGH er et vilkår, såfremt den syge ikke frembyder komplekse behov. Et vilkår, som den syge og familien ikke nødvendigvis er informeret om og en beslutning, som de ingen indflydelse har på. Man kan sige, at der her er en grænse for brugerinddragelsen. Evalueringen tyder på, at der kan være problemer omkring adækvat inddragelse af patienter og pårørende i beslutningen om udskrivelse.

Udfordringerne omkring udskrivelse er et erkendt problem blandt ledere og medarbejdere tilknyttet hospicefunktionen. Et masterprojekt om udskrivelse af patienter set fra hospicesygeplejerskens perspektiv blev udarbejdet ved KGH i 2012 (Halager, 2012). Der er aktuelt et udviklingsarbejde i gang omkring udskrivelse fra KGH. Et andet masterprojekt beskriver udfordringer omkring udskrivelse fra to danske hospicer set fra et patient- og pårørende perspektiv på (Søgaard & Sønderby, 2014). Projektet viste, at nogle patienter og pårørende stod tilbage med en følelse af afmagt, fordi de ikke var informeret om, at udskrivelse var målet og ikke havde indflydelse på beslutningen. De følte sig ikke parate til at komme hjem. De var utrygge ved at give afkald på de trygge rammer på hospice og få en uforudsigelig fremtid til at fungere i hjemmet. Patienter og pårørende udtrykte behov for, at der blev etableret adækvat professionel hjælp og støtte ved overgangen til eget hjem, fx fra et udgående palliativt team og/eller primærsektoren. Det fremgår af denne evaluering, at brugere ikke altid har fået tilstrækkelig hjælp og støtte fra DPT ved overgangen til eget hjem.

Der er identificeret en kvalitetsudfordring omkring kommunikation om medicinske og etiske aspekter ved livets afslutning. En udfordring som implicit relaterer sig til spørgsmålet om *"åben og ærlig"* information. Her er det de fagprofessionelles intentioner om åben og ærlig kommunikation med patienter og pårørende om behandlingsniveau, restlevetid og dødsforventninger, som kan give problemer især i situationer, hvor familien ikke har erkendt eller ikke ønsker at tale åbent om disse forhold. Enkelte familier udtrykker kritik af den måde kommunikation om disse forhold foregår på. De beskriver kommunikationen som ufølsom, dårlig timet og/eller præget af manglende respekt for deres mestringsstrategier. International forskning på området fremhæver, at kommunikation om spørgsmål ved livets afslutning kan være en udfordring, fordi brugere og professionelle kan have forskellige præferencer og holdninger til timing og indhold (Murray, Kendall, Boyd, & Sheik 2005; Selman et. al, 2007; Barclay, Momen, Case-Upton, Kuhn, & Smith, 2011). Samtalerne stiller krav til de professionelles kommunikationsfærdigheder og her fremhæves evne til sensitiv kommunikation som et væsentligt element. Evalueringen tyder på, at det netop er det, nogle familier efterlyser.

7.2.3 Omgivelser og miljø

I den engelske kvalitetsmodel fremhæves, at indsatsen ydes i familiære omgivelser i en rolig og fredelig atmosfære (Hospice UK, 2014).

Det fremgår af denne evaluering, at de fysiske omgivelser og en fredelig og rolig atmosfære kombineret med personalets professionalitet og rolige tempo smitter af på patienter og pårørende, som får gode muligheder at finde ro i sig selv og slappe af. De fysiske omgivelser beskrives som en væsentlig dimension af brugernes oplevede kvalitet på KGH. Det gælder sygestuen, fællesrum, haven og byen, som er tilpasset brugernes individuelle behov for privathed og livsudfoldelse. De fysiske omgivelser tager højde for, at pårørende kan have andre behov end den syge. Patienter og pårørende fremhæver desuden muligheden for at deltage i socialt samvær og aktiviteter med andre som en betydningsfuld del af kvaliteten.

Den engelske kvalitetsdomæne taler om familiære omgivelser, men den sociale dimension er ikke omtalt specifikt og kvalitetskrav til de fysiske rammer ikke er særligt fyldestgørende beskrevet. Det kan tyde på, at de fysiske omgivelser har større betydning på danske hospiceinstitutioner. Realdania har udarbejdet *"Program for det gode Hospice",* hvor fysiske rammer, brugerbehov og faglig indsats spiller sammen (Realdania, 2009). Et etnografisk feltarbejde gennemført på et dansk hospice viste, at de fysiske omgivelser kunne understøtte en helende praksis om mennesker med sygdom tæt på livet og de fysiske omgivelser kunne i sig selv virke helende (Nielsen, 2013). Denne evaluering tyder på, at hospicefunktionen arbejder bevidst med fysiske omgivelser og sociale aktiviteter som en del af indsatsen og brugerne tillægger disse dimensioner værdi.

7.2.4 Patientsikkerhed

Patientsikkerhed indgår i den engelske kvalitetsmodel, men uden en nærmere beskrivelse af, hvad det omfatter (Hospice UK, 2014).

