

Borgerstyrede samtaler for bedre palliative indsatser -realiteter og potentialer

En evaluering af Mine Samtaler til lindring og Livskvalitet

Aamann, Iben Charlotte; Dybbroe, Betina

Publication date:
2019

Citation for published version (APA):
Aamann, I. C., & Dybbroe, B. (2019). *Borgerstyrede samtaler for bedre palliative indsatser -realiteter og potentialer: En evaluering af Mine Samtaler til lindring og Livskvalitet*. Roskilde Universitet.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- 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 the publication in the public portal.

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact rucforsk@ruc.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Borgerstyrede samtaler for bedre palliative indsatser: Realiteter og potentialer

- En evaluering af "Mine Samtaler – til lindring og livskvalitet"

Iben Charlotte Aamann og Betina Dybbroe
CENTER FOR SUNDHEDSFREMMEFORSKNING,
ROSKILDE UNIVERSITET 2019



Indholdsfortegnelse

Sammenfatning og konklusion	1
Evalueringen viser: Potentialerne	3
Evalueringen viser: Opmærksomhedspunkterne	3
Evalueringens design, metoder og datagrundlag	4
Baggrund for projekt "PRO palliation – Mine Samtaler"	6
Samtale som palliativt redskab: Advance Care Planning	8
Analytiske fund	9
1. Tidspunktet for udlevering er afgørende	9
2. Palliativ indsats: Lindring af den utryghed, borgerne oplever i sundhedssystemet	10
3. Kontinuitet, relationsopbygning og bevidning	11
4. Pårørendes synlighed og usynlighed	12
5. Institutionslogik og patient	14
6. Social ulighed, social kompleksitet og samtaler	15
7. Viden og kompetencer til samtalen	18
Supplerende forslag til videreudvikling af værktøjet	19
Perspektiverende opsamling og konklusion	20
Referencer	22

Sammenfatning og konklusion

Her fremlægger vi resultaterne af et evalueringsforskningsprojekt, der har fulgt og analyseret Region Sjællands indsats i den tidlige og basale palliation gennem 9 måneder fra august 2018 til april 2019. Mere præcist har vi undersøgt, hvordan et samtaleværktøj, ”Mine samtaler – til lindring og livskvalitet” (herefter: ”Mine samtaler”) har været anvendt af borgere/patienter¹ og sundhedsprofessionelle og med hvilke oplevelser af udbytte for patienter og deres pårørende. Yderligere har vi undersøgt, hvilke perspektiver og erfaringer de professionelle har fået ved at bruge værktøjet i deres praksis og hvilke refleksioner, værktøjet har givet anledning til hos både borgere/patienter og professionelle.

Vi håber, at politikere og ledere kan få ny, dybdegående viden om, hvilken betydning samtaler kan have i tidlig og basal palliation, og om, hvordan professionelle og borgere forsøger at udvikle palliative samtaler både på baggrund – og på trods – af gældende rammer og vilkår. Vi håber, at Den Tværsektorielle Palliationsgruppe og projektets styregruppe i Region Sjælland kan bruge rapportens indsigter og opmærksomhedspunkter i deres fortsatte arbejde med at udvikle og styrke tidlig og basal palliation. Der er yderligere et potentiale i, at andre regioner og kommuner kan bruge rapporten som inspiration til udvikling af deres palliative praksis. Endelig er det vores ønske, at fagprofessionelle vil tage imod den invitation, rapporten også udgør, til yderligere praksisudvikling og refleksion; både over de praksisanalyser vi her præsenterer – som de har bidraget væsentligt til – og over, hvordan der kan arbejdes videre med tidlige, palliative samtaler.

”Mine samtaler” er et patientejt samtaleværktøj, som Region Sjælland i samarbejde med fem kommuner har udviklet med det formål at styrke den tidlige, basale palliation.

”Mine samtaler” er et patientejt samtaleværktøj, som Region Sjælland i samarbejde med fem kommuner har udviklet med det formål at styrke den tidlige, basale palliation. Samtaleværktøjet består af en række spørgsmål, der lægger op til refleksion over borgerens/patientens samlede livssituation. Planen for dets testning blev udviklet i 2018 af Region Sjælland med finansiel støtte fra PRO sekretariatet og Sundheds- og Ældreministeriet. PRO, Patient Related Outcome, på det palliative felt var et af flere projekter, der indgik som en del af Sundhedsaftalen i Region Sjælland. ”PRO palliation Region Sjælland” er udviklet i et samarbejde mellem Den Tværsektorielle Palliationsgruppe i Region Sjælland og Næstved, Lolland, Vordingborg, Holbæk og Slagelse kommuner, sygehusene, almen praksis, KOL Kompetencecenter, samt repræsentanter for patienter og pårørende.

Indledningsvist præsenterer vi værktøjet og de konklusioner vi drager i undersøgelsen. Derpå beskriver vi undersøgelsens design og data, samt baggrunden for projekt. Herefter følger en præsentation af prioriterede analyser, som belyser samtalerne form, anvendelse, måder at blive fortolket på, samt perspektiver på samtalepraksis i relation til palliative udfordringer fra aktørerne i feltet: Borgere, pårørende og professionelle. Vi har valgt at præsentere disse analyser under 7 temaer:

¹ Vi bruger overvejende betegnelsen ”borger”, når der er tale om kommunalt regi, imens betegnelsen ”patient” hovedsageligt anvendes, når vi beskriver forhold i sygehussektoren.

1. Tidspunktet for udlevering er afgørende
2. Palliativ indsats: Lindring af den utryghed, borgerne oplever i sundhedssystemet
3. Kontinuitet, relationsopbygning og bevidning
4. Pårørendes synlighed og usynlighed
5. Institutionslogikker og patientforventninger
6. Social ulighed, social kompleksitet og samtaler
7. Viden og kompetencer til samtale

Herefter laver vi en perspektiverende opsamling, som fører til udpegning af fire udviklingspotentialer i konklusionen.

Borgere/patienter er overvejende glade for tilbuddet om at kunne benytte "Mine Samtaler".

Formålet med projekt PRO palliation er dels at bidrage til at øge trygheden og livskvaliteten i tværsektorielle, palliative forløb for borgerne og deres pårørende, dels at give sundhedsvæsenet en viden om patientudbytte af indsatser på det palliative område. Dette sidste aspekt ligger i alle PRO projekter i Danmark, med henblik på at kunne standardisere og opnå mere effekt i patientforløb².

Samtaleværktøjet skal bidrage til at styrke kommunikationen mellem professionel og borger/patient om sårbare emner, således at de og deres pårørende får mulighed for at reflektere over livet, set i lyset af livstruende sygdom. Værktøjet skal også bidrage til, at de bliver proaktive i forhold eget forløb. Værktøjet er endvidere udviklet med det formål at bidrage til behovsafklaring for de professionelle indsatser, og for at styrke samarbejdet på tværs af sektorer.

Center for Sundhedsfremmeforskning, RUC, har gennemført en kvalitativ procesanalyse som har fokus på at belyse praksis i forhold til palliationsprojektets målsætninger. Den empiriske forskning er foretaget overvejende af post.doc. Iben Charlotte Aamann, mens professor Betina Dybbroe, har været projektleder og har deltaget i forskningsværkstedet. Analysen og denne rapport er forfattet af Iben Charlotte Aamann og Betina Dybbroe i samarbejde. Analysen fokuserer på samtaleværktøjets brug og betydning og på borgere/patienters, pårørendes og professionelle erfaringer med og perspektiver på værktøjet.

² <http://pro-danmark.dk/da/pro-landskab/pro-puljeprojekter> Sidst besøgt d.13. august 2019. Se også Sundhedsstyrelsen 2017

Evalueringen viser: Potentialerne

”Mine samtaler” som et værktøj for patienter, pårørende og professionelle er et kvalitativt fremskridt, der på flere måder indfrier ambitionerne:

- Borgere/patienter er overvejende glade for tilbuddet om at kunne benytte ”Mine Samtaler”. De oplever at kunne sætte ord på det, der er vigtigt i deres forløb, deres ønsker til hjælp og behandling og deres usikkerhed i forhold til det livsforløb de har tilbage og til døden.
- De pårørende får en mulighed for at blive inddraget via ”Mine Samtaler”. Samtalerne kan dermed blive grundlaget for at bryde tavsheden imellem den syge og de pårørende om det, der er svært, og om vedkommendes ønsker.
- Samtaleværktøjet giver de professionelle en mulighed for at arbejde ud fra de principper, som går under betegnelsen ”Advance Care Planning”. De professionelle får desuden en mere fortrolig relation til borgerne/patienterne og kan herigennem forudse og planlægge indsatser og løbende tilpasse professionelle handlinger den enkelte borgers skiftende behov.
- Samtalerne med afsæt i værktøjet har mindsket den utryghed, sundhedssystemet skaber hos borgerne/patienterne, og værktøjet har potentiale til at støtte dem i kravet om at blive hørt og set som som mennesker med et hverdagsliv af det sektoropdelte og effektdrevne sundhedssystem.

Evalueringen viser: Opmærksomhedspunkterne

Der er dog også en række kritiske opmærksomhedspunkter, som bør indgå i det videre udviklingsarbejde:

Ikke alle borgere/patienter har samme udbytte af, mulighed for, eller oplever, at de får lov til at benytte værktøjet. Brug af værktøjet og deltagelsen i samtaleforløb følger til dels den sociale gradient (Marmot, 2010; Diderichsen *et al.*, 2011), altså det forhold at sundhed og sygdom er ulige fordelt og afspejler samfundets stratificering.

En del samtaler med brug af værktøjet kommer alt for sent i borgerens/patientens forløb; ”for sent” i betydningen: Til at kunne få afgørende indflydelse på borgerens oplevelse af tryghed og af et godt forløb, og i betydningen: Til at planlægge en optimal professionel praksis.

Samtaler mellem patienter og professionelle i hospitalsregi er kendetegnet ved manglende opmærksomhed på de palliative behov, der ligger udover medicinsk smertelindring og ved et manglende blik for patienternes samlede livssituation.

Den kompleksitet, der er i patient/borgers situation og behov, som kan forstås ud fra et begreb om total smerte, er mere massivt tilstede i de dele af undersøgelsens materiale, der ligger ”rundt om” de observerede samtaler (patientinterview og uformelle hverdagsamtaler), end i de observerede

Samtaler mellem patienter og professionelle i hospitalsregi er kendetegnet ved manglende opmærksomhed på de palliative behov, der ligger udover medicinsk smertelindring.

samtaler mellem de professionelle og borgerne/patienterne. Meget få af disse samtaler indfanger hele kompleksiteten i borgernes situation.

