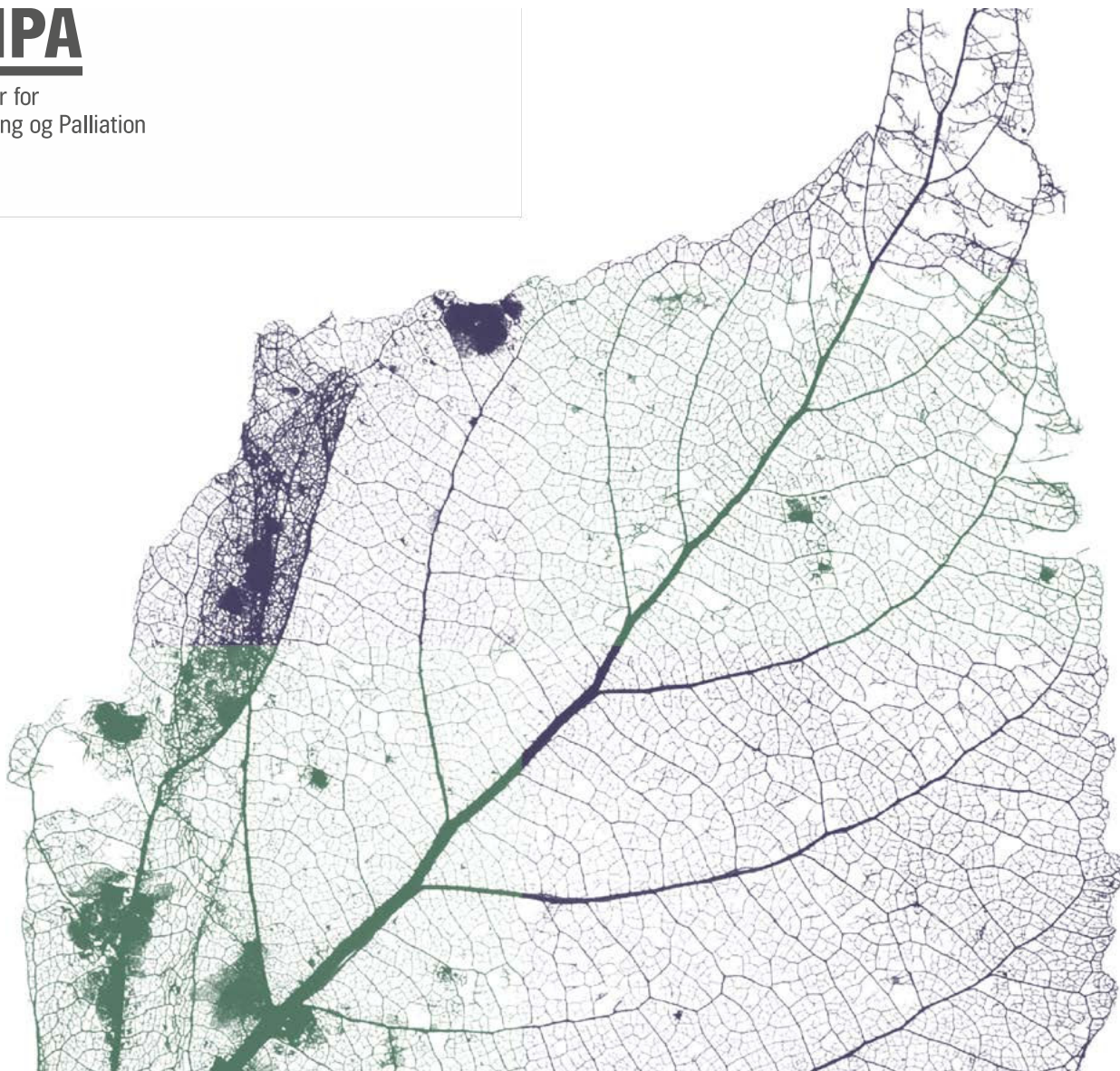


# REHPA

Videncenter for  
Rehabilitering og Palliation



## Kommunal basal palliation til mennesker med demens og deres nære pårørende

Social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælperes palliative praksis



Høje-Taastrup  
Kommune



Halsnæs  
Kommune

helsefonden

SDU



## **Kommunal basal palliation til mennesker med demens og deres nære pårørende: Social- og sundhedsassistenters og social- og sundhedshjælperes palliative praksis**

Forfattere: Jahan Shabnam og Mette Raunkiær

Copyright © 2024

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

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

REHPA, rapport

September 2024

ISBN: 978-87-93356-80-1

ISBN: 978-87-93356-81-8 (online)

Forsidefoto: REHPA

Bagsidefotos: Thomas Vilhelm

### **REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation**

Vestergade 17

5800 Nyborg

21 81 10 11

[rehpa@rsyd.dk](mailto:rehpa@rsyd.dk)

[www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk)

Rapporten har været til internt og eksternt review. Udarbejdelsen af og baggrunden for rapporten fremgår af forordet.

Rapporten kan downloades fra [www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk).

## **Indhold**

<b>Forord</b> .....	<b>4</b>
<b>Resumé</b> .....	<b>5</b>
<b>Summary</b> .....	<b>7</b>
<b>Begrebslig ramme</b> .....	<b>9</b>
Palliativ indsats .....	9
Organisering af palliativ indsats .....	11
Professionelle og nære pårørende .....	11
Skrøbelighed .....	11
<b>Baggrund</b> .....	<b>12</b>
Formål med undersøgelsen .....	13
Metode og data.....	14
Dataindsamling .....	14
Analyse og opbevaring af data .....	15
<b>Resultater</b> .....	<b>17</b>
Viden og at overføre viden til praksis.....	17
Hverdagen og daglige aktiviteter .....	21
Palliative opgaver og ydelser.....	23
Kommunikation med familier og samarbejdspartnere .....	25
Kontekst og ansvar.....	28
Ressourcer .....	30
<b>Diskussion</b> .....	<b>32</b>
<b>Konklusion og fremadrettede perspektiver</b> .....	<b>35</b>
<b>Referencer</b> .....	<b>37</b>
<b>Bilag 1. Deltagerinformation til borgere og familie</b> .....	<b>40</b>
<b>Bilag 2. Deltagerinformation til medarbejdere</b> .....	<b>41</b>
<b>Bilag 3. Interviewguide til borgere og pårørende</b> .....	<b>42</b>
<b>Bilag 4. Interviewguide til professionelle</b> .....	<b>43</b>

## **Forord**

Denne rapport formidler et samarbejdsprojekt mellem Københavns Kommune (KK), Høje-Taastrup Kommune (HTK), Halsnæs Kommune (HK) og REHPA, Videntcenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA). Parterne har sammen genereret en projektidé med et ønske om at sætte fokus på social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælperes palliative praksis, dvs. palliativ pleje og omsorg til skrøbelige ældre mennesker (+65 år), herunder især mennesker med demens og deres nære pårørende.

Projektet er gennemført af en projektgruppe bestående af:

- Laura Louise Heinsen, specialkonsulent, Afdeling for Velfærdsinnovation, KK
- Alice Johansen, klinisk sygeplejespecialist, KK
- Lone Vistisen, forstander, Center for Demens, KK
- Ann Lützner Nielsen, chefkonsulent, KK
- Anna Hallas, palliationskoordinator, HTK
- Trine Schier Morsing, udviklingssygeplejerske, HTK
- Karna M. Vinther, rehabiliteringskoordinator, HK
- Jahan Shabnam, forsker, REHPA
- Mette Raunkiær, forskningsleder, professor, REHPA.

For at skabe et fundament for at forstå palliation og kompleksiteten i feltet har vi valgt at starte med et begrebsafklaringsafsnit. Derefter præsenteres baggrunden for projektet, hvor der bl.a. redegøres for udfordringer knyttet til familier ramt af demens og de personalegrupper, som rapporten har fokus på. Afsnittet afsluttes med formål og forskningsspørgsmålene, der har styret hele projektet og rapporten. I metodeafsnittet kan læseren orientere sig om de anvendte forskningsmetoder mv. Resultatdelen kaster lys over analysens temaer, som sidenhen diskuteres. Rapporten afsluttes med en konklusion og en række fremadrettede perspektiver.

Rapporten har været i internt review ved forsker, sygeplejerske og ph.d. Tine Ikander og i eksternt review ved Hanne Kaae Kristensen, docent, Afdelingen for Anvendt Sundhedsforskning, UCL Erhvervsakademi og Professionshøjskole og professor, Center for Innovativ Medicinsk Teknologi, Klinisk Institut, Syddansk Universitet. Tak for konstruktive kommentarer på tidligere udkast.

Tak til alle informanter og til Helsefonden, der har finansieret projektet.