I det danske sundhedsvæsen indgår patientsikkerhed som et element i den samlede kvalitet (Danske Regioner, 2011). Patientsikkerhed handler om, at patienten skal sikres mod skade og risiko for skade som følge af sundhedsvæsenets indsats eller mangel på samme. Patientsikkerhed kan være udtryk for at minimere fejl og utilsigtede hændelser, at nedbringe dødelighed og forlænge overlevelsen. Den palliative indsats er baseret på særlige værdier og en særlig faglig tilgang. Det betyder, at et patientsikkerhedsbegreb udviklet i et sundhedsvæsen, som har fokus på helbredelse og behandling, ikke kan overføres ukritisk til en palliativ praksis. Amerikanske forskere fremfører da også, at mål for patientsikkerhed i det palliative felt må tage højde for den særlige patientgruppe og den særlige palliative kultur, som er fundament for indsatsen (Casarett, Spence, Clark, Shield, & Teno, 2012). De foreslår, at mål for patientsikkerhed baseres på patientens mål, præferencer og livshorisont. Det betyder fx, at udvikling af tryksår ikke nødvendigvis er udtryk for brist i patientsikkerheden, men kan være udtryk for, at målet for indsatsen er patientens velbefindende frem for at undgå tryksår.

Fra et professionelt perspektiv ses der tegn på, at danske sundhedsmyndigheder ukritisk overfører generelle mål for patientsikkerhed i sundhedsvæsenet uden hensyn tagen til den særlige målgruppe og den særlige palliative kultur. Embedslægen gennemførte i 2014 et kontrolbesøg på KGH som led i Sundhedsstyrelsen tilsyn med private behandlingssteder og med nogle ekstra målepunkter specifikt for hospicer (Sundhedsstyrelsen, 2014a;Sundhedsstyrelsen, 2014b). Fokus var patientsikkerhed. Som et led i dette kontrolbesøg blev patienter indlagt på KGH udstyret med et identifikationsarmbånd med navn og cpr. nr. for at leve op til Sundhedsstyrelsens regler for patientidentifikation. Det tiltag fandt flere professionelle var i strid med en personorienteret indsats med fokus på mennesket frem for et nummer. Tiltaget var genstand for diskussioner i konteksten under mine feltstudier der. Diskussionerne kan opfattes som en kritisk refleksion over, hvilke mål der skal gælde for patientsikkerhed på hospiceinstitutioner. Under mit feltarbejde blev identifikationsarmbånd som fast procedure afskaffet og afløst af en generel skriftlig retningslinje omkring patientidentifikation, som sundhedsloven åbner op for i særlige tilfælde. Der pågik diskussioner i konteksten om, hvordan et krav (jf. sundhedsstyrelsens regler for patientsikkerhed) om systematisk information af patienter om, at genoplivning/ikke genoplivning kunne håndteres på en etisk forsvarlig måde.

Denne evaluering tyder på, at indsatsen set ud fra et brugerperspektiv lever op til dansk standard for patientsikkerhed. Pårørende har en positiv vurdering af den professionelle pleje og omsorg for den syge. De har tillid til, at de professionelle har styr på situationen, holder øje med den syge og er kompetente til det, de gør. Ser man på indsatsen på det basale palliative felt i lyset af patientsikkerhed, så fremgår det af brugernes beretninger, at den palliative indsats i sygehusregi og i primærsektoren ikke altid lever op til dansk standard for patientsikkerhed, da den rette indsats ikke nødvendigvis er tilgængelig på rette tidspunkt. Det var ikke hensigten, at brugerevalueringen af hospicefunktionen skulle medtage erfaringer og oplevelser

fra det øvrige sundhedsvæsen. Ud fra en åben erkendelsesinteresse overfor informanternes spontane udsagn og i respekt for det, der betød noget for dem, var det imidlertid ikke til at komme udenom. En dansk undersøgelse, som beskriver den særlige praksis på hospice, fremfører på linje hermed, at alle familier fortalte spontant om tiden på hospitalet som en kritisk modfortælling til hospiceopholdet (Nielsen & Monberg, 2014). Det er vigtigt at understrege, at de kritiske udsagn fra brugerne i denne evaluering ikke kan tages som udtryk for en generel kritik af det øvrige sundhedsvæsen. Det er formentlig udtryk for, at en del af de patienter (og deres pårørende), som indlægges på hospice, er en gruppe, som ikke har modtaget en indsats i det øvrige sundhedsvæsen, som svarer til deres behov og forventninger. Set i det lys er hospiceinstitutioner et alternativ tilbud og et supplement til de palliative servicetilbud, som er tilgængelige på det basale niveau i det øvrige sundhedsvæsen.

7.2.5 Effektivitet

Effektivitet indgår som et kvalitetsdomæne i den engelske kvalitetsmodel og omfatter både den faglighed indsatsen er baseret på og brugernes udbytte af indsatsen (Hospice UK, 2014).