De professionelle har forskellige muligheder for at arbejde med samtaleværktøjet. De har forskellig viden om tilbud og ressourcer, der kan allokeres til palliative borgere/patienter. De har endvidere forskellige forståelser af, hvad det pallierende arbejde indebærer, hvilket bl.a. skyldes, at de trækker på forskellige opfattelser af palliation.

”Mine Samtaler” bliver sjældent brugt af de professionelle i det sekundære sundhedssystem, heller ikke når de er orienterede om projektet og borgeren har hæftet med og lægger det frem på bordet. Der er tydeligvis barrierer i overgange mellem det primære og det sekundære sundhedssystem for brug af samtaleværktøjet. At ”Mine samtaler” anvendes af professionelle på tværs af sektorer er imidlertid en forudsætning for at opnå gode palliative samtaleforløb. Det har dog ligget uden for denne undersøgelse at analysere disse barrierer i dybden; i stedet indgår iagttagelserne i fortsættelsen af projektet, PRO palliation 2, som starter op september 2019.

Evalueringens design, metoder og datagrundlag

For at kunne bidrage til en fortsat udvikling af palliative samtaler og beskrive de udviklingspotentialer, der kan spores i aktuel praksis omkring ”Mine samtaler”, har vi tilrettelagt en formativ procesevaluering. Formative procesevalueringer er kendetegnet ved at have praksisudvikling og det eksplorative i fokus. Derfor er processen ligeså væsentlig som resultaterne.

Vi har fravalgt effektmåling i tråd med ”evidensideologien” (Timmermans and Berg, 2003), fordi vi har fulgt en kompleks praksis i et forandringsprojekt uden fast base-line og på forhånd definerede effektmål. I den situation er det vanskeligt at tale om ”testning” og kvantitativ evidens (Dahler-Larsen, 2013) og derfor ikke meningsfuldt at arbejde med måling af effekt (fx hvor mange har i hvor høj grad følt sig inddraget i eget forløb).

I stedet har vi fulgt Den Tværsektorielle Palliationsgruppes indsats for at styrke regionens palliative behandling og bestræbt os på at komme rundt om de mange forskellige perspektiver, feltet rummer.

Det ligger yderligere i den formative evalueringsform, at enkelte aktører ikke privilegeres; derfor undersøger vi borgerne/patienternes, de pårørendes og de professionelles perspektiver på flere måder: Vi har **talt** med aktørerne om deres erfaringer, fortolkninger af og forventninger til praksis. Vi har **observeret** værktøjet og de praksisser, som er opstået omkring det. Og vi har **diskuteret** værktøjet og vores iagttagelser med borgere/patienter, pårørende og professionelle.

De implicerede aktører er derfor ikke objekter for evalueringen, men snarere aktive deltagere i den (Fetterman *et al.*, 2014). Sammen med de involverede i arbejdet med Mine Samtaler er vi blevet klogere på, hvad de oplever at opnå og på, hvordan de fortolker værktøjets muligheder samt på, hvordan der kan arbejdes videre i forhold til at udvikle den tidlige og basale palliation.

Denne formative evaluering er endvidere dialogisk (Olesen, Phillips and Johansen, 2018), hvilket implicerer, at vi har inviteret de fagprofessionelle, som er en del af projektet, til at være med i evalueringsprocessen. Dermed sikres evalueringens relevans for videre praksisudvikling.

Det er gennem de kommunale tovholdere fra projektgruppen, vi har fået adgang til at rekruttere hjemme- og palliations-sygeplejersker, som så har allokeret borgere til deltagelse. Samarbejdet med

praksis blev indledt ved projektets *Kick-off*-møde september 2018 i Regionshuset i Sorø, hvor forskerne indledte den løbende dialog med de professionelle nøglepersoner. Desuden har vi haft løbende dialog med projektejerne, Den Tværsektorielle Palliationsgruppe, ligesom vi – Region Sjælland og Center for Sundhedsfremmeforskning – i fællesskab d. 11. april 2019 afholdt en konference om tidlig og basal palliation³. Desuden har Aamann bl.a. deltaget i regionens KSS-møder, og i en række ”Gå-hjem”-arrangementer, hvor ”Mine samtaler” introduceres og hvor forskningsresultaterne præsenteres.

I alt er der, fordelt på de fem kommuner, udleveret 61 ”Mine Samtaler”-pjeceer. I de indledende faser nåede 12 borgere at dø inden samtalen udførtes. 49 borgere har således i løbet af efteråret 2018 og foråret 2019 løb haft mindst én samtale med udgangspunkt i ”Mine samtaler”. Mod slutningen af undersøgelsesfasen har de sundhedsprofessionelle endvidere distribueret et spørgeskema til de borgere, der var aktivt deltagende i projektet primo marts. 38 spørgeskemaer i udprint og med frankeret svarkuvert blev udleveret til de professionelle, som så har haft dem med til de respektive borgere ved næste hjemmebesøg. Af de 38 har vi modtaget 20 udfyldte retur. Disse indgår som en del af det kvalitative materiale i form af citater fra kommentarfeltene. Vi kender ikke status for de 11 borgere, som har deltaget i projektet fra starten, men som ikke har fået spørgeskemaet i slutfasen, ligesom vi ikke kender status for de 18 borgere, som ikke har returneret skemaet.

Der er observeret samtaler med 12 forskellige borgere i deres eget hjem fordelt på de fem kommuner. Da der er tale om samtaler mellem sundhedsprofessionelle og borgere med livstruende sygdom, udgør observationer af disse samtaler de centrale data. I tilknytning hertil har forskeren afholdt en række uformelle interviews og samtaler, som også er nedskrevne.

Fem borgere er yderligere blevet fulgt i et tættere forløb: Fire i tværsektorielle forløb med bl.a. lægesamtaler med prøvesvar og status, samt behandling i regi af sygehuset og en enkelt borger på aflastning med et senere opfølgende besøg i hjemmet, med den pårørende i fokus for samtalen. En af de fem borgere er yderligere fulgt på hospitalet tre gange. Desuden er gennemført to længerevarende, semi-strukturerede dyade-interview med to borgere og deres pårørende.

Der er afholdt to fokusgruppeinterviews med i alt 8 professionelle. Her har vi anslået nogle centrale temaer fra observationsmaterialet og inviteret de professionelle til at reflektere over disse og gå i dialog med hinanden.

Der er yderligere afholdt et forskningsværksted med deltagelse af 16 professionelle på tværs af fag og med deltagelse fra både kommuner, regionen og almen praksis. Her drøftedes samtalers betydning i relation til de udfordringer, de professionelle ser i tidlig palliativ praksis og forskerne indsamlede de professionelles refleksioner over nogle af forskningsprojektets første tematiseringer af potentialer og problemstillinger.

Den samlede datamængde udgør godt 317 siders materiale bestående af transskriberede interviews, uformelle hverdagssamtaler og feltnotater. Her til kommer spørgeskemabesvarelser samt et større billedmateriale i form af værkstedsplancher, udfyldte sider i ”Mine samtaler” m.v.

³ Se: <https://ruc.dk/nyheder/velbesogt-konference-om-tidlig-palliation>

Baggrund for projekt ”PRO palliation – Mine Samtaler”

I 2015 nedsatte Region Sjælland en tværsektoriel gruppe til at lede en styrkelse af den tværsektorielle palliative indsats i regionen. Gruppen gennemførte en spørgeskemaundersøgelse⁴ i 2015, der viste, at der er meget forskellige tilbud i regionen, at kun 12 ud af 30 sygehusafdelinger har et særligt palliativt tilbud og at kun 6 ud af 11 kommuner har et særligt palliativt tilbud. Samtidig fremhæves det, at man ved for lidt om den medarbejderbaserede indsats, om omfang, kvalitet og perspektiver herpå blandt de professionelle, og at der mangler en kortlægning af kompetencer på feltet.

Refleksionerne i gruppen over undersøgelsens resultater er desuden, at der er behov for det paradigmeskifte som WHO⁵ peger på, nemlig at palliation ikke kun drejer sig om døende, men om **alle** mennesker, diagnosticeret med en livstruende sygdom.

Der er udarbejdet en samarbejdsaftale mellem de 17 kommuner, almen praksis og sygehusene, hvor formålet er, at ”*patienter med livstruende sygdom fra diagnostidspunktet tilbydes lige adgang til udredning af palliative behov samt en individualiseret behandling*” (Region Sjælland, 2016, p. 6). Mere konkret har målet bl.a. været at finde egnede værktøjer til den tidlige palliation og skabe større sammenhæng i patientforløbene. I 2018 lanceredes så et fokus på samtaler i den tidlige indsats, og nærværende forskningsprojekt blev igangsat med Den Tværsektorielle Palliationsgruppe som faglige opdragsgivere.

WHO: “Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.”

Palliation har som fagfelt og som behandlingsindsatser på institutionelt niveau været spredt organiseret, uklart fagligt beskrevet og drevet af professionelle ildsjæle i mange år (Timm, 2011). I årene 2010-12 påbegyndtes dog en regulering af palliative indsatser med både diagnosegrupper, ydelsesstyring og institutionsaftaler (ibid.). Oprettelsen af PAVI i 2009 – fra 2013 REHPA – har siden medført større kortlægning af det palliative felt i Danmark. Denne viser, at de specialiserede indsatser i hospitalssektoren har undergået størst udvikling og opkvalificering, hvilket kan ses som led i en international udvikling, beskrevet i en statusrapport fra OECD, som vi afslutningsvist vender tilbage til.

I tråd hermed vurderer WHO ifølge et nyere ph.d.-projekt, at blot 18% af patienter med behov for tidlig palliation, får det. Kvaliteten af palliation i Danmark rangeres af WHO på en 19. plads ud af de 80 lande i verden, der arbejder med palliation (Bergenholtz, 2016).

⁴ Se https://www.regionsjaelland.dk/Sundhed/patient-i-region-sjaelland/Sundhedsaftalen/Organisering-af-samarbejdet/Documents/Kortl%C3%A6gning%20af%20palliative%20tilbud%20p%C3%A5%20specialiseret%20og%20basal%20niveau%20i%20Region%20Sj%C3%A6lland_notat.pdf (sidst besøgt d. 23.10.2019).