Mette Raunkiær  
Forskningsleder og professor, REHPA  
August 2024

## Resumé

Dette projekt er et samarbejdsprojekt mellem Københavns Kommune, Høje-Taastrup Kommune, Halsnæs Kommune og REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

Parterne har sammen genereret projektidéen med et ønske om at sætte fokus på palliation til mennesker med demens og deres nærmeste pårørende samt på to faggrupper: Social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere (SSA'er og SSH'ere), da deres roller er centrale i den kommunale palliative indsats.

Formålet med projektet er at udvikle den kommunale palliative pleje og omsorg til ældre mennesker med demens (+65 år), der bor i privat bolig og på plejehjem samt til deres pårørende, herunder at danne vidensgrundlag for udvikling af SSA'ers og SSH'eres kompetencer.

Baggrunden er, at der hele tiden bliver flere ældre, der lever med flere samtidige livstruende og uheldelige sygdomme, hvilket fordrer mere behandling og rehabilitering med henblik på vedligeholdelse af funktioner, men også palliativ pleje, omsorg og behandling. Alt dette øger presset på ældre mennesker med behov for palliativ pleje, omsorg og behandling og pårørende samt på de faglige indsatser i kommunerne, hvor det især er faggrupper med de korteste sundhedsfaglige uddannelser, der varetager store dele af den palliative pleje og omsorg.

Studiet blev gennemført i de tre deltagende kommuner som individuelle interviews blandt syv ældre mennesker med demens og 14 nærmeste pårørende samt otte fokusgruppeinterviews med i alt 40 SSA'er og SSH'ere.

Der blev gennemført en tematisk analyse af de kvalitative data, hvor seks temaer fremkom:

1. **Viden og at overføre viden til praksis** viste, at begge faggrupper havde behov for at udvikle kompetencer indenfor palliation og demens, herunder metoder der understøtter evner til at overføre viden til praksis samt oplæring gennem kolleger.
2. **Hverdagen og daglige aktiviteter** drejede sig om behov for, at de professionelle sætter større fokus på meningsfulde individuelle aktiviteter for borgerne nu og fremadrettet, herunder aktivt inddrager deres konkrete viden om borgerens liv.
3. **Palliative opgaver og ydelser** handlede om, at familierne havde brug for samme gennemgående plejepersoner, både for at kunne opbygge relationer og for at kunne bidrage til, at faggrupperne kan observere udvikling i borgerens palliative forløb.
4. **Kommunikation med familier og samarbejdspartnere** satte fokus på, hvordan der var behov for at styrke faggruppernes viden om kommunikation med borgerens familie samt tværfaglige og tværsektorielle samarbejdspartnere.
5. **Kontekst og ansvar** viste det særlige ansvar, som de professionelle i hjemmeplejen også havde, når de forlod borgeren. Arbejde inden for afmålt tid var desuden et særligt stressende vilkår for personalet i hjemmeplejen.

6. **Ressourcer** omhandlede udfordringer knyttet til ressourcer, koordinering og ledelse i kommunerne.

Det anbefales, at kommunerne arbejder med at:

1. Sætte fokus på livskvalitet og hverdagsliv hos borgere med demens, men også hos deres nære pårørende.
2. Fokuserer på individuelt tilrettelagte meningsfulde daglige aktiviteter nu og fremadrettet for borgere med demens under hensyntagen til sygdomsudvikling.
3. Have særligt fokus på hjemmeplejen og det særlige ansvar faggrupper har, når de arbejder i private boliger.
4. Udvikle et praksisnært kompetenceprogram med fokus på, hvordan viden kan omsættes i praksis.
  - Programmet kan indeholde temaer som palliation og den palliative tilgang, demens, hverdagsliv, livskvalitet, kommunikation, empati, etik, ansvar, egne ansvarsområder, samarbejde med andre faggrupper og sektorer mm.
  - Programmet skal gerne kunne bidrage til udvikling og afprøvning af læringsmetoder, der understøtter den enkelte medarbejders egen læring i praksis, men også oplæring af og sparring med kolleger.
  - Programmet kan have særlig opmærksomhed på udvikling af kompetencer hos SSH'ere.
5. Skabe ledelsesmæssig opmærksomhed i forhold til:
  - At bidrage til, at der både organisatorisk og i praksis sættes fokus på at udvikle og koble demensfaglige metoder med palliationskompetencer og den palliative tilgang.
  - At koordinere ressourcer til mennesker med demens og deres nære pårørende, så familierne oplever kvalitet og kontinuitet i det palliative forløb.

## Summary

This project is a collaboration between the municipalities of Copenhagen, Høje-Taastrup and Halsnæs, and REHPA, the Danish Knowledge Centre for Rehabilitation and Palliative Care.

The project aims to focus on palliative care for people affected by dementia and their family caregivers while also addressing the roles of social and health care assistants (SSAs) and social and health care helpers (SSHs) in municipal palliative care. The project aims to enhance municipal palliative care for elderly people with dementia (aged 65+) living in private homes and nursing homes, and their family caregivers. This involves creating a knowledge base to develop the competencies of SSAs and SSHs.

A growing number of elderly individuals are living with multiple concurrent life-threatening and incurable diseases. These conditions require increased treatment, rehabilitation, and palliative care to maintain their functionality. This places pressure on the elderly individuals needing palliative care, their family caregivers, and the healthcare professionals working in the municipalities. In particular, professional groups with shorter health education provide significant palliative care and support in these settings, further intensifying the challenge.

This study was conducted in the three participating municipalities. Individual interviews were conducted with seven elderly people with dementia and 14 family caregivers, and eight focus group interviews with 40 SSAs and SSHs in total.

A thematic analysis was conducted, and six themes emerged:

1. "Knowledge and applying knowledge to practice", both professional groups needed to develop competencies in palliative care and dementia, including methods that support the ability to apply knowledge in practice and train colleagues.
2. "Everyday life and daily activities", professionals need to focus more on meaningful individual activities for the residents, using specific knowledge about their lives.
3. "Palliative responsibilities and services", the families needed care from the same healthcare professional to build relationships, which could also contribute to professionals observing the development of the palliative trajectories.
4. "Communication with families and collaborating partners", there is a need to strengthen professionals' knowledge of communication with families and interdisciplinary and cross-sectoral partners.
5. "Context and responsibility", highlights the special responsibility of professionals in home care when leaving the resident and the stress of working within a particular set period.
6. "Resources" discusses resource, coordination, and management challenges.

It is recommended that the municipalities work on:

1. Focusing on the quality of life and daily living for people with dementia and their family caregivers.



2. Emphasizing individually tailored meaningful daily activities for people with dementia, considering the progression of the disease.
3. Paying particular attention to home care and the specific responsibilities of professionals working in private homes.
4. Developing a practice-oriented competency program focusing on translating knowledge into practice.
  - The program can include palliative care and the palliative approach, dementia, everyday life, quality of life, communication, empathy, ethics, personal responsibility, and collaboration with other professional groups and sectors.
  - The program should contribute to developing and testing learning methods that support the individual employee's learning in practice, as well as the training and discussion with colleagues.
  - Special attention to developing the competencies of SSHs.
5. Create management awareness of:
  - Contributing to the organizational and practical development and integration of dementia-specific methods with palliative care competencies and the palliative approach.
  - Coordinating resources for people with dementia and their family caregivers to ensure that families experience quality and continuity in the palliative trajectory.



## Begrebslig ramme

Med henblik på at give læseren et begrebsligt og teoretisk fundament for at læse rapporten, redegør vi for begrebet palliation og andre af rapportens hyppigt anvendte begreber.

### Palliativ indsats

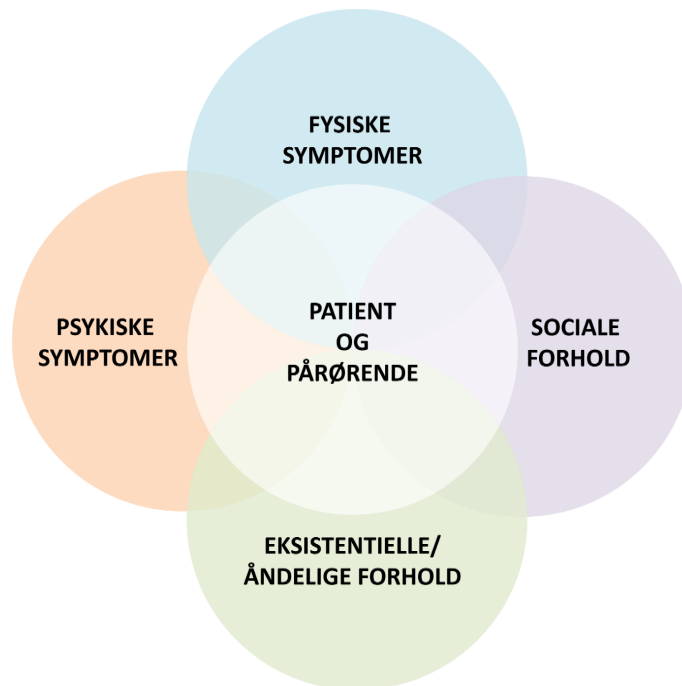
Palliativ indsats og palliation kan opfattes som sidestillede begreber, der har fokus på livskvalitet og lindring af symptomer og problemer for mennesker med livstruende sygdomme og deres pårørende. Det kan bl.a. dreje sig om livstruende lunge-, nyre-, og hjertesygdomme, demens og kræft. I Danmark lægger Sundhedsstyrelsen [1] sig op af WHO's definition fra 2002 af 'palliative care' og begrebet defineres således:

*Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art.*

I WHO's definition lægges der vægt på, at 'palliative care' er en 'approach' – dvs. tilgang [2] – hvilket ikke fremgår af den danske oversættelse. Alligevel er dette væsentligt, idet det for professionelle, som yder palliation i praksis, indebærer en bevidsthed om, at palliation ikke altid betyder, at noget skal gøres, eller at konkrete indsatser skal i spil. Derimod er det væsentligt at forstå, at palliation er en professionel tilgang, der trækker på viden om palliation, at kunne omsætte viden til praksis på rette sted og tidspunkt samt at kunne kommunikere og samarbejde både med familier og andre samarbejdspartnere. For organisationer, der arbejder med palliation, betyder det, at der skal arbejdes med at etablere en palliativ kultur, der rækker ud over konkrete opgaver og ydelser.

WHO's definition af palliation bygger på Cicely Saunders' model for 'Total Pain' og sigter på at tage hensyn til fire dimensioner, den fysiske, psykiske, sociale og åndelige-eksistentielle dimension, og med den syge og de pårørende i centrum [2]. Ifølge de nationale anbefalinger for den palliative indsats kan begrebet 'palliativ indsats' illustreres som en blomst med fire blade [1, 2], se Figur 1.

Figur 1. Den helhedsorienterede palliative indsats [1]



Palliativ indsats er en helhedsorienteret og tværfaglig indsats tiltænkt patientforløbet fra diagnosetidspunktet, under aktiv behandling, ved behandlingsophør og/eller livsforlængende behandling til, når døden nærmer sig. Den helhedsorienterede tilgang i palliation står helt centralt, hvilket indebærer, at lindring af lidelse ved sygdom ikke udelukkende behandles somatisk og medicinsk [1, 2]. Den palliative pleje, omsorg og behandling kan foregå i eget hjem, på plejehjem, på sygehus eller på hospice. Efter patientens død handler den palliative indsats om at støtte de efterladte [3]. Det betyder, at den palliative indsats ofte foregår sideløbende med andre sundhedsfaglige indsatser, som fx rehabilitering, og kan være relevant tidligt i et sygdomsforløb – evt. år til måneder før død. Det er muligt at inddele palliation i tre faser. I den første **tidlige fase** handler det ofte om, at patienten kan leve et så normalt liv som muligt med sygdommen. I denne fase vil den lindrende indsats ofte understøtte en livsforlængende behandling. Den tidlige fase kan vare år. I den **sene palliative fase** fortsætter den palliative indsats, mens den aktive sygdomsbehandling som regel er indstillet. Den sene fase kan vare måneder. I den **sidste eller terminale fase** er patienten uafvendeligt døende. Denne fase kan vare dage til uger [4]. Formuleringen 'pleje, omsorg og behandling' anvendes som en samlet betegnelse for palliativ indsats [5]. I denne rapport anvendes formuleringen 'palliativ pleje og omsorg' som en samlet betegnelse for palliativ indsats. Begrundelsen for dette valg er, at rapporten har et særligt fokus på SSA'ers samt SSH'eres palliative praksis, hvor begge faggrupper yder pleje og omsorg, men ikke behandling.

Der vil ofte være visse ligheder mellem begrebet 'total pain' og 'personcentreret omsorg' – hvor sidstnævnte er et begreb, der ofte anvendes i demensomsorgen. Begrebet personcenteret omsorg er udarbejdet af Tom Kitwood [6, 7] og handler om "at se det andet menneske som et unikt

menneske. Som et menneske, der skal anerkendes og respekteres, og som har sig egen livshistorie og personlighed. Når man møder et menneske med demens, skal man derfor se en PERSON med demens frem for en person med DEMENS" [7]. Total pain har, som i personcentreret omsorg, den syge (og de pårørende) i fokus og sigter på lindring og håndtering af det hele menneske, herunder fysiske, psykiske, sociale og åndelige-eksistentielle udfordring og problemer [5].

## **Organisering af palliativ indsats**

I Danmark er den palliative indsats organiseret mellem basal og specialiseret palliation.

Basal palliativ indsats leveres af sundhedsprofessionelle i sektorer, der ikke har palliation som hovedopgave, fx de fleste hospitalsafdelinger, den kommunale hjemmepleje/hjemmesygepleje, kommunale palliative sygeplejeteams, plejeboliger, almen praksis og andre praktiserende sektorer, som psykologer og fysioterapeuter [1, 8]. Denne indsats er ofte integreret med andre pleje- og behandlingsformer, såsom rehabilitering. Det er derfor alle 98 kommuners ansvar at tilbyde basal palliativ indsats til borgere i deres eget hjem og på plejehjem [1, 8].

Specialiseret palliativ indsats leveres af sundhedsprofessionelle i sektorer, hvor palliation er hovedopgaven, som fx palliative teams og -afdelinger på sygehuse og hospicer.

## **Professionelle og nære pårørende**

Begreberne professionelle og medarbejdere anvendes om de faggrupper, som denne rapport omhandler, dvs. SSA'er og SSH'ere.

Begrebet pårørende/nære pårørende anvendes om familiemedlemmer og andre nære relationer, som fx venner, veninder og naboer.

## **Skrøbelighed**

I Danmark er der ikke konsensus om en præcis definition af begrebet skrøbelighed, dog er der en vis konsensus om, at skrøbelighed er et syndrom, der omfatter mange faktorer, fx sygdomme som demens og følger efter og i forbindelse med sygdomme, hvor alder er en væsentlig komponent [9]. Ifølge en dansk undersøgelse kan skrøbelighed forstås som en tilstand, hvor "den ældre er svækket", fx at kræfterne er svækkede [9]. I dette projekt forstås og anvendes begrebet 'skrøbelige ældre' om og sidestillet med borgere med demens på plejehjem eller i eget hjem, der er afhængige af andre i hverdagen og har behov for hjælp og støtte i form af pleje, omsorg og behandling, herunder palliation. I denne rapport benævnes gruppen også som borgere.

## Baggrund

Der bliver flere ældre, der kommer til at leve med flere samtidige livstruende og uhelbredelige sygdomme, hvilket fordrer mere behandling og rehabilitering med henblik på vedligeholdelse af funktioner, men også palliativ pleje, omsorg og behandling [10]. Samtidig bliver der lagt flere sundhedsfaglige opgaver ud til kommunerne grundet kortere indlæggelsestider, ambulante besøg, telemedicinske-løsninger på hospitaler, og det faktum at ældre syge mennesker opholder sig længere tid i hjemmet, før de kan visiteres til et plejehjem [11]. Dette sker imidlertid fortrinsvis for de mest svækkede og syge grupper – størstedelen af ældre kommer til at modtage pleje i eget hjem. Alt dette øger presset på ældre mennesker med behov for palliativ pleje, omsorg og behandling og deres pårørende samt på de faglige indsatser i kommunerne. Ifølge Kommunernes Landsforening forventes antallet af 80+-årige at øges med 59,2 % – fra 272.326 til 433.511 i perioden 2020-2030 – hvilket vil øge antallet af ældre med et skrøbeligt helbred, herunder mennesker med demens. Alene i Europa vurderes det, at 11 % af ældre over 65 år, som bor i privat bolig, kan betegnes som skrøbelige [12]. Skrøbelige ældre mennesker er mere modtagelige for uønskede sundhedsmæssige udfordringer, herunder delirium, fald, funktionsnedgang, nedsat mobilitet, social tilbagetrækning, institutionalisering og død [13-18].

Demens er den fjerde hyppigste dødsårsag i Danmark og kan være associeret med 200 forskellige sygdomme, der kan medføre demens [19]. Antallet af registrerede demenstilfælde i Danmark blandt personer på over 65 år steg fra ca. 29.600 i 2010 til ca. 38.675 i 2022. Det estimeres, at der i 2035 vil være godt 51.000 personer registreret med demens [20, 21]. Imidlertid vurderer Alzheimer Europe på baggrund af befolkningsundersøgelser, at det reelle antal mennesker med demens er langt større. Således anslås det, at der i 2020 var godt 87.000 personer med demens i Danmark. Et tal der skønnes at stige til ca. 134.000 personer med demens på +65 år i 2035 [20, 21]. Og skrøbelighed, herunder demens, er livstruende for ældre mennesker og medfører øget risiko for tidlig død. Derfor er der behov for – ud over behandling og hjælp til vedligeholdelse af funktioner – at medtænke lindring af symptomer og fremme af livskvalitet. Netop dette er hensigten med den palliative indsats, der kan foregå sideløbende med aktiv behandling målrettet sygdomme og rehabilitering [1]. I denne rapport fokuserer vi på den indsats, som SSA'erne og SSH'erne yder i det palliative forløb til skrøbelige ældre, herunder mennesker med demens og deres pårørende.