Evalueringen tyder på, at personalet har de faglige, medmenneskelige og holdningsmæssige kompetencer, som er en forudsætning for brugernes positive udbytte af indsatsen. Et andet element af fagligheden er, om indsatsen er baseret på evidens eller i det mindste reflekterer *"bedste praksis"*. Der udarbejdes og implementeres løbende (evidens)baserede kliniske retningslinjer på KGH. Det er således vurderingen, at KGH lever op til kvaliteten på det område. Udarbejdelse af fælles regionale kliniske retningslinjer for de palliative teams i RN kan dog betyde, at DPT og KGH kan have forskellige kliniske retningslinjer på de samme områder. Det kan bidrage til at skabe tvivl om, hvilke retningslinjer, der gælder og i praksis kan det udfordre effektiviteten i den faglige indsats.

Brugerens udbytte af et hospiceophold beskrives af Hospice UK som en væsentlig kvalitetsparameter. Der lægges vægt på, at brugernes fysiske, psykologiske, åndeligt/eksistentielle, kulturelle og andre behov imødekommes. Brugernes udbytte af hospiceopholdet kan anvendes som et mål for hospicefunktionens effektivitet (outcome som resultat af output), som et mål for ydelsens effekt eller resultat. Spørgsmålet om effektivitet set ud fra brugernes vurdering er baseret på det samlede forløb. Brugerne fremhæver både faglige, kontekstuelle og organisatoriske forhold (før, under og efter opholdet) som grundlag for kvaliteten og deres udbytte af opholdet.

Patienter og pårørende fremhæver effektiv lindring af fysiske symptomer som et væsentligt udbytte af hospiceopholdet. Patienterne beskriver ofte deres udbytte af hospiceopholdet i et udviklingsperspektiv. Opholdet bliver et vendepunkt, en udvikling mod livet og livsudfoldelse, en ny *"fremtid"* og troen på en værdig død som mulighed. Både patienter og pårørende fortæller, at hospiceopholdet skaber gode betingelser for afskeden med livet og hinanden. Pårørende fremhæver en værdig død for den syge og hjælp i sorgen som efterladt som et centralt udbytte af opholdet. Alt i alt et udbytte som implicit refererer til en indsats, som retter sig mod både fysiske, psykologiske, sociale og åndeligt/eksistentielle behov, som rummer flg. elementer: Lindring af fysiske symptomer, at udfolde og udvikle sig, at opretholde og udvikle familiære og sociale relationer, mulighed for afsked, frihed (fra ansvar), tryghed, mening og håb i livet og døden. De kulturelle behov, som fremhæves i den engelske kvalitetsmodel, kan ikke umiddelbart relateres til danske brugeres behov, hvorimod sociale aspekter fremhæves af danske brugere.

7.3 METODEDISKUSSION

Formålet med denne evaluering var at belyse, hvilken betydning det har for hospicefunktionen, at KGH og DPT er fysisk placeret under et tag men med forskellig organisatorisk tilknytning. Et casestudie baseret

på flere kvalitative metoder og kvantitative data skønnes at have været ideel til at undersøge hospicefunktionen og indfange den komplekse virkelighed, som hospicefunktionen er baseret på. Anvendelse af forskellige data og perspektiver giver nuancer, bredde og dybde i forståelsen af hospicefunktionen. Afgrænsning af informanter til ledere, medarbejder og frivillige tilknyttet hospicefunktionen betyder, at hospicefunktionen set fra de professionelles perspektiv er belyst i et *"indefra"* perspektiv. Belysning i et *"udefra"* perspektiv, fx ved at inddrage relevante informanter fra AUH, kunne have bidraget til nuancering af fundene set fra deres perspektiv.

Den problematik imødegås til en vis grad af inddragelse af et brugerperspektiv, som udgør et *"udefra"* perspektiv på hospicefunktionen. Gennemførelse af feltstudier kan også ses som et *"udefra"* perspektiv, idet jeg har haft mulighed for at studere den konkrete kontekst som en udefrakommende fremmed. Spørgsmålet om hvor fremmed, jeg har været, kan problematiseres qua mit kendskab til det palliative felt og tidligere ansættelser ved KGH og DPT. Kritikere kan påstå, at jeg har været præget af subjektivisme og at de empiriske fund har tilbøjelighed til at bekræfte forudfattede opfattelser og antagelser. Det spørgsmål er relevant i forhold alle metoder, ikke kun kvalitative. Jeg har forsøgt at beskytte mig mod vilkårlig subjektivisme ved at fastholde en åben erkendelsesinteresse overfor virkeligheden og informanterne. Jeg har ladet informanterne komme til ord på deres betingelser og forfulgt de udsagn, de tillagde værdi. Jeg har redegjort for forskningsprocessen i denne rapport, så den er gennemskuelig og kan vurderes af andre. Mit kendskab til det palliative felt og den konkrete kontekst har først og fremmest beriget dataindsamlingen, fordi personalet qua kendskab og tillid til mig som fagperson var positive og åbne overfor mig og mit forehavende som forsker. Det gav mig stort set uhindret adgang til at deltage over alt - i alt, på patienter og pårørendes præmisser og så længe det var etisk forsvarligt.