⁵ <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (sidst besøgt d. 23.10.2019).

Både Sundhedsstyrelsen (SST, 2017) og Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM, 2014) fremhæver da også i deres respektive anbefalinger, at den tidlige og basale indsats nu bør styrkes: Man må indse, at mennesker i dag kan leve langt længere med en livstruende sygdom, og at de lidelser, borgerne/patienterne har, er forbundet med kulturelle forestillinger om døden og livet (se også Kræftens Bekæmpelse, 2014).

WHO, SST og DSAM peger således alle på:

- 1) at man bør tage afsæt i et begreb om ”total smerte”,
- 2) at der bør sættes ind ved diagnosetidspunktet uden at vente på, at borger/patient har flere og komplekse behov, som er fokus for de specialiserede teams, og
- 3) at **alle** personer med livstruende sygdom bør tilbydes palliativ omsorg – for selvom der er gode helbredelsesmuligheder, går de færreste igennem et alvorligt sygdomsforløb uden behov for lindring.

Med afsæt i totalt smerte-begrebet skal tidlige indsatser bekræfte, at både livet og døden er naturlige processer og tilstræbe at støtte mennesker i at leve et så aktivt liv som muligt indtil døden. Den omsorg, der tilbydes, skal integrere lidelsens sociale, psykiske og åndelige aspekter og ikke, via professionelle indsatser, tilstræbe hverken at behandle sig ud af eller fremme døden.

På den måde adskiller palliation sig grundlæggende fra den kurative behandling. Og når palliation bør komme ind allerede ved diagnosetidspunktet, bryder det med tendensen til at se palliation som en særlig fase – en terminal fase. I stedet kræver det, at man forstår palliation som en **tilgang**, der bør integreres i behandling, livsforlængende og forebyggende indsatser.

I forhold til døende og døden både på plejehjem og i eget hjem viser flere undersøgelser, at det er svært for pårørende og døende at få taget de nødvendige og vigtige samtaler, der tager afsæt i eksistentielle, sociale, religiøse og psykologiske problemstillinger. De relationelle bekymringer er tunge og mange døendes bekymringer for deres senere efterladte og omvendt er overskyggende. Forskning viser således, at professionelle på plejehjem, trods at de efter eget udsagn lægger vægt på de individuelle ønsker, kun sjældent spørger beboerne, hvad disse ønsker er. Det er dermed ikke på baggrund af beboernes ønsker, men på baggrund af plejepersonalets egne vurderinger af disse ønsker, at plejen udføres (Nielsen and Olesen, 2008).

Men samtidig er det et stort ønske blandt døende om, at dette kan lade sig gøre og de mener, at det potentielt ville kunne skabe en lettere hverdag for dem (Raunkjær and Timm, 2008; Raunkiær, 2011; Dalgaard, 2015). Endvidere viser en nyere ph.d. afhandling om palliation i det sekundære sundhedsvæsen, at når professionelle på hospitalet vurderer, hvorvidt en patients død var ”god” eller ”dårlig”, så sker det oftest ud fra, om de selv som professionelle var i kontrol og hvor vidt det tog ”lang tid” (Bergenholtz, 2016).

Studier peger desuden på, at der kan være økonomiske gevinster forbundet med en stærk tidlig og basal palliativ indsats, fordi patienter og pårørende i den sidste tid er mere trygge og afklarede. Derfor kan man potentielt reducere overbehandling og uønskede genindlæggelser (Davis, 2015; Det Ethiske Råd, 2016; Anne Mette Eriksen, 2017; Manali, 2018).

Der er således et presserende behov for nye professionelle tilgange, der stiller borger/patient og pårørendes perspektiver centralt. Og der er brug for strukturer, der understøtter, at der kan arbejdes pallierende ud fra totalsmerte-begrebet allerede fra diagnosetidspunktet.

Samtale som palliativt redskab: Advance Care Planning

Det er en velargumenteret pointe, at det, at nå at ”komme hele vejen rundt om patienterne” og at få lagt en plan for patienternes videre forløb i tæt dialog med patienterne selv, ofte kan forebygge, at forløb kompliceres (Dybbroe, 2015, p. 64). Men i det danske sundhedsvæsen er der, som det fremgår ovenfor, ikke tradition for systematisk at tale med patienter og pårørende om den sidste del af livet og døden. Det har ofte den konsekvens, at hverken pårørende eller sundhedsprofessionelle kender til patientens ønsker for og tanker om tilværelsen set i lyset af livstruende sygdom (Boesen, 2008; Nielsen and Olesen, 2008).

I 2016 udgav Det etiske råd en udtalelse, ”Ethiske overvejelser om selvbestemmelse og palliation ved livets afslutning”. Her anbefales det, at professionelle afholder ”Den nødvendige samtale” ved livets afslutning, hvor fokus er at få døden og forløbet forud for døden til at afspejle det enkelte menneskes værdier og ønsker (Det Ethiske Råd, 2016).

Til det formål er Advance Care Planning (herefter ACP) en oplagt metode. Sundhedsstyrelsen (2017) anbefaler imidlertid også netop ACP til styrkelse af **tidlig, basal** palliation. ACP er et redskab til strukturering af samtalerne, forløbet og den efterfølgende dokumentation (Skorstengaard *et al.*, 2017; Johnsen, Christensen and Boman, 2018).

ACP handler om planlægning af fremtidig pleje og behandling. Et ideelt ACP-forløb vil bestå af flere samtaler, så der med tiden skabes en fortrolig relation og så aftaler løbende kan justeres. Ved at få både patientens håb og frygt og de mere prognostiske og behandlingsmæssige overvejelser løftet frem, bliver det muligt at nå frem til en behandling og pleje, som både er realistisk og i overensstemmelse med patientens perspektiv. Det er således netop patientperspektivet, der er i fokus og derfor har ACP potentiale til at forbedre livskvaliteten for uhelbredeligt syge og kan potentielt forbedre tilfredsheden med sundhedsvæsenet og reducere stress, angst og depression hos pårørende (Anne Mette Eriksen, 2017).

”Mine samtaler” kan betragtes som en operationalisering af den systematik, ACP lægger op til, fordi spørgsmålene i pjecen tilbyder patient og pårørende et refleksivt rum og inviterer til dialog med de professionelle; det er her vigtigt at understrege, at spørgsmålene ikke adresserer selve døden, men i stedet tilbyder en åbning til at se på sit liv, når man ved, man skal dø tidligere end forventet. På den måde er ”Mine samtaler” et ret enestående tilbud i øjeblikket, fordi det sædvanligvis har været de specialiserede teams, der ved terminalfasen har anvendt ACP.

Samtidig lægges der op til, at ”Mine samtaler” er patientejt, dvs. at pjecen ”bor” hos patient/borger og at det er vedkommende selv, der sætter dagsordenen i samtalerne. Pjecen udleveres med en introduktion og der følges op med en samtale to-tre uger efter og fremadrettet med jævne mellemrum – på tværs af sektorer.

Analytiske fund

Vi har valgt at fremlægge en tværgående analyse. Når vi på den måde udarbejder en samlet fremstilling af både de umiddelbare effekter af samtaleværktøjet og af udviklingspotentialer, er det fordi de forhold hænger sammen: Effekterne af samtaleværktøjet danner grundlag for udviklingspotentialer og opmærksomhedspunkterne. I det følgende fremlægger vi derfor 7 temaer, som både er analytiske og som peger frem mod det videre arbejde med den tidlige og basale palliative indsats.

1. Tidspunktet for udlevering er afgørende

På tværs af de 12 borgere som er fulgt tæt i projektet viser det sig, at de har fået udleveret værktøjet på et ret forskelligt tidspunkt i deres forløb – men ingen på eller tæt på tidspunktet for diagnose. Værktøjet fungerer også meget forskelligt for dem i forhold til hvor svækkede, de er. En yngre borger, som har et nogenlunde velfungerende hverdagsliv, selvom han er førtidspensionist i hjemmekemobehandling, deltager uden megen tøven i samtalerne, og gør sine behov for at have et sammenhængende hverdagsliv gældende. En anden borger, som kan meget lidt og har en nedslidt pårørende, som ikke ønsker plejeorlov, har sværere ved at gå ind i samtalerne med en positiv forventning om lindring og afklaring.

Det opleves forskelligt, hvornår et passende tidspunkt er. For nogle virker det timeligt imens andre ret klart udtrykker, at det kommer for sent i deres sygdomsforløb. Det afhænger dog ikke kun af medicinske aspekter eller af borgerens funktionsniveau og livsførelse, men kan også være af eksistentielle, sociale eller psykologiske årsager.

Smerten ved at tale om sin diagnose og de fysiske udfordringer man har, sammen med den ihærdighed hvormed man skal kæmpe for hjælp, udgør store og meget krævende udfordringer for flere borgere/patienter. Som en pårørende til en yngre borger med kræft fortæller: *”Den eneste gang, hun har været knækket, det var dengang, da hun skulle starte med at forklare om hele sit forløb til en ny læge. Forfra igen-igen”*. Kvinden supplerer: *”Ja det behøver sådan set ikke være den samme hver eneste gang, men måske bare, at man var sikker på at komme til den ene af de to sygeplejersker”*.

”...bare, at man var sikker på at komme til den ene af de to sygeplejersker”

Derfor betyder tidlig udlevering og opstart også direkte noget for borgernes kamp for at opnå kontinuitet i eget forløb og mulighed for at få indflydelse på samtalerne. Dette er ikke indbygget i samtaleværktøjet, som ikke adresserer organisationen rundt om værktøjet. Men det vidner om, at der er et udviklingspotentiale og at der kunne opnås en bedre sammenhæng imellem individuelle borger/patienters diagnosetidspunkt og kontinuitet i kontakt med sundhedssystemet via anvendelse af samtaleværktøjet. For sen udlevering kan også anskues således, at jo senere udlevering, jo mindre kontinuitet. Og jo større psyko-social belastning for borgerne/patienterne, der prøver at opnå hjælp og indflydelse på eget forløb.

Der var et frafald af deltagende professionelle fra hospitalerne i projektet, selvom de kan spille en afgørende rolle for at forløb med basale palliationssamtaler kan sættes i værk i rette tid. Ny forskning bekræfter, at der i sekundær sektor er adskillige barrierer for at udføre *End of life-*

samtaler (Bergenholtz, Timm and Missel, 2019). Der er ingen grund til at tro, at disse barrierer ikke også sætter sig igennem hvad angår tidlig palliation.