I Danmark bor ca. 41.000 personer svarerende til 3,6 % af alle ældre over 65 år på plejehjem [22]. Gruppen er i gennemsnit ca. 84 år, når de flytter ind på plejehjem, og de lever i gennemsnit 2 år og 8 måneder på plejehjemmet, mens knap en tredjedel bor mindre end et år på plejehjem [22]. Omkring halvdelen af beboerne har en eller flere kroniske sygdomme og en tredjedel er diagnosticeret med en demenssygdom [20]. Beboerne på plejehjem har et højere medicinforbrug, flere kontakter til egen læge og indlægges mere end de jævnaldrende ældre borgere, der ikke bor på plejehjem [23]. Opgørelser fra 2020 indikerer, at kommunerne i gennemsnit anvendte 46.000 kr. pr. borger over 67 år, inklusive personlig og praktisk hjælp, madservice, pleje, omsorg, hjemmesygepleje, forebyggende tiltag, hjælpemidler og aflastningstilbud med mere [24]. Der er ikke tilsvarende opgørelser over antallet af skrøbelige ældre, der bor i eget hjem.

På trods af at ældre skrøbelige mennesker, herunder mennesker med demens, kan have behov for pleje hele døgnet, bor mange i privat bolig med hjælp fra hjemmeplejen og pårørende. Det kan være en byrde for de pårørende. En systematisk litteraturundersøgelse viser, at mennesker med demens prioriterer meningsfulde sociale relationer og aktiviteter og oplever følelser af autonomi, uafhængighed og personlighed i deres subjektive vurderinger af livsperspektiver [27]. Undersøgelser viser også, at pårørende oplever, at jo mere skrøbelig den ældre er, jo større byrde oplever de pårørende i relation til både fysiske, emotionelle, tidsmæssige og sociale dimensioner i hverdagen [25, 26].

Der er også nogle strukturelle udfordringer. For det første varetages store dele af den kommunale palliative pleje og omsorg til de mest skrøbelige og komplekse ældre borgere fortrinsvis af SSA'er og SSH'ere, der er de professionelle faggrupper med de korteste sundhedsfaglige grunduddannelser [28, 29]. Disse grunduddannelser har endvidere i mindre grad fokus på palliation [30, 31]. En yderligere strukturel udfordring er, at begrebet palliation ikke eksisterer i det fælles kommunale dokumentationssystem 'Fællessprog III', hvorfor der er en risiko for at palliativ pleje og omsorg overses eller tillægges mindre betydning i den kommunale praksis [32].

SSA'er og SSH'ere er ofte de mest gennemgående faggrupper både i den ældres private hjem og i plejehjemsbolig, der varetager pleje- og omsorgsopgaver, praktisk hjælp mm. Det betyder, at SSA'ere og SSH'ere tidligt skal kunne identificere forværringer hos en borger, herunder hvornår en ældre kan have behov for palliativ pleje og omsorg. Forandringerne kan fx dreje sig om, at den ældre borger taber sig i vægt, køleskabet er mere snavset, end det plejer at være, hjemmet begynder at rode, at borgeren ikke længere taler om familien og virker trist og mat. Ved sådanne forandringer er det væsentligt, at SSA'en og SSH'eren videregiver og drøfter sine observationer med fx hjemmesygeplejersken, som måske ikke kommer regelmæssigt i hjemmet. En sådan dialog er væsentlig, da det kan være vanskeligt at identificere, hvornår ældre med skrøbeligt helbred og ældre med demens kan have behov for palliation pga. langsomt fremadskridende sygdomsforløb [33-35]. Dertil kommer, at mennesker med demens og andre skrøbelige ældre grundet sygdom og kognitive udfordringer kan have vanskeligt ved at registrere og give udtryk for kropslige og psykosociale forandringsprocesser [33]. På den baggrund er der brug for, at professionelle, herunder SSA'er og SSH'ere i hjemmeplejen og på plejehjem, efteruddannes, så de opnår kompetencer i at observere, videregive og drøfte ændringer hos borgere, der kan indikere behov for palliation, samt lærer at bruge palliative tilgange, redskaber og metoder [34, 35]. Derudover er det væsentligt at medtænke, hvorvidt rammerne – fx privat bolig vs. plejehjem – kan have betydning for familiernes palliative behov og for de to faggruppers kompetencer samt palliativ pleje og omsorg i praksis. For eksempel arbejder SSA og SSH oftest alene i en borgers private bolig og har derfor ikke adgang til umiddelbar kollegial sparring. Ligesom borgerne i private boliger ikke har samme umiddelbare adgang til professionelle, som borgere på plejehjem har.

## **Formål med undersøgelsen**

Formålet med dette projekt er at udvikle den kommunale palliative pleje og omsorg til ældre mennesker med demens (+65 år), som bor i privat bolig og på plejehjem samt til deres pårørende,

herunder at danne vidensgrundlag for udvikling af SSA'ers og SSH'eres kompetencer gennem to forskningsspørgsmål:

- Hvilke erfaringer har mennesker med demens og deres pårørende med at modtage palliativ pleje og omsorg fra SSA'er og SSH'ere samt hvilke udfordringer og udviklingspotentialer ser de?
- Hvilke erfaringer har SSA'er og SSH'ere med at yde palliativ pleje og omsorg til skrøbelige ældre mennesker med demens samt til deres pårørende, samt hvilke udfordringer og udviklingspotentialer ser de?

## Metode og data

Formålet og forskningsspørgsmålene er af eksplorativ karakter og lægger derfor op til en kvalitativ metodisk tilgang. Studiet blev gennemført i de tre deltagende kommuner som individuelle interviews blandt syv ældre mennesker med demens og 14 pårørende samt otte fokusgruppeinterviews med i alt 40 SSA'er og SSH'ere.

**Tabel 1. Deltagerliste**

Kommuner	Antal borgere	Antal pårørende	Antal fokusgruppeinterviews	Antal professionelle
Kommune A	1	6	3	FG_1: 4 (SSA: 2, SSH: 2)* FG_2: 6 (SSA: 2, SSH: 4) FG_3: 5 (SSA: 4, SSH: 1)
Kommune B	2	5	2	FG_4: 6 (SSA: 0, SSH: 6) FG_5: 7 (SSA: 4, SSH: 3)
Kommune C	4	3	3	FG_6: 4 (SSA: 0, SSH: 4) FG_7: 5 (SSA: 0, SSH: 5) FG_8: 3 (SSA: 3, SSH: 0)
<b>Total</b>	<b>7</b>	<b>14</b>	<b>8</b>	<b>40</b>

\* "FG" = Fokusgruppe, "\_tal (1-8)" = nummeret på fokusgruppeinterviewet, ": tal" = antal deltagere, SSA = social- og sundhedsassistent, SSH = social- og sundhedshjælper

## Dataindsamling

De tre kommuner rekrutterede deltagere til fokusgruppeinterviewene og de individuelle interviews. Hvis borgeren og vedkommendes pårørende ønskede at deltage sammen i interviewet var det en mulighed.

En kontaktperson fra projektgruppen henvendte sig til potentielle familier og fagpersoner med henblik på deltagelse i forskningsprojektet. De personer, der viste interesse, fik udleveret projektets informationsmateriale (se Bilag 1 og 2). Kommunens personale videresendte familiernes kontaktoplysninger til førsteforfatter (JS) efter forudgående aftale. Førsteforfatter kontaktede den enkelte borger og deres pårørende, planlagde samt gennemførte de individuelle interviews. Deltagerne bestemte tid og sted for interview, fx eget hjem, et offentligt sted valgt af deltagerne

eller over telefonen. Interviewlængden varierede ift. deltagernes overskud. Interviewguiden var semistruktureret og bestod af følgende temaer og kan ses i Bilag 3:

- Erfaringer med at modtage palliation, inkl. eksempler.
- Det som har fungeret godt og mindre godt, inkl. eksempler.
- Forbedringspotentialer, inkl. eksempler.