Det har været en udfordring at afgrænse casen udelukkende til hospicefunktionen og samarbejdsflader til DPT, fordi indsatsen på KGH og DPT på nogle områder er helt sammenvævede og på andre områder adskilt i to enheder med forskellige opgaver i den specialiserede palliative indsats. Rapporten er således ikke en dybdegående evaluering af den samlede indsats i DPT og derfor kan DPT kun profitere af evalueringen på udvalgte områder af den samlede indsats i DPT.

Det fremhæves ofte som en svaghed ved kvalitative metoder, at den kontekstafhængige viden, som de frembringer, ikke kan generaliseres til andre kontekster og slet ikke casestudier med en eller få cases (Walshe, 2011). Professor Bent Flybjerg fremfører modargumenter til denne forståelse (Flyvbjerg, 1998). Flyvbjerg fremhæver, at det er muligt at generalisere på grundlag af en case. Der er ikke tale om formel generalisering (udbredelse af fænomener), men eksemplet kan indgå i en kollektiv vidensopsamling, fx i et fagområde som palliation. Denne evaluering kan tilføre viden til den konkrete evalueringskontekst. Den generelle og typiske viden, som er frembragt, kan rekontekstualiseres af praktikere til andre kontekster med en vurdering af, om det generelle og typiske, som er frembragt her, kan være vejledende og bruges til at forstå og handle i konkret situationer (Dalgaard, 2007).

En svaghed, som trækkes frem omkring casestudiet er, at det er en kompleks og tidskrævende metode, som forudsætter en omfattende og dybdegående dataindsamling (Walshe, 2011). Jeg kan tilslutte mig den vurdering og derfor er det også vigtigt, at evalueringsmetoden kun anvendes, når den er bedst til at besvare undersøgelsens evalueringsspørgsmål. Jeg overvejede at lave en komparativ analyse af AaM og andre organisationsmodeller i det specialiserede felt, men det ville blive på bekostning af en dybdegående analyse af AaM. Denne evaluering kan derfor sige noget om fordelene ved AaM, men ikke noget om, hvorvidt de samme fordele kan opnås i en anden organisering, eller om en anden organisering har andre fordele. Den problematik er uddybet foran i en perspektivering af organisering af den specialiserede palliative indsats i DK.

REFERENCER

Aalborg Kommune. (2016). *Befolkningsstatistik - Aalborg Kommune.* Søgt 25.04.16. http://apps.aalborgkommune.dk/statistik/webaarbog/Folketal2016/Struktur/Hele_Kommunen/indexlevel1/HeleKommunen1aarsaldersklasser.html .

Aalborg Universitetshospital. (2016). *Nøgletal - sengetal.* Aalborg Universitetshospital, Region Nordjylland. Søgt 25.04.16. http://www.aalborguh.rn.dk/Genveje/Om-Aalborg-Universitetshospital/noegletal.

Albæk, E., & Rieper, O. (2003). *Evaluering i Danmark: effektevaluering, monitorering og formative evaluering.* I: P. Dahler-Larsen & H.K Krogstrup (red.). Tendenser i evaluering, s. 130-140. Odense: Syddansk Universitetsforlag.

Barclay, S., Momen, N., Case-Upton, S., Kuhn, I., & Smith, E. (2011). End-of-life care conversations with heart failure patients: a systematic literature review and narrative synthesis. *British Journal of General Practice,* 61: e49-62.

Berger, P.L. & Luckmann, T. (1996). *Den samfundsskabte virkelighed: en videnssociologisk afhandling.* København: Lindhardt og Ringhof.

Casarett, D., Spence, C., Clark, M.A., Shield, R., & Teno, J.M. (2012). Defining Patient Safety in Hospice: principles to Guide Measurement and Public Reporting. *Palliative Medicine,* 15(10), 1120-23.

Dalgaard, K.M. (2007). *At leve med uhelbredelig sygdom.* Aalborg: Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Sygehus. Ph.d. afhandling.

Dalgaard, K. M. (2001). *En ide rejser ind i en dansk kontekst - om hospice, - en ide, - en institution, - et program, - en bevægelse.* Aalborg: Aalborg Universitet, Institut for Sociologi og Socialt arbejde.

Danske Regioner. (2011). *Kvalitet i Sundhed.* København: Danske Regioner. Søgt 29.03.16 http://www.e-pages.dk/regioner/11/html5/1/

Den Selvejende Institution KamillianerGaarden. (2013). *Vedtægter for Den Selvejende Institution KamillianerGaarden.* Aalborg: KamillianerGaarden, Center for Lindrende Behandling, Hospice.

Farquhar, M.C., Ewing, G., & Booth, S. (2011). Using mixed methods to develop and evaluate complex interventions in palliative care research. *Palliative Medicine,* 25(8), 748-757.

Flyvbjerg, B. (1998). *Rationalitet og magt: de konkretes videnskab.* Aarhus: Akademisk Forlag.

Grande, G., & Preston, N. (2011). The need for new perspectives on evaluation of palliative care. *Palliative Medicine,* 25(8), 737-378.

Halager, L.(2012). *"Det går altid ud over mine patienter": en interviewundersøgelse blandt hospicesygeplejersker om udskrivelse af patienter fra hospice.* Aalborg Universitet: Master i humanistisk palliation. Masterafhandling.