Mange fra det kommunale område peger på, at dette burde ske ved hjemsendelse fra sygehus. Men i undersøgelsens periode oplevede mange kommunalt ansatte sygeplejersker problemer med at rekruttere borgere, der ikke var for syge og for tæt på døden. Som én sukkede i telefonen: *"De dør jo hurtigt jo"*. Rekrutteringsproblemet peger på, at hjemmesygeplejerskerne ofte får borgerne meget sent i et sygdomsforløb.

For at "Mine samtaler" skal virke efter hensigten forudsætter det imidlertid, at værktøjet udleveres ved eller tæt på diagnosetidspunktet og ikke først, når den kurative behandling ophører. Som en borger, der har haft kræft i 6 år forklarer i et af spørgeskemaets kommentarfelter: *"Det virker lidt plat nu. Spørgsmålene, føler jeg, er mere til en startbruger. Havde jeg fået det dengang, ville jeg have fået meget ud af det"*.

Af fokusgruppeinterviewene fremgår det imidlertid også, at en anden forståelse af palliation ofte ligger til grund for praksis; en kommunalt ansat palliationssygeplejerske siger:

"Og så ligger der bare stadigvæk det som vi også har talt om; det der med palliation har bare været for bundet op på den terminale pleje [Informanterne samtykker: Ja. Ja. Ja], og det har folk bare rigtig svært ved at se, at de kan ikke se, at de ligesom skal se det hele menneske helt fra starten af fremfor kun i den allersidste del, ikke?"

Et ideelt scenarie kunne være, at "Mine samtaler" udleveres ved udskrivning fra sygehus eller hos almen praksis og at der følges op nogle uger senere, enten i eget hjem via hjemmesygeplejerske eller palliationssygeplejerske eller i regi af sundhedshus i forbindelse med rehabiliterende forløb.

2. Palliativ indsats: Lindring af den utryghed, borgerne oplever i sundhedssystemet

Samtalerne med afsæt i "Mine Samtaler" handler i stor udstrækning om den grundlæggende utryghed, patienterne føler; de er utrygge og fremfører mange beretninger om kaotiske, fragmenterede forløb, manglende sammenhæng, manglende opfølgning, aftaler, der ikke udmøntes og behov for dobbelttjek af alt.

Under en samtale mellem en hjemmesygeplejerske og en borger i dennes hjem fremgår det, at vedkommende nok ikke ville medbringe Mine samtaler på sygehuset. For: *"Man starter forfra hver gang. Det er forskellige personer hele tiden. Folk, der foreslår ting, man allerede har prøvet eller ikke kan mere".* Fornyligt har hun f.eks. haft en oplevelse med ny læge, der ikke ville ordinere morfin. *"Og der sker fejl hele tiden"*. Da sygeplejersken spørger ind til, om hun oplever at have mistillid, svarer borgeren: *"Ja lidt. Efter samtaler skal man altid tjekke op på sundhedsplatformen"*. Hun har et eksempel med blodprøver, der skal tages to dage inden kemo/stråle, som der så ikke er henvist til. *Det er arbejde hele tiden at skulle dobbelttjekke om de nu gør det, der er besluttet og aftalt, fx henvisninger, der ikke kommer. "Lige nu kan jeg selv følge op. Men hvad så den dag, jeg ikke kan det længere?"*

Dette er et eksempel på en vidende og aktivt deltagende borger/patient, som har tilkæmpet sig viden om og som til stadighed kæmper for at forstå sine egne muligheder i sundhedssystemet og for at få adgang til den mest hensigtsmæssige hjælp. Mange borgere har imidlertid hverken kapaciteten til at sætte sig grundigt ind i behandlingsmulighederne eller til at kæmpe sig til adgang.

*"...de kan ikke se,
at de ligesom skal
se det hele
menneske helt fra
starten af fremfor
kun i den
allersidste del,
ikke?"*

Borgernes utryghed viser sig i datamaterialet at rette sig mod flere aspekter af det at være borger/patient med en livstruende sygdom i sundhedssystemet. Utrygheden drejer sig både om de medicinske, sociale, kommunikative og organisatoriske aspekter af de forløb, de træder ind i.

Sundhedsvæsenet er oftest en delvist fremmed kultur, som skal fortolkes, og som man skal kæmpe sig adgang til som legitim deltager. Patienter er langt fra passive modtagere, men deltager aktivt i at tage ansvar for egne forløb. Og dette øger paradoksalt nok både muligheden for at føle sig tryk og føle sig mere utryk. Ofte drejer

utrygheden sig om medicinske aspekter: Om man får den rigtige medicin, om man tilbydes de bedste undersøgelser, og om man får de rigtige informationer om sygdomssituationen og behandlingseffekterne.

Det sker på måder, der er indfoldet i, hvordan sundhedssystemet fungerer, nemlig professionsopdelt, sektoropdelt, institutionsopdelt, dokumentationsbåret mm. De fleste borgere/patienter må derfor igangsætte et arbejde for at forstå betingelserne for de kurative, præventive og palliative indsatser og den måde de koordineres og udføres på. De tolker det oftest, som i eksemplet ovenfor, som krav til deres egen indsats: De må forsøge at skaffe viden selv, for at forstå det, de bliver mødt med, de må forsøge at se ind i dokumentationsmateriale, analysere prøvesvar på forhånd m.v.

Her er det, vi vil pege på, at "Mine Samtaler" har vist sig som et "frirum", hvori borgerne kan tale ud fra deres eget udgangspunkt, og samtidig opnå en legitim position for at kræve, at sundhedsprofessionelle arbejder sammen om deres forløb.

3. Kontinuitet, relationsopbygning og bevidning

Det kan næsten ikke understreges nok: Både for patienterne og for de professionelle er kontinuitet i hvem, der behandler hvem, vigtigt. En borger i livsforlængende behandling siger f.eks. om det at komme på sygehuset: *"Og så er det især vigtigt med samme sundhedspersonale, når man er kroniker. Det var lidt ligegyldigt, da jeg bare var i behandling for brystkræft...". Hun fortsætter med et skævt smil: "Min mor og mig sidder og "hugger" om, hvem jeg mon skal ind til denne gang, når vi sidder ude i venteværelset".*

I forhold til ACP understreges det netop, at et ideelt ACP-forløb vil bestå af flere samtaler, så der med tiden skabes en fortrolig relation og så aftaler løbende kan justeres. Det er fordi den langvarige relationsopbygning, der sker via samtalerne, er afgørende; både for patient og pårørendes tillid til systemet og for, at vigtig viden, der ikke lige lader sig dokumentere i en digitaliseret journal, akkumuleres og inddrages i stedet for at gå tabt.

For at den tidlige og basale palliation kan styrkes, forudsættes det således, at man organisatorisk og administrativt i sygehus-regi, bl.a. i forhold til vagtplanlægning, indtænker kontinuitet i hvem, der behandler hvem. Kontinuitet er nøglen til den afgørende relationsdannelse. Det skiftende personale fremhæves også i et nyt studie, som en væsentlig barriere for at udføre *End of life*-samtaler, fordi

professionelle finder det uhensigtsmæssigt at skulle tage samtalen med en patient, de knap kender (Bergenholtz, Timm and Missel, 2019).

Også forskellige fagligheder har indflydelse på de palliative greb, man har med sig. Som en terapeut beskriver det: ”*Det at se i Mine samtaler har da givet mig en aha-oplevelse i forhold til at der jo er et helt menneske med familie og bekymringer, som jeg aldrig møder*”. Udsagnet viser, at samtaleværktøjet bringer de professionelle tættere på borgernes hverdagsliv, end de har været før; at se borgeren som ”et helt menneske” er netop en forudsætning for kontinuiteten i forløbene.

Igennem kontinuerlige kontakter er det lettere at blive hørt og set. I borgernes fortællinger er det tydeligt, at gentagne kontakter kan få dem til at stille krav til de professionelle. Her beretter en borger og dennes ægtefælle:

”*Hver gang vi kom til [sygehus] til almindelig kontrol, så har vi næsten hver gang siddet i over en time, trods det, at vi har en tid, vi skal være der, så har vi siddet der i over en time. Så jeg gjorde det at en gang, vi kom, så sagde jeg: ”Ved du hvad? Jeg synes vi har et lille problem. Det er altså,*

De deltagende borgere/patienter søgte ofte bevidning af deres situation og forløb hos forskeren. Dette eksponerede fraværet af professionelle, der kunne påtage sig denne rolle.

*at vi har nu prøvet indtil flere gange at komme her, og så skal vi sidde ude og vente i over en time, og det er lige omkring middags stund. Vi har hverken fået vådt eller tørt. Vi kommer fra [en by små 100 km væk], vi er 81 år, det synes jeg ikke er rigtigt! Kan man da virkelig ikke planlægge det bedre?” Har jeg fået sagt. Og det blev han så **stjerne** tosset over, han havde kraftedeme arbejdet nok og han ville ikke bruge flere timer på det sygehusvæsen. Og så måtte jeg jo sige: ”Jamen det går jeg ikke så meget op i, jeg skal nok finde ud af at få noget”, sagde jeg, men jeg synes ikke det er rimeligt”.*

Der er to sammenhængende pointer ved fortællingen, som her skal fremhæves: For det første at kontinuitet i behandler faktisk gav denne borger mod til at sige sin mening og fremføre en kritik af forholdene. I borgerens gengivelse fik samtalen en meget følelsesladet karakter, måske netop fordi professionel og patient havde oparbejdet en relation. For det andet viser fortællingen dog også, at kontinuitet i samtaler bør adressere sociale aspekter, så man opnår en gensidig respekt og ikke som her, hvor relationen bryder sammen.

Borgeren og dennes pårørende var allerede fra starten meget imødekommende over for forskeren, som blev inviteret med flere gange i forløbet. Dermed kom forskeren til at levere den bevidning og anerkendelse, som manglede i ægteparrets møde med sundhedsvæsenet. Og dette var helt generelt: De deltagende borgere/patienter søgte ofte bevidning af deres situation og forløb hos forskeren. Dette eksponerede fraværet af professionelle, der kunne påtage sig denne rolle.