Hver kommune planlagde fokusgruppeinterviews med hensyn til tid og sted. Medarbejderne blev samlet fra forskellige arbejdspladser/plejehjem. Alle fokusgruppeinterviewene blev gennemført på planlagte steder med SSA'er og SSH'ere sammen. Fokusgruppeinterviewene blev gennemført af enten førsteforfatter eller første- og anden forfatter sammen. I begyndelsen af interviewene fik medarbejderne en kort introduktion til projektet. Dette blev fulgt af en kort præsentationsrunde med arbejdsmæssige forhold, såsom nuværende stillingsbetegnelse, arbejds erfaring, nuværende arbejde (hjemmepleje eller plejehjem) og kompetencer inden for demens og palliativ pleje og omsorg. Interviewguiden var semistruktureret, og der blev spurgt ind til følgende (se også Bilag 4):

- Egen rolle i praksis i forbindelse med palliation, inkl. eksempler.
- Erfaringer med at yde palliation til familierne, inkl. eksempler.
- Erfaringer i forhold til at samarbejde med andre professionelle, herunder kompetencer, inkl. eksempler.
- Nødvendige kompetencer, inkl. eksempler.
- Kontekstens betydning (privatbolig og plejehjem), inkl. eksempler.

Der blev indhentet skriftligt og mundtligt informeret samtykke fra alle deltagere før dataindsamling (se Tabel 1 for deltagerliste). Interviewene blev optaget, og lydfiler blev transskriberet anonymiseret. For at bevare anonymiteten har vi valgt at angive kommuner med bogstaver (A, B og C) og deltagere med fortløbende numre (fx Borger 1, 2, 3, osv.). Projektet er anmeldt til Datatilsynet og har nr. 102438.

## **Analyse og opbevaring af data**

Med henblik på sikker opbevaring og dataanalyse blev de digitale optagelser og interviewtransskriptioner indtastet i NVivo 14. Begge forfattere analyserede alle data i overensstemmelse med Braun og Clarkes tilgang til tematisk analyse (TA) [36]. TA opdeles i seks trin, der udgør en konkret step by step-guide til analyser af interviews:

1. Bliv kendt med datamaterialet (her gælder det om at lytte til og at læse interviewene).
2. Lav de første kodninger (at finde mønstre som hører sammen).
3. Led efter temaer (temaer bygger på kodningerne).
4. Gå kritisk gennem temaerne.
5. Definér og giv temaerne navne.
6. Skriv rapporten [36].



# **REHPA**

Gennem hele processen er deltagernes data blevet behandlet fortroligt. Deltagernes navne samt andre identificerbare informationer er ikke blevet inkluderet i studiet. I analysen bliver deltagerne i stedet henvist til ved hjælp af et identifikationsnavn, fx borger, pårørende eller FG (fokusgruppe).

## Resultater

I denne rapport præsenteres temaer fra borgere, pårørende og SSA'er og SSH'ere sammen, så temaerne bliver belyst fra de forskellige informantgrubbers perspektiver. I forlængelse af citater med de to faggrupper anvendes arbejds konteksten – dvs. hvorvidt det er hjemmeplejen eller plejehjemmet. For at bevare anonymiteten har vi ikke skelnet mellem somatiske plejehjem og plejehjem for personer med demens. Endvidere skal det bemærkes, at de professionelle kan have arbejdet både i hjemmeplejen, på plejehjem, herunder både på somatisk -og demensplejehjem og kan dele erfaringer fra flere arbejdspladser i interviewene. Derfor afspejler de erfaringer, der er nævnt i denne rapport, ikke nødvendigvis deres nuværende arbejdsplads. I det omfang det har været muligt fremgår det også, om citatet er fra en SSA eller SSH'er.

Som foregående afsnit viser, så er palliation en tilgang, der understøttes af et bredt og helhedsorienteret felt. Derfor har vi i alle interviews lagt vægt på, at informanterne gav konkrete praksisnære eksempler fra deres daglige arbejde på, hvordan de yder palliativ pleje og omsorg. I denne rapport betragter vi disse udsagn som deres erfaringer med at yde palliativ pleje og omsorg.

Den tematiske analyse er udarbejdet med seks temaer, der nedenfor beskrives og uddybes med citater:

1. Viden og at overføre viden til praksis
2. Hverdagen og daglige aktiviteter
3. Palliative opgaver og ydelser
4. Kommunikation med familier og samarbejdspartnere
5. Kontekst og ansvar
6. Ressourcer.

### Viden og at overføre viden til praksis

Analysen viser, at SSA'er og SSH'ere manglede viden om palliation til personer med demens, hvilket understøttes af udsagn fra begge faggrupper. Det blev også tydeligt, at de havde vanskeligt ved at overføre teoretisk viden til deres praksis. To ud af 40 informanter (en SSA og en SSH'er) havde overvejet palliation til mennesker med demens og deres pårørende tidligt i forløbet. Resten af de professionelle overvejede først palliativ pleje og omsorg, når borgeren var i den terminale fasen, dvs. når den forventede restlevetid er få dage til timer. En SSA fortalte om sine erfaringer fra hjemmeplejen:

*Men igen palliation, det er, når folk er i den næsten sidste fase og ikke selv kan noget. Det kan godt være fru Jensen får en uheldelig sygdom, altså en diagnose med en uheldelig sygdom, men hun kan jo stadigvæk godt klare alle de gøremål selv. Så må vi jo fortsætte med almindelig hjælp. Men når hun når så langt i sin sygdom, at nu kan hun jo intet selv og ligger i sin seng, så er det jo dér, hvor vi*

*tænker okay, så er det mig, som har kendt hende det år fx, det er mig, som også skal fortsætte i den palliative tid.*

FG\_1

En SSH'er, der arbejdede på et plejehjem, sagde det således om at anvende palliationsbegrebet:

*Palliation er et meget stærk ord til at bruge mod vores demente borgere. For mig er palliation = terminal.*

FG\_7

Derudover forbandt begge faggrupper fortrinsvis palliation med kræftsygdomme og ikke mennesker med demens eller andre skrøbelige ældre. Enkelte medarbejdere fortalte dog, at de overvejede, hvordan palliativ pleje og omsorg til mennesker med demens krævede en særlig opmærksomhed. En SSA sagde:

*Det eneste jeg oplever lidt anderledes hos demente, når jeg tænker tilbage på, da jeg kørte på gaden, det er, at jeg oplever, men så er vi henne i den terminale pleje i den sidste tid, at de er mere angste. De kan ikke udtrykke sig på samme måde, men det betyder ikke, at min pleje er anderledes, men jeg har bare nogle andre tanker omkring, at... de har et større behov for måske, at man holder dem i hånden og er nærværende og... end andre ældre der ligger og er terminale. Det er bare lidt anderledes med demente. Jeg tror, det er vigtigt, at man har en viden om demens, og hvad sygdommen gør og sådan nogle ting, når man skal passe i den sidste del. Fordi der er det altså, der er det altså lidt anderledes.*

FG\_3

Endvidere viste datamaterialet, at begge faggrupper generelt manglede viden om demens. I et fokusgruppeinterview fortalte to SSA'er, der var ansat på et plejehjem:

*Jeg har arbejdet på somatisk plejehjem. Hvis du spørger mine kollegaer, hvad demens er? Så er det, de spørger, om du ved, hvad klokken er? Det er sådan de opfatter borgere med demens. På somatisk plejehjem er der mange borgere med demens, og der synes jeg helt klart ikke, at vi havde viden nok.*

FG\_8, deltager 1

*Jeg har været 22 år i hjemmeplejen, og jeg tror aldrig nogle af mine gamle kollegaer ville søge arbejde på et demensplejehjem. De har et billede af, at det er et sted, hvor folk går ind i væggene og spørger 15 gange, hvad klokken er? Det er, fordi man har så lidt viden om demens. Vi får det jo på uddannelsen, men jeg synes ikke, det er nok.*

FG\_8, deltager 2

Den manglende viden om demenssygdomme skyldtes, ifølge faggrupperne, bl.a. manglende undervisning på grunduddannelsesniveau. En SSA fra hjemmeplejen fortalte:

*Både på hjælpeuddannelsen, men også på assistent, får du ikke særlig meget viden og kendskab til demenssygdomme. Du er selv nødt til at opsøge det. De giver ikke så meget information inde på SOSU-skolen omkring det.*

FG\_1

Nogle af medarbejderne, der havde taget deres uddannelse for nogle år siden, gav udtryk for, at de havde brug for at forny deres viden om demens og viden generelt. En SSH'er, der arbejdede på et plejehjem, udtrykte det således:

*Der er et godt at have kursus, så vi får noget nyt viden. Mange år vi har været færdige i vores, vi ved ikke helt, hvad er det nye, der kommer nu. Jeg synes, det er godt nogle gange at gå ind på nettet eller 'ABC'<sup>1</sup> og læse der, men det er godt også, hvis der er nogen, der forklarer os det rigtigt, at det ikke kun er at læse. Det er godt, der er noget undervisning.*

FG\_4

Derudover gav begge faggrupper endvidere udtryk for, at de ønskede uddannelse og viden om demens og palliation. En SSA, der arbejdede på plejehjemmet sagde:

*Men der er meget, altså pensum er meget stort, og det er med mennesker, man skal ud at have med at gøre. Du har et ansvar over for nogle andre mennesker. Så jeg synes, at man kan jo godt altså udvide den undervisning, der er både inden for demens, fordi demens er et stort område, og inden for palliation.*

FG\_8

De professionelle understregede dog, at det at have teoretisk viden ikke var tilstrækkeligt til at udvikle praksis. Derimod havde de behov for praksisnær kompetenceudvikling, da den teoretiske viden skulle oversættes til praksis og tilpasses til borgeres individuelle behov. En SSH'er, der arbejdede på et plejehjem, fortalte om dette med afsæt i personlig hygiejne:

*Men det, tænker jeg også, er på skolen, især med demente. Det der med, at du laver altid, når du vasker, så er det oppe fra og ned, ikke. Det er jo tit ikke en realitet ude i virkeligheden. Der bliver du måske nødt til at starte med det for neden, ikke. Nu er det jo lang tid siden, jeg er uddannet, men det var i hvert fald ikke noget, jeg lærte. Selvom vi lærer meget om hygiejne, så igen – vi er meget forskellige mennesker.*

FG\_4

En SSA, som arbejdede på et plejehjem, sagde således om forholdet mellem teori og praksis:

*Men det er jo, altså den klasse jeg går i, det er jo et merithold. Så vi har jo, kommer jo med en masse erfaring, erhvervs erfaring. Og der er jo også tit, når man sidder og snakker om teoretikere kontra for eksempel demente og sådan nogle ting, hvor vi sidder. Og så kommer der sådan et kollektivt [suk] i klassen, fordi ja, det er fint, men gør du bare det i praksis, så får du en på lampen altså. Så netop det der med, der er nogle gange langt fra teori til den virkelige verden, hvor man har været ude og prøve det af. Fordi det lyder så godt alt det der, men ikke når du har med demente at gøre,*

---

<sup>1</sup> 'ABC Demens' er et gratis e-læringskursus for alle, der arbejder med pleje og omsorg til mennesker med demens [18].

*for så skal du godt nok lige læse kropssproget også.*

FG\_3

Fokusgruppinterviewene viste, at faggrupperne anvendte erfaringsbaseret viden i deres praksis og delte disse erfaringer med kollegaer. En ansat fra hjemmeplejen sagde det sådan:

*Rigtig meget af det handler om, at jeg videregiver min erfaring med den her ene borgere til XX, som så kan videregive den erfaring til andre kollegaer, som, så næste gang de står i en lignende situation, kan tage den erfaring med videre og anvende den der.*

FG\_1

De fleste fra begge faggrupper havde erfaring med at yde palliativ pleje og omsorg til mennesker med demens, hvoraf nogle havde arbejdet på samme arbejdsplads i over 20 år. Det, at arbejde sammen med erfarne kolleger, hjalp nyuddannede eller nyansatte til at lære at yde pleje og omsorg til demensramte borgere. En nyuddannet SSA, der arbejdede på et hjemmeplejen, fortalte:

*Jeg lærte det af min vejleder. Hun lærte mig, hvordan det foregik. Jeg var altid ved siden af min vejleder, da jeg var inde hos den borger. Hun var altid ved siden af mig. Hun vidste godt, at jeg var, hvad kan man sige, helt grøn på det område. Hun lærte mig, hvordan det foregik og viste mig og fortalte mig.*

FG\_1

En erfaren SSH'er, der arbejdede på et plejehjem, beskrev, hvordan hun uddannede sine kolleger:

*Det er også mig, der faktisk har lært mine nye hjælper-kollegaer, hvordan det skal gøres. Der er nogle rutiner i det. Jeg tror, det er vigtigt, at man går ind i sådan nogle [palliative red.] forløb og ser, hvad har hver især at byde ind med. Vi er rigtig mange hjælpere, der har stået med det rigtig længe og giver vores viden videre. – Også det med, at man kan sige: "Det er ikke det, der giver mening for den borger." Hvem har de, har de lyst til at holde lidt i hånden i dag? Jamen, så er det måske dig, der er der mest i dag, og så hjælpes vi om resten af tingene.*

FG\_5

Medarbejderne oplevede en ledelsesmæssig forventning om, at de skulle oplære nye kollegaer, hvilket, de syntes, var tidskrævende og udfordrende. En SSA fra et plejehjem fortalte forskellige dimensioner i en oplæring:

*Der er simpelthen ikke noget værre end at stå i en weekend, og der kommer en og siger: "Jeg har aldrig nogensinde været her før". Ja, det er forfærdeligt. De siger: "Jeg kender ikke systemet, så hvordan gør jeg? Jeg har aldrig givet medicin, så det må jeg ikke." Man bruger rigtig meget tid på at lige hurtigt oplære dem. "Hvad gør jeg inde hos den borger?" Jamen, så gå ind og læs, og det tager selvfølgelig også tid, fordi vores system skal jo lige være nemt, så det er jo lige til at læse. Og plus man har også et stort hjerte selv, så man vil jo gerne tage sig af alle dem og de demente. Vi har en*

*del ufaglærte også, og så er det, områdelederen siger: "Så må I lære dem det. I må lære dem relationen." Man kan ikke lære at skabe en relation. Det er noget, man har i sig, man kan ikke lære folk det.*

FG\_5

Endvidere fortalte medarbejderne om, at det fortrinsvis var SSA'er og sygeplejersker, der kom på kurser, og at den viden, som disse faggrupper fik, ikke blev delt med SSH-faggruppen. En SSH'er fra et plejehjemmet sagde det således:

*Altså man kan sige, hjælperne kommer ikke rigtig afsted. Vi har vores sygeplejerske og assistent, der er blevet sendt afsted til kurser, men vi bliver. Det er ikke, fordi vores assistent og sygeplejerske, de... det er vores leder, der har bestemt, at det er dem, der skulle (red. på kursus). Men når de så har været på det kursus og har lært noget nyt om demens og lært noget om nye demensformer, så strandeder den ligesom – så bliver det ikke meldt ud til os. Der kunne vi måske godt bruge til triage at fortælle noget, men den strandeder ligesom hos dem. Så vi ikke får noget.*

FG\_4

Begrænsede kommunale ressourcer bidrog generelt til, at mange medarbejderne oplevede ikke at kunne deltage i kurser, hvilket, de syntes, var frustrerende. En SSH'er fra et plejehjem sagde:

*Der er ikke rigtig penge til det vel? Vi har fået at vide, at der ikke rigtig er til noget. Der er nogle få, som er udvalgt til at tage til demenskursus. Jeg er ikke en af dem, som skal med. Jeg er sådan lidt irriteret over, at jeg ikke er én af dem, som skal med, fordi når man hører ovre fra XX, hvad de har kunne få ud af deres kursus, så bliver jeg da rigtig ked af, at jeg ikke kan få noget ny viden.*

FG\_2

Som det fremgår havde SSA'erne og SSH'erne behov for at udvikle deres kompetencer inden for palliation og demens samt for metoder, der kan understøtte evner til at overføre viden til praksis, herunder at oplære kolleger.

## **Hverdagen og daglige aktiviteter**

For de pårørende var det væsentligt, at de professionelle, ud over viden om demens, også havde en viden om beboerens hverdagsliv og livsverden. En del professionelle var opmærksomme på, at borgere med demens ofte bedst huskede fortiden og arbejdede med borgernes livshistorier mhp. at bidrage til et meningsfuldt hverdagsliv. Alligevel gav flere pårørende udtryk for, at medarbejderne manglede viden om – eller ikke anvendte viden fra – borgernes livshistorier. En datter fortalte, hvordan personalet på et plejehjem på trods af, at de arbejdede med livshistorier ikke anvendte denne viden:

*Pårørende laver jo en bog, når man kommer derud på 'Z' plejehjemmene. Så udfylder man sådan en 'Hvad har min far lavet igennem hans liv, hvad gik han op i, hvilke interesser har han' og alle sådanne nogle ting. Der er ikke nogen, der har læst den.*

*Jeg har fortalt nogle af dem om hele hans historie. Så der er mange ting, der gør, at han reagerer, som han gør. Og det, tænker jeg, er vigtig for dem at vide, men der er ganske få, der har haft interesse for det. Jeg tror ikke, der er nogle af dem, der reelt ved, hvad han har lavet i hans liv. Og det, synes jeg, er synd. For det er jo det, man snakker om, også med en dement. Hvilke oplevelser har der været igennem livet. Ja, det er ikke så opløftende det her (griner lidt).*

Pårørende 1

Modsat oplevede flere professionelle, at nogle familier ikke ønskede at bidrage til beboerens livshistorie. En SSH'er fra et plejehjem sagde det således:

*Vi har ikke fået en livshistorie af de pårørende i lang tid, selvom vi beder om det. Mange af dem der kommer, der har de pårørende, de bakker ud ved det. Nogen vil gerne, andre vil ikke. Det er ikke så tit, vi får deres livshistorier, og hvad de godt har kunnet.*