Halkier, B. (2012). *Fokusgrupper*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Hammersley, M., & Atkinson, P. (1998). *Feltmetodik. Grunnlaget for feltarbeid og feltforskning.* Oslo: Ad Notam Gyldendal A/S.

Hansen, M.B., Andersen, M., & Grønvold, M. (2015). *Dansk Palliativ database: årsrapport 2014.* København: DMCG-PAL.

Hansen, S.J. (2009). *Organisationsteori med fokus på neoinstitutionel organisationsteori.* Aarhus: VIA University College. Socialrådgiveruddannelsen.

Hatch, M.J.(1997). *Organization Theory: Modern Symbolic and Postmodern Perspectives.* Oxford: Oxford University Press.

Horne, G. (2014). Strengthening our understanding og how we define quality in hospice care. *International Journal of Palliative Nursing,* 20(11), 526 -527.

Hospice Forum Danmark (2016). *Hospicefilosofien.* Søgt 25.04.16 http://www.hospiceforum.dk/page12.aspx?q=hospicefilosofien.

Hospice UK. (2014). *Defining Quality in Hospice Care.* Søgt februar 2015 http://tiny.cc/6xrlox.

KamillianerGaarden. (2014b, 27. januar). *Det Palliative Team på KamillianerGaarden.* Aalborg: Center for Lindrende Behandling. Korrespondance.

KamillianerGaardens Hospice (2014a). *Den Palliative indsats i Region Nordjylland. Organisationshåndbog, pkt. 2.1.* Aalborg: KamillianerGaardens Hospice.

Krogstrup, H. K. (2006). *Evalueringsmodeller, 2. udg.* København: Hans Reitzels Forlag.

Klarare, A., Hagelin, C.L., Fürst C.J., & Fossum, B. (2013). Team Interactions in Specialized Palliative Care Teams: a quality Study. *Palliative Medicine,* 16 (9), 1062-69.

Kobayashi, R., & McAllister, A.M. (2013). Similarities and Differences in Perspectives on Interdisciplinary Collaboration Among Hospice Team Members. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine,* 3(8), 825-832.

Kvale, S. (1995).The qualitative research interview. A phenomenological and hermeneutical mode of understanding. I: J. Fog & S. Kvale (red.). *Artikler om interview, s. 9-34.* Aarhus Universitet: Institut for Statskundskab.

Kvale, S. (1999). *InterView*. København: Hans Reitzels Forlag.

Leemans, K., Diliens, L., Francke, A.L., Stichele, R.V., Van den Block, L., & Cohen., J. (2014). Quality indicators for palliative care services: mixed-method study testing for validity, feasibility, discriminative power and usefulness. *Palliative Medicine,* 29(1), 71 -82.

Meyer, J.W., & Rowan B. (1991). Institutionalized Organizations: formal Structure as Myth and Ceremony. I: W. Powell & P. J. DiMaggio (eds.). *The New Institutionalism in Organizational Analysis, s.41-62*. Chicago: University of Chicago Press.

Mik-Meyer, N. (2005). Dokumenter i en interaktionistisk begrebsramme. I: M. Järvinen & N. Mik-Meyer (red.). *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv, s. 193-214.* København: Hans Reitzels Forlag.

Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheik, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal,* 330, 1007-1011.

Nielsen, J.C. R., & Ry, M. (2002a). *Anderledes tanker om Leavitt- en klassiker i ny belysning*. København: Nyt fra Samfundsvidenskaberne.

Nielsen, J.C.R. & Ry, M. (2002b). Leavitt Revisited - en klassiker i ny belysning. *Ledelse i Dag,* 50,1-16.

Nielsen, R., & Monberg, H. (2014). Plejen på et hospice set fra patienters, pårørendes og personalets perspektiv. *Sygeplejersken*, 114 (13), 68-73.

Nielsen, S.T. (2013). *Stemningsrummet om det at dø: om beboeres og pårørendes oplevelser af fysiske omgivelser på et hospice i Danmark*. Søgt 20.03.16 www.pavi.dk/ForskningOgUdvikling/AndreProjekter.aspx.

Realdania. (2009). *Program for det gode hospice*. København: Realdania.

Radbruch, L., & Payne, S. (2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care,* 17(1), 22-33.

Region Midtjylland. (2015). *Anvendelse af hospicepladser i Region Midtjylland 2014.* Regionshuset, Viborg: Sundhedsplanlægning. Hospitalsplanlægning. Notat.

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation (2016). *Palliativguiden*. København: REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation. Søgt 29.03.16 www.pavi.dk/Palliativguiden.aspx.

Scott, W.R. (1995). *Institutions and Organizations.* Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE Publications.

Selman, L., Harding, R., Beynon, T., Hodson, F., Coady, E., Hazeldine, C., ... Higginson, I.J. (2007). Improving end-of-life care for patients with chronic heart failure: "Let's hope it'll get better, when I know in my heart of hearts it won't". *Heart*, 93, 963-967.

Seymour, J., & Ingleton, C. (1999). Ethical Issues in qualitative research at the end of life. I*nternational Journal of Palliative Nursing*, 5 (2), 65-73.