4. Pårørendes synlighed og usynlighed

Idéen med ”Mine samtaler” er at inddrage både patient og pårørende i forløbet. I det aktuelle danske sundhedsvæsen skal borgernes problemstillinger netop i stigende grad løses sammen med de pårørende. Derfor implicerer fordringen om borger/patientinddragelse i høj grad også en inddragelse af pårørende. Set i det lys er det påfaldende, at pårørende i meget ringe grad betragtes

som selvstændige aktører med egne bekymringer, belastninger og behov (Raunkiær, 2008; Dalgaard, 2015; Oute and Ness, 2018).

Derfor kan der opstå problemer i samarbejdet mellem professionelle og pårørende (Bernild, 2018). Det fremgår af følgende citat fra det ene fokusgruppeinterview, hvori det samtidig beskrives, hvorfor inddragelse af pårørende tidligt er en god idé:

Sygeplejerske 1: "Og det kan være svært at rumme de pårørende en gang imellem, altså, de kan være virkelig svært at rumme, hvis man ikke..."

Sygeplejerske 2: "Og [de kan] fylde meget."

Sygeplejerske 1: "Ja, de kan fylde rigtig meget, ikke! Men man ved også bare, at hvis man rummer dem fra starten af, så fylder de mindre, når det er man kommer længere ind..."

Det er bemærkelsesværdigt, at pårørende her opfattes som en belastning for de professionelle, al den stund de er afgørende allierede for de professionelle i at få de palliative forløb til at lykkes. Det drejer sig netop om, at pårørende er selvstændige aktører i disse forløb, med egne behov, problemer og krav, som behandlingsforløb normalt ikke tager højde for, jf. ræsonnementet om, at de helst skal "fylde mindre".

I den del af materialet, der har patientperspektivet i fokus, er det tydeligt, at de fleste pårørende er glade for tilbuddet. Under en samtale spørger sygeplejersken ind til, hvordan det er at tale om disse "lidt svære" ting. Den pårørende svarer, tydeligt taknemmelig: *"Det er meget rart lige at få tænkt over, mens tid er...så er man mere tryk, når man ved, hvad der skal ske...jeg synes, det er RIGTIG godt"*.

En yngre borger med kræft forklarer desuden om sin tilknappe far og siger: *"Det har givet en god dialog med mellem mig og mine forældre. Det bliver pludselig konkret, da jeg smider hæftet på bordet og sir: "Vi skal lige ha snakket om det her"..."*

"Det er meget rart lige at få tænkt over, mens tid er...så er man mere tryk, når man ved, hvad der skal ske...jeg synes, det er RIGTIG godt"

Også på demensområdet har "Mine samtaler" et potentiale, fordi de pårørende ofte er under et stort pres. En kvinde skriver f.eks. i spørgeskemaets kommentarfelter: *"Min mor og jeg taler nu om emner, der ellers ikke ville være blevet berørt. Det medvirker til at sætte tankerækker i gang som min mor ellers ikke vil tale om."* Og: *"Min mor svarer nu mere ærligt på spørgsmål – taler ellers meget i fraser"*.

Sammenfattende kan man sige, at Mine samtaler i stor udstrækning lykkes med at involvere de pårørende til gavn for både patient/borger, de professionelle og de pårørende selv. På den ene side er der med "Mine samtaler" derfor tale om et nytænkende redskab for pårørendeinddragelse. På den anden side er det en spæd begyndelse, som med stor fordel kan udvikles til at få endnu bedre greb om pårørendes behov og problemstillinger – også i forbindelse med at blive efterladt (Kirby *et al.*, 2019). Det er imidlertid også vigtigt, at man her tager højde for eventuelle spændinger og rollekonflikter i pårørende-patientrelationen, og at værktøjet ikke bruges til at udøve "plejetvang" over for den pårørende.

5. Institutionslogik og patient

Patienterne opfatter sig ikke altid som legitime deltagere i eget forløb og der kan opstå tvivl om, hvilken grad af medbestemmelse, der forventes fx i forbindelse med vigtige beslutninger om videre behandling. Et eksempel fra observationerne er, når en sygeplejerske gennemtrumfer en ændring af en aftale om en bestemt type kombination af medicin i behandlingen, der tidligere er truffet mellem patient og onkolog. Selvom sygeplejerskens ændringsforslag er velbegrundet, da patienten har yderst generende bivirkninger, gør det patienten usikker:

Da sygeplejersken har forladt lokalet for at konsultere onkologen vedr. ændringen, ryster patienten opgivende på hovedet til mig: "Sidste gang blev jeg jo enig med lægen om: "Nu prøver vi de her to ting ad tre omgange og så tager vi en status". Hvorfor skal det nu pludselig laves om? Den ene mener det ene og den anden mener noget andet. Det er sgu ikke til at..." sukker hun. Desuden karambolerer ændringen med det komplicerede puslespil, der udgør kvindens hverdagsliv, hvor netværket ofte træder til med børnepasning, idet hun er enlig mor til et barn på 8 år og får det skidt i dagene efter behandlingerne. Ændringen betyder derfor også, at puslespillet med pasning nu må lægges om med risiko for, at netværket ikke kan træde til.

Man kan sige, at patienterne underlægger sig institutionernes logikker; de 'indretter' sig efter systemet, så godt de kan – i ovenstående tilfælde sker det, når kvinden ikke bringer pasningsproblemet op, men stiltiende accepterer ændringen.

Men andre – typisk udsatte borgere – opfatter det ikke nødvendigvis, som om de "har lov" til at gøre sig gældende.

Det har imidlertid også andre omkostninger at være "den passende patient" (Holen, 2013), der navigerer smidigt og uden at forstyrre logikkerne – bl.a. har det som konsekvens, at bekymringer, utryghed og frygt – som palliative indsatser med afsæt i total-smertebegrebet også bør adressere – sjældent bliver håndteret, fordi patienterne ikke forventer, at det har en legitim plads i behandlingen. Her et uddrag fra et patient- og pårørendeinterview, hvor der tales om tiden, da de fik besked om metastaserne:

Borger: Men det er jo meget forskelligt, om man kan det. Altså... Nogen kan jo ikke klare at sidde og læse

[prøvesvar] hjemme...Det gjorde jeg jo også den gang. Jeg vidste jo inden jeg overhovedet var til lægesvar i [by/sygehus], at det var kræft, ikke? Og det gjorde jo også, at jeg kunne sidde deroppe fuldstændig...roligt og tage imod besked".

Pårørende: "Ja det var mig der... "Undskyld! Jeg skal lige ud!"Der kan jeg huske: Hun sad bare stille og roligt og... snakkede med lægen".

Vi ser imidlertid, at samtaler med afsæt i "Mine samtaler" potentielt forstyrrer disse, i institutionslogikkerne indskrevne forventninger om den legitime patient, fordi der netop skabes et rum, hvor det er legitimt at tale om sorg, bekymring og smerte både for patient og pårørende.

For nogle, som kvinden i ovenstående observationer, lykkes det altså at navigere smidigt i systemet og dermed blive anerkendt som passende patient. Men andre – typisk udsatte borgere – opfatter det

ikke nødvendigvis, som om de "har lov" til at gøre sig gældende (Protheroe *et al.*, 2013). Her et uddrag fra feltobservation af en "Mine samtaler"-samtale mellem en terminal borger på aflastning og en palliationssygeplejerske:

Borgeren fortæller at hans brors hustru lige har haft tre måneders plejeorlov. Broren, der er lidt yngre, har også KOL.

Sygeplejersken: "Så I har begge dårlige lunger."

Borgeren: "Og så kommer folk med deres negative meninger. Men man skal jo nævne det positive" ...Han beretter videre, at en af plejerne fra aflastningscentret, havde lagt en seddel med ros på stolen på hans stue. Fordi han alligevel var kommet ud af sengen i går. "Jeg troede, hun lavede sjov med mig". ...Senere i samtalen spørger sygeplejersken: "Hvad bekymrer dig?"

Borgeren svarer: "At de ikke kommer, når jeg kalder. De siger bare: "Der er nogen, der er mere syge end dig"".

Her ser vi, hvordan borgeren indikerer, at han føler sig miskendt, måske forårsaget af det stigma, der følger med en rygerelateret lidelse (Katainen, 2010; Graham, 2012). Samtidig er det påfaldende, at han i udgangspunktet er så langt fra at føle sig anerkendt eller legitim, at han tager plejerens betænksomme seddel for at være ironisk drilleri. Borgerens fornemmelse af at være miskendt konkretiserer sig da også i hans oplevelse af at blive afvist ved behov for hjælp.

6. Social ulighed, social kompleksitet og samtaler

En del borgeres situation kan forstås som social kompleks, når de får en livstruende sygdom. Der opstår en række sociale, økonomiske, psykologiske, eksistentielle og medicinske problemstillinger, som påvirker hinanden gensidigt. Det stiller borgeren og deres pårørende i en mere sårbar og udsat position. Vi ved fra anden forskning (Ellegaard and Dybbroe, 2015; Vinge, 2018), at dette også kendetegner borgere i hjemmesygepleje mere generelt, og at den sociale kompleksitet ikke er særligt i fokus for de professionelles indsatser i ældre- og hjemmepleje og hjemmesygepleje i Danmark.

Borgeren oplever tab af selvstændighed, fordi sundhedsinstitutionerne definerer hendes situation forskelligt og samtidig stiller krav til hende om at kunne manøvrere i sundhedssystemet

I vores undersøgelse ser vi, at for borgere/patienter med palliative behov kan social kompleksitet dreje sig om flere aspekter af det at have en livstruende sygdom – psykiske, økonomiske og sociale problemer, relationelle udfordringer eller tab af identitet, og krav om at være patient på "den rigtige" måde.

Fx bliver livet hos en ældre enlig kvinde, der går ud og gør rent for folk, pludselig begrænset af alvorlig sygdom, og udover at borgeren er stærkt smerteplaget, bliver hun også angst og identitetsmæssigt slået ud. For arbejdet er mere end penge, det er også kontakt til andre: "Jeg kommer ikke til at kunne hjælpe folk længere" fortæller hun trist.

Borgeren oplever tab af selvstændighed, fordi sundhedsinstitutionerne definerer hendes situation forskelligt og samtidig stiller krav til hende om at kunne manøvrere i sundhedssystemet: *"Jeg er træt af at være syg og ikke vide noget... jeg får breve alle mulige steder fra, så der er ikke noget at sige til, at jeg ikke kan finde ud af det"*. Men samtidig er det svært at hente hjælp; egen læge mener ikke at kunne gøre mere og "Mine samtaler" kan hun kun bruge med hjælp fra andre: *"Der er jo alligevel mange ord, man ikke forstår"*.