FG\_4

Begge faggrupper diskuterede situationer, hvor de kunne tænke sig at blive bedre til at bruge livshistorierne i den palliative pleje og omsorg og i takt med progression af demensen. En SSA fra et plejehjem fortalte:

*Der kan jeg godt mærke, at de der forskellige stadier af demens. Der kan jeg mangle noget sådan, hvad gør jeg her? Især med det her med at gå tilbage til barndommen, den kan jeg godt have svært ved. Fordi jeg ved godt, hvordan jeg skal håndtere ham, der har behov for en bil og nogle håndjern, fordi der kan jeg spille lidt med på den, fordi det, synes han, er sjovt. Men hende her, der gerne vil have sin mor og går lidt tilbage i barndommen, der kan jeg godt mærke, den, synes jeg, er svær. Ja, jeg føler måske, at jeg mangler nogle redskaber til og... Jeg ved ikke, jeg synes bare nogle gange, at man mangler nogle redskaber.*

FG\_4

De daglige aktiviteter, som blev igangsat for beboere på plejehjemmene, var fortrinsvis for alle og i mindre grad tilpasset den enkelte beboer. En medarbejder fra et plejehjem sagde:

*Vi laver forskellige aktiviteter, fx onsdag aften der har vi musik og dans. Det har faktisk god effekt, fordi selvom hvor langt de er i demensforløbet, så kan de godt synge med. Det er så imponerende, at de synger med, man kan se deres ansigtsmimik. De er glade, og musik det er bare stort. Altså med musik kan du gøre alt.*

FG\_2

Imidlertid havde borgere og pårørende ønske om fælles aktiviteter, der knyttede an til interesse, alder og sygdomsudvikling. En borger fortalte:



*Der har været fremvisning af en film. Så altså de gør noget. Det gør de. Men jeg kunne godt tænke mig... fx hvorfor laver man ikke – fx ligesom her (red. dagcenter) – maling eller et eller andet, som man kunne gøre sammen. Men det kan også godt være, fordi jeg er for ung. Det er ikke sikkert, at behovet er hos de andre beboere. Jeg synes bare, det er trist, man skal sidde som 70-årig og glo lige ud i luften. Det frygter jeg.*

Borger 4

Nogle pårørende mente endvidere, at aktiviteterne i dagligdagen på plejehjem og niveauet herfor var et ledelsesansvar:

*Fordi at de har virkelig, virkelig behov for aktivitet, ik'. Det er jo der, hvor jeg måske så også synes, at ledelsen skulle være bedre til at sige: Jamen vi har en gruppe, som (red. har brug for aktiviteter). Du kan jo se på dem, at de, at de bliver jo enormt glade, hvis der kommer nogen og spiller lidt musik eller... Personligt synes jeg, at det der med, at når man er på plejehjem, at man ikke kommer ud – det, synes jeg, er vildt mærkeligt, ik'. Hvis du er i fængsel, har du krav på at komme ud, hvis du er i børnehaven, har du krav på at komme ud. Men når du kommer på plejehjem, så kan du jo komme til at sidde inde i dagevis.*

Pårørende 14

Samlet set viser datamaterialet, at der er brug for, at de professionelle har fokus på meningsfulde individuelle aktiviteter for borgerne, der aktivt inddrager deres livshistorier, herunder at de lever nu og her og har en fremtid, ikke kun en fortid.

## **Palliative opgaver og ydelser**

De professionelle lagde vægt på, at de i den palliative indsats udførte alt lige fra praktiske opgaver til daglig personlig pleje og omsorg til borgerne. Herunder daglige aktiviteter, påklædning, tilberedning og hjælp med måltider, en SSA, der arbejdede i hjemmeplejen, fortalte:

*Jeg er assistent, og jeg laver sådan lidt af det hele. Vi har helhedspleje i kommunen, så jeg laver alt fra rengøring til palliation til psykisk sårbare demente og det hele. Det er alt, hvad der involverer noget, der har med borgeren at gøre, når det er uddelegeret til os fra sygeplejen. Det er både medicin og sygepleje, vi har, men også rengøring og pleje.*

FG\_1

For både borgere og pårørende, især i privat bolig, var det betydningsfuldt bare det, at der kom nogen i hjemmet og var til stede sammen med den syge borger. En borger sagde:

*Ja, der er nogle, de kan være her en halv time, og det er altid hyggeligt, at der er nogen, der lige bliver, hvis der har været lidt øh... det er ikke deres job. Det burde jo bare være en del af deres job.*

Borger 3

Både borgerne og deres pårørende oplevede, at tiden i privat bolig kunne være vanskelig, fordi de oplevede stor distance til at kunne få kontakt med og hjælp fra professionelle. Derfor fortalte flere familier, at de var lettede, når borgeren flyttede på plejehjem. Her følte borgeren sig tryk, og pårørende skulle ikke konstant være bekymrede for deres familiemedlem. En borger, der boede på plejehjem, sagde:

*Jeg kan kalde på dem altid, døgnet rundt, og de kommer og hjælper. Jeg synes, det er så fint, som det kan være. Jeg er meget tilfreds.*

Borger 2

En ægtefælle til en borger, der for nylig var flyttet ind på et plejehjem, fortalte om tiden i egen privatbolig:

*Men til sidst blev det sådan, at jeg blev bevilliget, at der ville komme en tre gange om ugen – til at være her mens jeg kunne gå i byen. Jeg kunne jo ikke forlade hende, jeg anede jo ikke, hvad hun gjorde, hvis jeg ikke var her ved siden af hende. Ja, når hun faldt ude i badeværelset, så var hun jo ikke rigtig til at styre. Jeg var jo helt udkørt til sidst.*

Pårørende 2

Det, at de professionelle var fysisk til stede i den private bolig eller på plejehjemmet og kunne give følelsesmæssig støtte og opbygge relationer, var af stor betydning for borgerne og de pårørende. Derudover var det væsentligt for borgerne og de pårørende, at det var den samme eller samme gennemgående personer, som de mødte. Kontinuiteten i disse møder bidrog dels til at opbygge fortrolighed mellem borgerne/pårørende og personalet, og dels til at SSA'erne og SSH'erne kunne observere og reagere på udvikling i det palliative forløb. En SSH'er, der arbejdede på et plejehjem, fortalte om sine observationer:

*Fx i dag, der har vi haft en borger, der har haft det dårligt. Så ringer jeg til sygeplejersken og fortæller: "Jeg tror altså, vi skal til at have noget medicin ud til hende." Hun (red. beboeren) var også der, hvor hun ikke selv kan synke nu, men det er jo os, der laver (red. observationen), men det er jo sygeplejersken, der går ind og dokumenterer alt det her. Det er ikke os. Selvom det er os, der laver selve observationen. Og vurderer.*

FG\_4

Det var dog ikke alle pårørende, der var tilfredse med de observationer, som begge faggrupper foretog. En datter med to demente forældre fortalte:

*Mine forældre, altså de er jo demente begge to. Altså, min far får hurtig urinvejsinfektion og sepsis... og det er inden for en time, at han får det der. De observerer ikke, at han bliver mere forvirret eller ligger i sengen en dag. "Nåh er du træt i dag", siger de bare. Manden har så 40 i feber. Det bliver ikke opdaget.*

Pårørende 6

Selvom de to faggrupper ofte havde forskellige faglige opgaver i det palliative forløb, kunne deres roller ikke skelnes fra borgernes og pårørendes perspektiv. En borger fortalte:

*Nej, der er ikke så meget forskel, mellem den pleje jeg får fra en sundhedsassistent eller sundhedshjælper.*

Borger 1

Flere familier oplevede, at nogle professionelle havde en særlig imødekommende tilgang (approach) i forhold til at møde dem, og det afhang ikke nødvendigvis af, hvorvidt det var SSA'er eller SSH'ere. En hustru til en borger fortalte om en SSH'er, der kom i deres private bolig:

*Han bliver hidsig, og så var han jo stor, og så blev de (red. professionelle) forskrækkede. De kunne ikke tackle det, og det sjove ved det var, at det altid var nogen helt andre, der kunne tackle det, end dem man sådan umiddelbart ville tro, ik'. Hende der var bedst til alt det, og som sagtens kunne tackle ham, og han accepterede hende også, det var faktisk en pakistansk dame. Da hun kom første gang, tænkte jeg: "Det går aldrig." Men hun kunne, viste det sig.*

Pårørende 14

Flere SSH'ere følte sig ikke i tilstrækkelig grad værdsat som faggruppe, også selvom de oplevede at have et stort ansvar. En SSH'er fortalte om erfaringer fra arbejdet på et plejehjem:

*Altså jeg tror, at det er det første sted, hvor jeg er, hvor man ikke mærker det som et hierarki. Det er fordi: "Nå, men hun er bare hjælper", men det er ikke sådan, det er. Vi har et lige så stort ansvar. Vi er de eneste hjælpere inde på vores afdeling, så når vi har borgere, der skal have sårpleje osv., så skal vi lige have hjælp fra en voksen. [...] Vi laver også lidt sjov med det her med, at vi ikke er voksne nok til at lave sårpleje osv. [...] Der er ikke noget med, at vi bliver præsenteret som, det er hjælperne, de kan kun det her, så er der assistenterne, de kan det her. Vi bliver ikke fremhævet, der er ikke nogen, der fremhæves, som faggruppe.*

FG\_4

Som det fremgår af afsnittet, havde familierne brug for samme gennemgående personer, hvilket både er med til at kunne opbygge relationer og dermed også at kunne bidrage til, at faggrupperne kunne observere udvikling i det palliative forløb.