Spradley, J. P.(1980). *Participant Observation.* USA: Holt, Rinehart and Winston.

Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Californien: SAGE Publications.

Sundhedsstyrelsen.(2014b). *Målepunkter vedr. private hospicer for Sundhedsstyrelsens tilsyn med private behandlingssteder.* København: Sundhedsstyrelsen. Søgt 30.03.14 https://stps.dk/da/sundhedsprofessionelle-og-myndigheder/tilsyn-med-omraader/private-behandlingssteder/~/media/4F67F045A2E64A63BECAA7EF87BC9B69.ashx

Sundhedsstyrelsen.(2014a). *Generiske målpunkter for Sundhedsstyrelsens tilsyn med private behandlingssteder.* København: Sundhedsstyrelsen. Søgt 30.03.14 https://stps.dk/da/sundhedsprofessionelle-og-myndigheder/tilsyn-med-omraader/kosmetisk-behandling/~/media/73C30E698FFF42C8952375143F347BF3.ashx

Sundhedsstyrelsen.(2011). *Anbefalinger for den palliative indsats.* København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen.(1996). *Omsorg for alvorligt syge og døende: om hospiceprogrammer og andre initiativer indenfor den palliative indsats . København: Sundhedsstyrelsen.*

Søgaard, M., & Sønderby, C. (2014). *Når det bliver hverdag efter hospiceophold: et patient- og pårørende perspektiv.* Aalborg Universitet: Master i humanistisk palliation. Masterafhandling.

Tellervo, J. & Jessen, M.K. (2014). *Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark: opfølgning november-december 2013.* København: PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

Timm, H., Vittrup, R., & Tellervo, J. (2012). *Kortlægning af den specialiserede palliative indsats I Danmark.* København: PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

Walshe, C. (2011). The evaluation of complex interventions in palliative: an exploration of the potential of case study research strategies. *Palliative Medicine,* 25(8), 774-781.

Wee, B. (2013). Models of delivering palliative care and end-of-life care in the UK. *Curr Opin Support Palliat Care,* 7(2):195-200. doi: 10.1097/SPC.0b013e328361570a.

Wiencek, C., & Coyne, P. (2014). Palliative Care Delivery Models. *Seminars in Oncology Nursing,* 30 (4), 227-33.

Yin, R.K. (2003). *Case study research. Design and method. 3rd ed.* Thousand Oaks, CA: SAGE.

BILAG

I det følgende præsenteres nedenstående bilag:

Bilag 1: Interviewguide til interview med patient og/eller pårørende
Bilag 2: Interviewguide til individuelle interview med ledere
Bilag 3: Interviewtemaer til fokusgruppe interview med fagpersoner
Bilag 4: Interviewtemaer til fokusgruppe interview med servicepersonale
Bilag 5: Information til deltager(e) om brugerinterview
Bilag 6: Skriftlige dokumenter fra evalueringesteksten

Bilag 1: Interviewguide til interview med patient og/eller pårørende

Tema	Tematiske spørgsmål
Visitation	• Hvordan kom du i kontakt med hospice? • Adgang og ventetid på indlæggelse?
Sammenhængende patientforløb	• Samarbejde mellem professionelle? • Koordinering og kontinuitet i indsatsen før indlæggelse, under opholdet og ved udskrivelsen?
Fleksibilitet	• Fleksibilitet i indsatsen?
Patientsikkerhed	• Overvågning og tilsyn?
Kvalitet i indsatsen	• Kvalitet som lindring og livskvalitet? • Faggrupper og relevans for din situation? • Helhedsorienteret (fysisk, psykisk, social og eksistentiel)? • Kompetence? Hvad kunne personalet tilbyde? Hvilken forskel for dig? • Personalets tilgængelighed? • Kommunikation, informationsniveau og planlægning, herunder involvering i beslutningstagen?
Hospicekultur	• Respekt for dine ønsker og behov, individualitet og selvbestemmelse? • Mødet med personalet? Indstilling, faglig tilgang og værdier? • De fysiske omgivelser og miljø - kendetegn og betydning?
Indsatsen for efterladte	• Tilbud? Hvilke har du gjort brug af? Betydning for dig?

Bilag 2: Interviewguide til individuelle interview med ledere

Tema	Tematiske spørgsmål
At være leder ved hospicefunktionen	• Hvordan oplever du at være leder i din organisation - muligheder, begrænsninger og udfordringer? a. Dit ledelsesansvar og funktionsområde. • Hvordan er det at agere som leder i din organisation - muligheder, begrænsninger og udfordringer? a. Arbejdsdeling (ansvars-opgavefordeling, samarbejde) b. Autoritetssystemer (referenceforhold, ledelseslag, organisatorisk placering) c. Samarbejde d. Organisatoriske beslutningsprocesser.