Et andet eksempel er en ældre døvstum mand med alvorlig kræftsygdom, som før har klaret sit hverdagsliv. Nu trækkes så den pårørende ind og skal mediere imellem borgeren og sundhedssystemet, idet hun både plejer ham og fungerer som tolk. Samtaleværktøjet bliver brugt her, og dermed bliver den pårørende inddraget i alle problematikker omkring døden, smerter, behandling, uenigheder blandt de professionelle mm. Den måde, den pårørende repræsenterer borgerens ønsker, behov, refleksioner og situation igennem samtalerne, øger den sociale kompleksitet i borgerens situation, og i samtalerne.

At finde livsstrategier, også i palliative og terminale forløb, er vanskeligt, og at håndtere dette over en længere periode i eget hjem, kan gøre sociale problemer, social udsathed, økonomiske belastninger eller psykiske belastninger, der var der i forvejen, endnu vanskeligere for borgerne og deres pårørende (Raunkjær, 2008). Et eksempel fra datamaterialet er et ægtepar, hvor begge er over 80 år, der bruger meget tid og energi på selv at køre til behandlinger, prøver og prøvesvar op til 100 km væk fra deres bopæl. Det er ikke bare mængden af institutioner, professionelle og behandlinger, der belaster parrets livskvalitet, men også en mere generel oplevelse af ikke at kunne beskytte hverdagslivet i den sidste tid, manden har, inden han dør. På den måde ser vi, at sundhedssektorstrukturer forøger den sociale kompleksitet i borgerens forløb og forværrer den sidste tid.

På den måde ser vi, at sundhedssektorstrukturer forøger den sociale kompleksitet i borgerens forløb og forværrer den sidste tid.

Økonomiske aspekter er betydningsfulde for mange borgere i alle faser af deres forløb, men bringes ikke altid åbent op over for de professionelle; i stedet bruger borgerne hinanden. Problemerne ser ofte ud til at involvere sygesikringsdækning, hvad medicinen koster, og tilbageholdenhed hos de professionelle, som potentielt fører til ulige behandling:

En borger fortæller i et interview: *"Da jeg lå på hospitalet, da blev jeg sendt hjem uden piller eller NOGET som helst. Og jeg tabte mig... Så har vi en sygeplejerske i nærheden af os, så siger hun: Får du slet ikke noget?" "Næh". Så siger hun: Du skal da have noget der hedder XX"... så måtte jeg op til lægen, og så siger han: Dem skal du altså have på recept, dem skal du have tilskud til, for selvfølgelig skal du have dem". Jeg siger, at det er fordi en af vores venner er sygeplejerske, og hun har fortalt, at det er da mærkeligt...og der gik næsten 8-9-10 måneder før jeg fik det"*.

Der er desværre mangel på viden hos de professionelle om hvad borgerne kan opleve af økonomiske udfordringer ved alvorlig sygdom, og om muligheder for tilskud og økonomisk hjælp. Borgerne har samtidig ofte en vis skamfølelse over at bringe det op, og er derfor tilbageholdende med at stille dette til skue, for ikke at miste legitimitet og status. Men manglende viden hos de

professionelle om økonomiske problemer i forbindelse med alvorlig sygdom, har stor betydning. Fra feltnotaterne fra en livsforlængende behandling på hospitalet:

Behandlingen er nu ved at være slut, og borgeren spørger sygeplejersken om lægen har lagt medicin mod hendes halsbrand ud på recept. Sygeplejersken kan ikke rigtig huske det, men reagerer, da borgeren siger, at det vil betyde, at hun kan spare penge, nu da hun er oppe på at betale 2000 kr. om måneden til sin smertestillende medicin. Sygeplejersken siger overrasket: "Hvad? Men får du ikke tilskud til det meste? Får du det ikke dækket?" Borgeren fortæller, at hun er ved at søge om førtidspension, og at hendes sygdom og behandlingen har hun helt styr på – men kommunen og de sociale rettigheder "der står jeg altså helt af". Vi taler om det at blive syg, at det er ganske dyrt at blive alvorligt syg. Borgeren: "Og så siger de jo typisk: "Lad os prøve det og det" og så sidder man bare der og..." [hun gør en grimasse med henvisning til de økonomiske bekymringer, man kan sidde og gøre sig]. Hun er da er taknemmelig for sin familie, for hvis det går helt galt, så har hun da et sted, hun kan få hjælp. "Men hvad med dem som ingen har?"

Generelt er der derfor et presserende behov for, at palliativ socialrådgivning systematisk tænkes ind i den tidlige og basale indsats.

I dette eksempel har borger/patient mod til at tage bladet fra munden, og hjemkommunen har en koordinerende funktion, der bl.a. hjælper med socialrådgivning i forbindelse med ansøgning om førtidspension og legatsøgning m.v. Generelt er der derfor et presserende behov for, at palliativ socialrådgivning systematisk tænkes ind i den tidlige og basale indsats.

Den sociale kompleksitet må også betragtes under synsvinklen "social ulighed". Her er der mangel på data i vores undersøgelse, fordi de professionelle fortæller, at de

simpelthen ikke når frem til at udlevere samtaleværktøjerne til socialt dårligt stillede borgere. Social ulighed blander sig med social kompleksitet i borgerens situation, så borgere, som de professionelle netop mener burde have gavn af samtalerne, ikke vil eller kan tage imod dem.

I et fokusgruppeinterview fortæller en professionel, at de ressourcetsvage borgere typisk har takket nej til deltagelse i afprøvningen af "Mine samtaler", mens en anden fortæller om, hvordan hun har forsøgt at mobilisere borgernes interesse, men at de af ret konkrete årsager har sagt nej, bl.a. for at beskytte sig mod en i stigende grad socialt sårbar situation:

"Ja, jeg startede ud med at have fem borgere, som sagde: "Jeg tager det" (tilbud om "Mine samtaler") og undervejs er to af dem døde, og den tredje var sådan lidt af et "wild card" fra starten af, hvor jeg havde håbet at det gav mening. Han er sådan meget socialt udstødt i forvejen og jeg håbede på at det her måske kunne bidrage til et bedre samarbejde mellem os og [hospitalet]. Der havde kommunikationen været dårlig undervejs, så jeg håbede han kunne have glæde af det. Men undervejs skete der noget med den pårørende, hun er også lidt psykisk syg, så da måtte han simpelthen trække sig. Han forstod det ikke og han følte sig også overvåget, og han kunne lige pludselig... det fungerede slet ikke så der måtte jeg skynde mig at trække følehornene til mig. Og det var jo rigtig ærgerligt, for det var jo faktisk ham jeg havde håbet kunne være den bedste. Og så har jeg to tilbage... især den ene af dem havde jeg lidt forhåbninger om, kunne have haft rigtig meget gavn af det, fordi han er døvstum. Og han har faktisk svært ved at kommunikere omkring sine tanker og følelser, også ved jeg at ..efterfølgende imens jeg har været sygemeldt, der har de

måttet trække sig, for de har ikke kunnet overskue det. Og jeg ved så også nu, at hans sygdomsforløb er eskaleret”.

På trods af denne professionelles særlige opmærksomhed på socialt udsatte borgere, og hendes vurdering af, at de kunne have særlig gavn af ”Mine samtaler”, lykkes det ikke. Det, den professionelle bringer ind som forklaring, er borgernes sårbare situation, som her er præget af social kompleksitet, der berører både borgerens relationer, kommunikative kompetencer, og oplevelse af sig selv i sundhedsvæsenet. Ønsket om ikke at blive overvåget og at føle sit liv vurderet ud fra andres sociale normer er velkendt fra anden aktuel forskning (se fx Frello and Steno, 2019). I både forebyggelsesindsatser og hverdagsrehabilitering oplever socialt dårligt stillede borgere desuden ofte, at deres livsførelse og deres håndteringer af den måde, de er udfordret af (risici for) sygdom på, bliver problematiseret og nedvurderet i mødet med de professionelle (Aamann and Dybbroe, 2018; Vedsegaard, 2019).

Set ud fra de professionelles fortællinger, forstår man, at der er en afmagt overfor, hvordan man kan inddrage borgere, der befinder sig i socialt komplekse situationer. Der peges både på manglende tid, på betydningen af kontinuitet i kontakten og på, at man har at gøre med borgere, der generelt oplever deres liv udfordret og deres positioner svage i sundhedsvæsenet (Koch, 2012; Pedersen, Ingholt and Tjørnhøj-Thomsen, 2015).

I lyset af ovenstående mener vi, at ”Mine samtaler” må suppleres med andre initiativer, når det gælder pallierende indsatser for borgere i en socialt sårbar og udsat position.

7. Viden og kompetencer til samtalen

Arbejdet med lindring til mennesker med livstruende sygdom, dvs. tidlig, basal palliation, bryder tendentielt med sundhedsinstitutionernes magt og tendens til at definere opgaver og løsninger på forhånd. Det er med andre ord ganske vanskeligt at standardisere. Borgerne har ikke behov for samme lindring, støtte og samtaler, og den måde sociale, eksistentielle, psykologiske, og medicinske udfordringer fletter sig sammen på, er højst individuel. Endvidere er det ikke en selvfølge, at problemer skal blive til behov, som sundhedsvæsenet skal tage sig af; andre aktører i borgerens kontekst kan også støtte og facilitere et omsorgsfuldt forløb. Forandringer opstår desuden ikke på forudsigbare tidspunkter. Meget skal afgøres lokalt i situationen, ud fra borgerens individuelle proces og i relation til vedkommendes sociale kontekst.

På forskningsværkstedet beskæftigede den tværfaglige gruppe professionelle sig med, hvilke kompetencer der er brug for i dag og i nærmeste fremtid. De havde alle stor erfaring inden for tidlig og basal palliation. De pegede på, at identifikationen af problemstillinger og behov lokalt og forståelsen af unikke borgers unikke forløb halter. Det blev udtrykt på forskningsværkstedet i følgende udsagn:

”Vi kender borgerne, men vi får måske ikke lejlighed til at følge op, og lader borgeren være”

”Vi ved ikke hvad vi kan tilbyde borgerne i vores kommune”

”Der er et behovsvurderingsskema, men det bliver ofte ikke brugt, og ikke videregivet imellem forskellige instanser på borgerens vej igennem systemet”

”Vi må arbejde med ordets magt – hvordan taler vi om og med mennesker med livstruende sygdom, hvilke billeder skaber vi hos os selv og andre?”