Organisering af hospicefunktionen	• Betydning for kvaliteten af den palliative indsats og patientforløb? • Betydning for tværfagligt samarbejde omkring fælles patientforløb? • Betydning for visitation af patienter til KGH?
Fordele og ulemper for den palliative indsats	• Betydning for den palliative kultur? • Betydning for faglig kvalitet, kompetenceudvikling og arbejdsmiljø? • Betydning for udvikling af palliation på basisniveau? • Betydning for udvikling og forskning på specialiseret niveau?
Fordele og ulemper ved nuværende organisering	• Særlige områder med udfordringer, muligheder og begrænsninger?
Udviklingsområder	• Organisering? • Ledelse? • Faglig kvalitet og kompetenceudvikling? • Brugerkvalitet?

Bilag 3: Interviewtemaer til fokusgruppe interview med fagpersoner

Tema	Tematiske spørgsmål
Kvaliteten af den palliative indsats	• Patientforløb og overgange? Indlæggelse? Udskrivelse? Udfordringer? Kriterier for udskrivelse? • Vurdering af effektivitet og fleksibilitet?
Visitation af patienter til KGH	• Hvordan fungerer det? De rette patienter? Ventetid? Kvalitet i visitationssamtalen?
Bevare og udvikle den palliative kultur	• Hvad kendetegner den palliative kultur? • Hvem er kulturbærere? Hvordan fastholdes og udvikles kulturen? • Intern og eksternt pres?
Tværfagligt samarbejde	• Hvad samarbejdes om? Med hvem? Hvordan fungerer det? Formelle og uformelle kommunikationsmønstre? Typer fællesskaber? • Samarbejde om uddannelse, udvikling og forskning på specialiseret niveau? • Samarbejde om uddannelse og undervisning på basisniveau?
Hospice som arbejdsplads	• Faglighed og kompetenceudvikling? • Arbejdsdeling, opgavefordeling og jobindhold • Arbejdsmiljø og arbejdsglæde?
Forskellig organisatorisk tilknytning	• Ledelse, autoritetssystemer, reference, beslutningsprocesser og kommunikationssystemer? • Belønningssystemer (indflydelse og deltagelse)?
Forslag til ændringer eller forbedringer	• Hvilke?
Noget I ikke har fået sagt?	

Bilag 4: Interviewtemaer til fokusgruppe interview med servicemedarbejdere	
Tema	Tematiske spørgsmål
Hospice som arbejdsplads	• At være ansat på et hospice, hvordan håndterer I det? • Faglighed, udviklingsmuligheder og jobindhold? • Arbejdsdeling og opgavefordeling? • Arbejdsmiljø og arbejdsglæde?
Kvaliteten af den palliative indsats	• Hvilken betydning har jeres bidrag? • Hvilken betydning har den palliative kultur for den ydelse, I leverer?
Bevare og udvikle den palliative kultur	• Hvad kendetegner den palliative kultur? • Jeres bidrag til og mulighed for at fastholde og udvikle den palliative kultur under ét tag?
Tværfagligt samarbejde	• Hvad samarbejdes om? Med hvem? Hvordan fungerer det? Formelle og uformelle kommunikationsmønstre? Typer fællesskaber?
Forskellig organisatorisk tilknytning	• Ledelse, autoritetssystemer, reference, beslutningsprocesser og kommunikationssystemer? • Belønningssystemer (indflydelse og deltagelse)? • Organisatorisk tilknytning?
Forslag til ændringer eller forbedringer?	• Hvilke?
Noget I ikke har fået sagt?	

Palliativt Videncenter

INFORMATION TIL DELTAGER(E) OM BRUGER INTERVIEW

Jeg vil bede dig om at deltage i et interview i forbindelse med en evaluering, som jeg i øjeblikket gennemfører for KamillianerGaardens Hospice og Det Palliative Team.

KamillianerGaardens Hospice og Det Palliative Team er interesseret i at få vurderet, hvilken betydning det har for patienter og pårørende, at hospice og det palliative team bor under samme tag og samarbejder om indsatsen for patienter og pårørende. Jeg er interesseret i at høre om din vurdering af den indsats, du har modtaget før, under og evt. efter opholdet på hospice, er afsluttet.

Interviewet vil vare ca. 1 time og kan foregå hjemme hos dig eller på KamillianerGaardens Hospice. Interviewet vil foregå som en samtale med mig. Interviewet optages så vidt mulig på bånd.

Det er frivilligt, om du vil deltage. Afslag på deltagelse vil ikke påvirke den indsats, du tilbydes nu eller fremover. Du kan når som helst fravælge at deltage i interviewet uden at komme med nogen nærmere forklaring herpå, også selv om du har skrevet under på, at du vil deltage.

De oplysninger, du giver mig, vil blive behandlet fortroligt og jeg har tavshedspligt om de oplysninger, jeg får kendskab til. Det personale, du er/eller har været i kontakt med på hospice og i det palliative team, vil ikke få indsigt i de oplysninger, du har givet mig. Ved offentliggørelsen af undersøgelsen, vil du fremstå anonym, så andre ikke kan henføre dine oplysninger til dig.

Hvis du ønsker at deltage i et interview, vil jeg bede dig underskrive nedenstående skema og aflevere det til sekretær Jette Bjørnes, KamillianerGaardens Hospice eller sende det retur til mig i vedlagte svarkuvert. Herefter vil du blive ringet op af mig for yderligere information og evt. aftale om interview. Hvis du ønsker yderligere oplysninger, før du kan tage stilling til deltagelse i et interview, er du velkommen til at kontakte mig på telefon eller mail.
Telefon arbejde 21 74 81 34; telefon privat 29 35 11 90 ; mail: dalgaard@sdu.dk

Med venlig hilsen
Karen Marie Dalgaard
Forsker ved PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Jeg har modtaget ovenstående information og jeg vil gerne deltage i et interview. Jeg er informeret om, at undersøgelsen er frivillig og at jeg når som helst kan trække mit tilsagn tilbage.
Jeg ønsker at deltage

Dato:_____ Underskrift (patient)_____

Dato:_____ Underskrift (pårørende)_____

Kontakttelefon_____

SKRIFTLIGE DOKUMENTER FRA EVALUERINGSKONTEKSTEN

1. Rapport, Den Palliative Indsats i Nordjyllands Amt, Nordjyllands Amt, Planlægning - og Udviklingskontoret, 1999.

2. Den Palliative Indsats i Region Nordjylland, Organisationshåndbog 2.1, KamillianerGaardens Hospice, 2014.

3. Driftsoverenskomst, Den Selvejende Institution KamillianerGaarden og Nordjyllands Amt, 1998.

4. Tillæg, driftsoverenskomst, Den Selvejende Institution KamillianerGaarden og Region Nordjylland, 2007.

5. Vedtægter for Den Selvejende Institution KamillianerGaarden, 2013.

6. Stillingsbeskrivelse for hospicechef, KamillianerGaardens Hospice, Organisationshåndbog 5.1.1, 2014.

7. Stillingsbeskrivelse for afdelingssygeplejerske med souscheffunktion, KamillianerGaardens Hospice, Organisationshåndbog 5.1.2, 2014.

8. Stillingsbeskrivelse for afdelingsleder med ansvar for forskning og udvikling, KamillianerGaardens Hospice, Organisationshåndbog 5.1.2.2, 2014.

9. Stillingsbeskrivelse for sygeplejerske, KamillianerGaardens Hospice, Organisationshåndbog 5.1.3, 2014.

10. Stillingsbeskrivelse for social- og sundhedsassistent, KamillianerGaardens Hospice, Organisationshåndbog 5.1.4, 2014.

11. Stillingsbeskrivelse for økonoma/køkkenleder, KamillianerGaardens Hospice, Organisationshåndbog 5.1.6. , 2014.

12. Stillingsbeskrivelse for pedel, KamillianerGaardens Hospice, Organisationshåndbog 5.1.8, 2014.

13.Stillings- og funktionsbeskrivelse for musikterapeut, KamillianerGaardens Hospice, Organisationshåndbog 5.2.2., 2014.

14. Stillings -og funktionsbeskrivelse for præst, KamillianerGaardens Hospice, Organisationshåndbog 5.2.1, 2014.

15. Stillings - og funktionsbeskrivelse for fysioterapeut KamillianerGaardens Hospice, Organisationshåndbog 5.2.3, 2014.

16. Stillings- og funktionsbeskrivelse for overlæge, Det Palliative Team, KamillianerGaardens Hospice, Organisationshåndbog 5.2.7, 2014.

17. Stillings- og funktionsbeskrivelse for specialeansvarlig overlæge, Det Palliative Team, KamillianerGaardens Hospice, Organisationshåndbog 5.2.6, 2014.

18. Kliniske retningslinjer for samarbejde om patientforløb, Center for Lindrende Behandling, 14. juli, 2014.

19. Den tværfaglige konference, KamillianerGaardens Hospice, Organisationshåndbog 4.5, 2007.

20. Sygeplejekonferencer, KamillianerGaardens Hospice, Organisationshåndbog 4.4, 2014.

21. Retningslinjer for kontaktsygeplejerskesystem, KamillianerGaardens Hospice, Organisationshåndbog 4.1., 2014.

22. Uddannelsesprogram for nøgle/ressourcepersoner i Region Nordjylland, udarbejdet af palliationssygeplejersker i Region Nord (Byskov I., Lauritsen I., Thisted L., & Poulsen B.) , 2014.

23. Kursus: Den palliative indsats i Region Nordjylland. Omsorgen for de alvorligt syge og døende mennesker og deres pårørende, Center for Lindrende Behandling, 2014.

24. Informationspjece: Kamillus Aalborg, Støtteforening for KamillianerGaardens Hospice, 2013.

25. Velkomstpjece til patienter og pårørende på hospice.

26. Informationspjece: Frivillige besøgsvenner på hospice og i hjemmet, Kamillus Aalborg, Støtteforening Kamillus, KamillianerGaardens Hospice, 2014.

27. Informationspjece: Kamillus Cafeen. Et tilbud til efterlevende, Kamillus Aalborg, Støtteforening for KamillianerGaardens Hospice.

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
OHU Sygehusenheden Nyborg
Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon 30 57 10 59
Mail: rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

REHPA
Videncenter for
Rehabilitering og Palliation