Det skyldes dels, at de professionelle ikke ser borgerne ofte nok, eller kontinuerligt. Der følges ikke nok op og derfor mister de professionelle vigtig viden undervejs i borgerens forløb. Der er brug for større kontinuitet og for kompetencer i at kunne analysere borgerens situation bedre og for at styrke systematikken for identifikation af borgere med palliative behov. Vi har i den forbindelse set de erfarne palliationssygeplejersker supplere ”Mine samtaler” med uddybende spørgsmål, for at identificere og præcisere det pallierende behov.

Det er samtidig afgørende at sikre de bedst mulige professionelle kompetencer til at kunne arbejde sammen med borgerne om deres proces og situation.

Visitationens rolle er også vigtig at få undersøgt, herunder mulighederne for, at dem med indgående kendskab til borgerne kan få indflydelse på visitationen. – Mangler man indflydelse på visitation mistes incitamentet til at gå i dybden med og være præcis og skarp i analyserne af borgernes situation. Og omvendt: Kvalitative studier viser, at når de professionelle i dansk hjemmesygepleje har mulighed for at handle, så skærpes interessen for at analysere patientens situation og behov (Ellegaard and Dybbroe, 2015; Vinge, 2018).

Derfor er det væsentligt, at kompetenceudvikling i den tidlige palliation også anskues som et led i strukturelle forandringer, hvori det undersøges, hvordan man kan sikre, at de professionelle får et så godt grundlag som muligt for at kunne identificere patienternes/borgernes behov, igennem kontinuitet, ansvar og handlerum i tidlig palliation.

Det er samtidig afgørende at sikre de bedst mulige professionelle kompetencer til at kunne arbejde sammen med borgerne om deres proces og situation. Rollen som kommunikator og samarbejdende med borgerne vil blive stærkt efterspurgt i fremtidens sundhedsvæsen, som kommer til at bygge langt mere på samskabelse af sundhedsindsatser mellem forskellige aktører, hvilket kræver professionelle, der besidder inddragende og kommunikative kvalifikationer (Kilde, Landmark and Grov, 2016; Landmark and Skov, 2018; Region Hovedstaden, 2018). Der vil også blive stillet større krav til, at de sundhedsprofessionelle selv kan navigere i nyeste viden på deres felt; fx lægger Sundhedsstyrelsens anbefalinger for palliativ indsats op til, at de professionelle selv bliver **deltagere** i at skabe viden om den bedste praksis (Sundhedsstyrelsen, 2017), hvilket vi netop i dette projekt har tilstræbt.

Supplerende forslag til videreudvikling af værktøjet

Få patienter anvendte hæftets linjerede felter til at skrive på. Og de som gjorde, løb hurtigt tør for plads. En oplagt mulighed er derfor at droppe linjerne og i stedet have spørgsmålene alene som tænkeredskaber. De, som så ønsker at skrive ned, kan gøre det på supplerende papir, i notesbøger el.lign.

Tryghedsaftalerne bør skrues sammen, så det ikke er en sektoriel institutionslogik, der dominerer. Som det er nu, er adresselinjerne opdelt efter sektorer – et perspektiv, borgerne meget sjældent orienterer sig efter.

Set i lyset af at ”Mine samtaler” er et patientejt værktøj, kan man overveje at nedtone regionens logo, som på den nuværende udgave er dominerende både på omslag og på selve siderne. Dette

institutionaliserede udtryk og det ”glittede papir” kan gøre, at pjecen opfattes som uvedkommende (Protheroe *et al.*, 2013; Olesen and Aamann, 2019) eller måske endda vække mistillid (Gillies, 2008).

”Mine samtaler” var oprindeligt tænkt som en app. Den digitale udgave ville have sikret dokumentation af de patient- og pårørendeperspektiver, som samtalerne afdækker. Udfordringen med det patientejede værktøj i sin nuværende form er således, at forløbet kan være svært dokumenterbart. Der skal derfor arbejdes videre med, hvordan man organisatorisk kan arbejde med en løbende dokumentation, hvor præmissen er, at både borgerens input og de professionelle vurderinger har betydning for den videre pleje og behandling.

Perspektiverende opsamling og konklusion

Analyserne, som er fremlagt i denne evalueringsrapport, fremhæver en række positive gevinster ved ”Mine samtaler”:

- Borgere/patienter er overvejende glade for tilbuddet om at kunne benytte ”Mine Samtaler”. De oplever at kunne sætte ord på det, der er vigtigt i deres forløb, deres ønsker til hjælp og behandling og deres usikkerhed i forhold til det livsforløb de har tilbage og til døden.
- De pårørende får en mulighed for at blive inddraget via ”Mine Samtaler”. Samtalerne kan dermed blive grundlaget for at bryde tavsheden imellem personen/borgeren og de pårørende om det, der er svært, og om borgerens ønsker.
- Samtaleværktøjet giver de professionelle en mulighed for at arbejde ud fra de principper, som går under betegnelsen ”Advance Care Planning”. De professionelle får desuden en mere fortrolig relation til borgerne og kan herigennem forudse og planlægge indsatser og løbende justere professionelle handlinger til den enkelte borgers skiftende behov.
- Samtalerne med værktøjet som akse har mindsket den utryghed, sundhedssystemet skaber hos borgerne, og værktøjet har potentiale til at støtte borgerne/patienterne i kravet om at blive hørt og set som borgere og som mennesker med et hverdagsliv af det sektoropdelte og effektdrevne sundhedssystem.

Som et led i projektet ”Mine samtaler” afholdt Den tværsektorielle palliationsgruppe og Center for Sundhedsfremmeforskning på Roskilde Universitet d.11. april 2019 en meget velbesøgt ”Konference om tidlig palliation”. Det store engagement blandt de godt 240 deltagere vidner om, at tidlig og basal palliation er et felt, der optager mange professionelle. Både i gruppearbejdet, paneldebatterne og i den afsluttende evaluering kom en række centrale udfordringer i Region Sjælland frem. Set i lyset af disse og på baggrund af analysen her i evalueringen vil vi yderligere pege på en række centrale udfordringer som ”Mine Samtaler” har eksponeret i feltet.

Vi anbefaler, at der fremadrettet arbejdes på at opnå:

- En fælles integreret forståelse af palliation i det primære og sekundære sundhedsvæsen i regionen.

- Et kompetenceløft, trods mange års praksiserfaringer – om etiske, psykologiske, sociale, kommunikative og eksistentielle aspekter, herunder udvikling af en kompetencemodel.
- Mere indsigt, engagement og dialog mellem fagprofessionelle, når de svære, men vigtige, samtaler skal tages.
- Bedre samarbejde såvel tværsektorielt som tværprofessionelt samt på tværs af praksis, f.eks. mellem rehabilitering og palliation.
- Tilslutning fra professionelle fra hospitalerne til at benytte ”Mine samtaler”.
- Inddragelse af de forskellige kulturer og erfaringer i regionen i arbejdet med en mere fælles kultur for tidlig og basal palliation.
- En organisatorisk model for palliation, hvori der er sammenhæng for borgerne, og for de professionelle, med målet om at de samme professionelle følger samme borgere.

I 2013 foretog OECD en evaluering af health care quality i Danmark (OECD, 2013). Heri beskrives, at sygehussektoren har gennemgået en omfattende opkvalificering imens primær sektor ikke har været prioriteret og derfor ikke er fulgt med.

Det næste skridt er derfor, ifølge OECDs anbefalinger, at arbejde for at øge kvaliteten i primær sektor, samt kvaliteten i sundhedsvæsenet, set som *et samlet system* ved at ”ensure overarching linkages across institutions” (OECD, 2013, p. 3). Tiltag bør særligt fokusere på udvikling af en samlet og forenende vision.

Når primær sektor fremhæves som indsatsområde er det dog også begrundet i behovet for at kunne imødekomme fremtidens krav forårsaget af de demografiske forhold med et stigende antal ældre og et stigende antal kronikere, hvor pleje og behandling skal foregå i eget hjem eller på plejehjem. OECD anbefaler derfor, at fremtidens udvikling fokuseres på flg. dimensioner:

- Patientperspektivet opdyrkes
- Bedre sammenhæng mellem sektorer
- Modernisering af primær sektor

Den lige adgang til sundhed behandling og til en tryk afslutning på livet må sikres uanset borgernes egne ressourcer.

”Mine Samtaler” kan bidrage til kvalificering af disse indsatsområder; patientperspektivet eksisterer ”i teorien”, men bør styrkes i praksis, for selvom patientcentrering er et nøgleprincip når kvaliteten monitoreres, så er der brug for yderligere operationalisering.

Her vil ”Mine Samtaler” oplagt bidrage, da det netop handler om at få patientens oplevelser synliggjorte. Sammenhængen mellem sektorerne kan også styrkes via Mine samtaler, fordi det er patientejt og derfor skal vandre fra institution til institution. Og da moderniseringen af primær sektor indbefatter opkvalificering af tidlig og basal palliativ indsats, er det oplagt at ”Mine samtaler” kommer til at spille en central rolle i etableringen af denne praksis. Det kræver dog, at der udvikles en organisatorisk model for, hvordan Mine samtaler kan ledsage patienten på tværs af sektorer – en model, der dog ikke er mere standardiseret, end at der er plads til lokalt forankrede løsninger.

Tidlig og basal palliation er væsentlig, hvis vi skal opnå værdige patientforløb og personcentrerede indsatser for alvorligt syge mennesker. Specialsygehusene er på vej mod at blive sengeløse og mennesker med vedvarende uhelbredelig sygdom opholder sig i øget omfang i eget hjem. Her skal borgerne kunne være på betryggende vis og med kvalificeret indsats fra det nære sundhedsvæsen og med opbakning fra det specialiserede sundhedsvæsen. Ingen tærskler må være så høje, at mennesker med alvorlig sygdom skal kæmpe for at få hjælp. Den lige adgang til sundhed behandling og til en tryk afslutning på livet må sikres uanset borgernes egne ressourcer. Tidlig og basal palliation er et felt under kraftig forandring og vi befinder os tidligt i udviklingen. Det er vores håb, at projektet Mine samtaler kan sætte retningen for det videre udviklingsarbejde.

Referencer

- Aamann, I. C. and Dybbroe, B. (2018) “‘ So under ‘ cause for concern ’, I ” ll write that ...’ class , parenting and risk prevention in public health practices in schools: a question of moral value ?’, in *Health, Risk & Society*, 20(5–6), pp. 259–275.
- Eriksen, A.M. (2017) ‘Advance care planning og den nødvendige samtale’, *Ugeskrift for Læger*, 179/12.
- Bergenholtz, H. (2016) *Palliative Care in the Hospital A mixed-methods study of the general palliative care in a hospital in Denmark*. University of Copenhagen.
- Bergenholtz, H., Timm, H. U. and Missel, M. (2019) ‘Talking about end of life in general palliative care – what ’ s going on ? A qualitative study on end-of-life conversations in an acute care hospital in Denmark’. *BMC Palliative Care*, 18(62), pp. 1–14.
- Bernild, C. (2018) *Pårørendeinddragelse i praksis - et aktionsforskningsprojekt på en hospitalsafdeling*. Roskilde Universitet.
- Boesen, B. (2008) ‘Det døde menneske - både subjekt og objekt’, in Jacobsen, M. H. and Haakonsen, M. (eds) *Humanistisk palliation - døden i Danmark i tværfagligt lys*. Odense: Syddansk Universitetsforlag, pp. 123–138.
- Dahler-Larsen, P. (2013) *Evaluering af projekter – og andre ting, som ikke er ting*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Dalgaard, K. M. (2015) *Pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb: En kortlægning af den professionelle indsats i det danske sundhedsvæsen*. København: Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet
- Dansk Selskab for Almen Medicin (2014) *Klinisk vejledning for almen praksis: Palliation*.
- Davis, C. (2015) ‘Drugs, cancer and end-of-life care: A case study of pharmaceuticalization?’, *Social Science and Medicine*, vol.131, pp. 207–214.
- Det Etske Råd (2016) *Udtalelse fra Det Etske Råd: Etske overvejelser om selvbestemmelse og palliation ved livets afslutning*.
- Diderichsen, F. et al. (2011) *Ulighed i sundhed - Årsager og indsatser*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Dybbroe, B. (2015) ‘Sygeplejerskearbejde med mening og værdi - fra usynliggørelse til demokratisk dialog om sygeplejerskers arbejde?’, in Gleerup, J. (ed.) *Bladet fra munden – mod og*

vilje til et godt arbejdsliv. Dansk Sygeplejeråd, pp. 63–80.

Ellegaard, T. and Dybbroe, B. (2015) *Nye roller i det nære sundhedsvæsen: Forandringer i sygeplejerskeroller og brugerinddragelse i det nære sundhedsvæsen*. Available at: <https://forskning.ruc.dk/da/publications/nye-roller-i-det-naere-sundhedsvaesen-forandringer-i-sygeplejersker> (sidst besøgt 19.10.2019).

Fetterman, D. *et al.* (2014) ‘Collaborative, Participatory, and Empowerment Evaluation: Building a Strong Conceptual Foundation for Stakeholder Involvement Approaches to Evaluation (A Response to Cousins, Whitmore, and Shulha, 2013)’, *American Journal of Evaluation*, 35(1), pp. 144–148.

Frello, B. and Steno, A. M. (2019) ‘Tid i socialpædagogisk praksis’, in Vaaben, N. and Plotnikof, M. (eds) *Tid til velfærd? Tidsorganisering i velfærdsprofessionerne*. København: Hans Reitzels Forlag, pp. 103–122.

Gillies, V. (2008) ‘Perspectives on Parenting Responsibility: Contextualizing Values and Practices’, *Journal of Law and Society*, 35(1), pp. 95–112.

Graham, H. M. (2012) ‘Smoking, Stigma and Social Class’, *Journal of Social Politics*, 41(1), pp. 83–99.

Holen, M. (2013) ‘Den passende aktive patient. Om patienttilblivelser i det moderne hospital’, *Klinisk Sygepleje*, 27(3), pp. 11–19.

Johnsen, A. T., Christensen, C. A. and Boman, B. S. (2018) ‘Advance care planning – eller planlægning af fremtidig pleje og behandling – i et psykologisk perspektiv’, *Omsorg - Nordisk Tidsskrift for palliativ medicin*, (3), pp. 66-78.

Katainen, A. (2010) ‘Social class differences in the accounts of smoking – striving for distinction?’, *Sociology of Health & Illness*, 32(7), pp. 1087–1101.

Kilde, B., Landmark, B. T. and Grov, E. K. (2016) ‘Flexible borders–Co-creation in an interprofessional team: Caring for patients with ALS in a palliative context’, *Journal of Nursing Education and Practice*, 7(2).

Kirby, E. *et al.* (2019) ‘The meaning and experience of bereavement support : A qualitative interview study of bereaved family caregivers’, (2018), pp. 396–405.

Koch, B. D. J. (2012) *Døden på tredje klasse – den palliative indsats for ældre socialt udsatte*. Aalborg Universitet.

Kræftens Bekæmpelse (2014) *Kræftens Bekæmpelses anbefalinger til den palliative indsats til kræftpatienter*. København. Available at: <https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/2/3972/1406812337/kræftens-bekæmpelses-anbefalinger-til-den-palliative-indsats-vedtaget-af-hovedbestyrelsen-9-april-2014.pdf> (sidst besøgt d. 19.10.2019).

Landmark, B. and Skov, E. K. (2018) ‘Samskaping - sentralt for kompetanseutvikling i palliasjon’, *Omsorg - Nordisk Tidsskrift for palliativ medicin*, (1), pp. 9–25.

Manali, P. (2018) ‘Effect of a Lay Health Worker Intervention on Goals-of-Care Documentation and on Health Care Use, Costs, and Satisfaction Among Patients With Cancer A Randomized Clinical Trial’, *JAMA Oncology*, 4(10), pp. 1359–1366.

- Marmot, M. (2010) *Fair Society, Healthy Lives. The Marmot Review Executive Summary*. London.
- Nielsen, K. L. and Olesen, L. B. (2008) 'Afsked på 2. klasse - om døden på danske plejehjem', in Jacobsen, M. H. and Haakonsen, M. (eds) *Menento mori - døden i Danmark i tværfagligt lys*. Syddansk Universitetsforlag, pp. 151–173.
- OECD (2013) 'OECD Reviews of Health Care Quality: Denmark 2013'.
- Olesen, B. R. and Aamann, I. C. (2019) *Delrapport 1, evaluering af den borgerrettede indsats Gå til lægen i tide - "Ingen spidse sko eller bedrevidende sundhedsbudskaber"*. Roskilde Universitet. Available at: <https://forskning.ruc.dk/da/publications/delrapport-1-evaluering-af-den-borgerrettede-indsats-g%C3%A5-til-l%C3%A6gen> (sidst besøgt d.19.10.2019).
- Olesen, B. R., Phillips, L. J. and Johansen, T. R. (2018) *Dialog og samskabelse - Metoder til en reflektiv praksis*. Edited by Olesen, B. R., Phillips, L. J. and Johansen, T. R. København: Akademisk Forlag.
- Oute, J. and Ness, O. (2018) 'Patient- og pårørendeinddragelse i et politisk- og recoveryorienteret perspektiv', in *Psykiatrisk Sygepleje – En grundbog*. FADL's Forlag.
- Pedersen, P. V., Ingholt, L. and Tjørnhøj-Thomsen, T. (2015) 'Når man har sagt A, må man også sige B: Om social ulighed i kræftrehabilitering', Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet
- Protheroe, J. *et al.* (2013) "'Permission to participate?'" A qualitative study of participation in patients from differing socio-economic backgrounds', *Journal of Health Psychology*, 18(8), pp. 1046–1055.
- Raunkiær, M. (2008) 'Døden i hjemmet - døendes og pårørendes hverdagsliv', in Jacobsen, M. H. and Haakonsen, M. (eds) *Menento mori - døden i Danmark i tværfagligt lys*. Odense: Syddansk Universitetsforlag, pp. 82–94.
- Raunkiær, M. (2011) 'Hverdagslivet med døden inden for rækkevide. Erfaringer fra eget hjem og plejehjem', in Dalgaard, K. M. and Jacobsen, M. H. (eds) *Humanistisk palliation - teori, metode, etik og praksis*. København: Hans Reitzels forlag, pp. 309–423.
- Raunkjær, M. and Timm, H. (2008) 'Livet og døden på plejehjem. Et forsknings- og udviklingsprojekt', *Gerontologi*, 24(3), pp. 4–7.
- Region Hovedstaden (2018) *Fremtidens kompetencer i sundhed. Litteraturstudie og interviewundersøgelse ved AAU og CHR, Region Hovedstaden*. København.
- Region Sjælland (2016) *Aftale for det tværsektorielle samarbejde i den palliative indsats i Region Sjælland og de 17 kommuner*. Available at: <https://www.regionsjaelland.dk/Sundhed/patient-i-region-sjaelland/Sundhedsaftalen/Organisering-af-samarbejdet/Documents/Tv%C3%A6rsektoriel%20palliationsgruppe/Aftale%20for%20det%20tv%C3%A6rsektionelle%20samarbejde%20Palliativ%20Indsats.pdf> (sidst besøgt d. 19.10.2019)
- Skorstengaard, M. H. *et al.* (2017) 'Advance care planning kan bruges til at planlægge pleje og behandling i forvejen', *Ugeskrift for Læger*, 179(12).
- Sundhedsstyrelsen (2017) *Anbefalinger for den palliative indsats*. København.
- Timm, H. (2011) 'Kortlægning af den palliative indsats i Danmark', in Dalgaard, Karen M. and

Jacobsen, M. H. (eds) *Humanistisk Palliation*. København: Hans Reitzel Forlag, pp. 273–288.

Timmermans, S. and Berg, M. (2003) *The Gold Standard. The Challenge of Evidence-Based medicine and Standardization in Health Care*. Philadelphia: Temple University Press.

Vedsegaard, H. (2019) 'Borgere med multisygdom i nye rehabiliteringsforløb: Brugerinddragelse eller borgerens inddragelse?', *Tidsskrift for Velferdsforskning*, 22(1), pp. 59–73.

Vinge, S. (2018) *Kompleksitet i den kommunale sygepleje. En analyse af sygeplejernes perspektiver på kompleksitet i sygeplejen*. VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.