## **Kommunikation med familier og samarbejdspartnere**

Undersøgelsen viser, at de professionelle kommunikation med den demente borger ofte kunne være utilstrækkelig og ikke kunne begrænses til verbal kommunikation. Familierne oplevede, at en væsentlig årsag til denne udfordring var fagpersonernes begrænsede faglige viden og manglende forståelse. En hustru fortalte:

*Der mangler noget viden for dem (red: professionelle), der kommer. Altså de (red: professionelle) kommunikerer mest med mig, de prøver også at kommunikere lidt*

*med 'S'. Jeg synes, at der mangler noget i kommunikationen til 'S'. Det er jo en non-verbal kommunikation, som de skal udføre. Det er meget sjældent, at der kommer svar tilbage. Det betyder, nu spørger jeg ikke dem ud, som kommer her, som ikke kender 'S'. Heller ikke dem, som kender ham, om hvad de egentlig tror, om de egentlig tror, at han forstår, hvad de siger, det spørger jeg dem ikke ud om. Det virker meget ofte til, at de ikke tror, at han forstår noget af, hvad der bliver sagt. Og det er mest om aftenen, og så nogle af de lidt yngre uerfarne om dagen. Og det, synes jeg, er kedeligt. Som neurologisk patient, hans neurologiske sygdom er sådan, så han meget ligger med lukkede øjne, og også tit virkelig sover, men også nogle gange med lukkede øjne, selvom han er vågen inde bagved. Og det kan de ikke rigtig tolke, det kan de ikke. Og jeg antager, det er derfor, de snakker så meget privat hen over hoved på ham. Det tror jeg. Altså det vil jeg sige, det er jeg næsten sikker på. Men han har faktisk sprog, det har han. Det gør mig ked af det nogle gange. Og jeg kan ikke bemærke til alle, der kommer: "I skal altså være klar over, han kan altså godt forstå, hvad I siger og sådan noget.*

Pårørende 3

Også flere medarbejdere fra begge faggrupper giver udtryk for et behov for og et ønske om at blive bedre til at kommunikere med mennesker med demens. En SSA fra et plejehjem sagde:

*Man lærer ikke at kommunikere med demensborgere, når man lige bliver uddannet. Det er jo learning by doing.*

FG\_3

De fleste SSA'er og SSH'ere vurderede, at de kommunikerede og samarbejdede godt med andre sundhedsprofessionelle og pårørende, selvom de ikke havde lært noget om dette på deres grunduddannelser, hverken generelt set eller i forhold til palliation. En SSH'er fra et plejehjem sagde det således:

*Vi har en hjælper, og jeg spurgte ind til, hvordan hjælperuddannelsen var nu, fordi det er jo alligevel er små 10 år siden, (red. jeg tog uddannelsen). Og forhåbentlig er der sket noget, fordi jeg synes jo, at da jeg tog uddannelsen, der handlede det meget om hygiejne. Det var det, der var fokus på. Men der var ikke sådan det der med håndtering og samarbejde mellem pårørende og kollegaer, det føler jeg ikke, at vi har haft vanvittigt meget om.*

FG\_4

Nogle SSA'er og SSH'ere efterspurgte specifikt viden om kommunikation med pårørende, når relationerne kunne være udfordrende. En medarbejder fra et plejehjem fortalte:

*Jeg har været på uddannelsen for relativt nyligt. Det er klart, at man skal lære rigtig meget om hygiejne, fordi det er super vigtigt, og det er svært at varetage noget andet, hvis ikke du har styr på hygiejnen. For mit eget vedkommende, så er noget, som vi overhovedet ikke har lært noget om, som jeg kan se, at der er stort behov for,*

*det er samarbejde med pårørende, der er... de er besværlige. Lad os sige det, som det er. Besværlige pårørende, krævende, urimelige, det har jeg intet lært om. Det synes jeg, at jeg stod i lige pludseligt. Det kom lidt bag på mig, fordi det fylder meget nogle gange. Det lærer man slet ikke noget om.*

FG\_5

De professionelle var opmærksomme på vigtigheden af at have fora for tværfaglige diskussioner om beboerens fysiske symptomer og ændringer i deres psykosociale habitus – alle forhold som bidrog til at identificere, hvorvidt en borger kunne have behov for palliation. En SSH'er fra et plejehjem fortalte:

*Vi har triage møder – et tværfagligt samarbejde – hvor der bliver besluttet, hvilke tiltag der skal gøres... palliation, sådan en som man egentlig godt vidste, at pumpefunktionen var dårlig og nogle gange med demens, hvor man kan se, at det går stille og roligt ned ad bakke. Det kan også være i forhold til ernæring. Vi har en tilknyttet i huset – en ernæringsassistent – man kan kontakte. Det er også nogen gange det, der er udfordringen i forhold til meget demente borgere. Det er det der med forståelsen af at spise og drikke, det kan give udfordringer. Men så er der måske et samarbejde der. Det kan jo være meget forskelligt, hvad behovet ligesom er for forskellige tiltag. Eller om det er smertelindring.*

FG\_4

Det at være samlet i en fælles kommunal bygning (fx hjemmepleje, hjemmesygeplejersker og andre kommunale funktioner) kunne bidrage til en oplevelse af at være et team og kunne blive støttet og værdsat og give adgang til andre kommunale samarbejdspartnere. En medarbejder fra hjemmeplejen fortalte:

*Vi har et rigtig godt tværfagligt samarbejde. Og jeg vil sige, at det er faktisk blevet styrket mere, efter vi er blevet samlet i huset. Det er blevet nemmere, både for os, men også for sygeplejerskerne og aftenvagten at hive fat i hinanden og ligesom have en sparring om, hvad er det, I oplever, hvad er det I gør, hvad hjælper for jer, hvad lykkedes for jer. Når vi så også snakker tværfagligt, så har vi jo også fysserne og ergoerne, som også er længere ude i kommunen, men de er der stadig. Vi ved de er der. Vi har palliationssygeplejerskerne. Vi ved, hvor vi skal trække henne på kompetencerne for at have et godt tværfagligt samarbejde.*

FG\_1

Faggrupperne var også opmærksomme på betydningen af den tværsektorielle kommunikation. Og nogle medarbejdere fra faggrupperne ville gerne have mulighed for at videregive deres observationer om beboeres tilstand direkte til egen læge. En SSA kritiserede en læge, der ikke ville dette:

*Altså, vi havde jo en læge i X Kommune, som heldigvis ikke er der mere, som absolut ikke ville tale med assistenter.*

FG\_3

En anden SSA fra plejehjemmet fortalte om, hvordan mangel på tværsektoriel kommunikation om en borgers vaner og koordinering påvirkede en borger negativt ved indlæggelse på hospital:

*Vi havde en (red. borger) med en kognitiv skade, han havde apopleksi, da han var tilknyttet hjemmeplejen. Han kommer ind til og bliver indlagt, fordi han er ukontaktbar. I hjemmeplejen der bruger han ikke ble, han ligger på nogle store blå stykker, som har en sugsevne af 1.200 milliliter, fordi han vil ikke have ble på. Det er hans eget valg, og han har også en selvbestemmelsesret. Han bliver indlagt, de propper ble på ham, og hvad sker der, når han vågner op? Så bliver han udadreagerende, fordi han har ble på. Det er oven i købet en lukket ble, en tapeble, som han ikke selv kan pille af, fordi han har en delvis parese. Så hvis man havde haft det her tværfaglige samarbejde og kunne udveksle de her erfaringer, så... Netop fordi at borgerne ikke altid passer ind i de her kasser, vi ønsker de skal passe ind i – at de skal have en ble på, og de skal agere sådan her og sådan her og sådan her. At man så kunne veksle de her erfaringer imellem hinanden, inden man også overtog en borger, det kunne være rart.*

FG\_8

Oplevelsen af ikke direkte at kunne kontakte tværsektorielle samarbejdspartnere efterlod nogle SSA'er og SSH'ere frustrerede, og de satte spørgsmålstejn ved egen faglige værdi og identitet. I et fokusgrupeinterview fortalte en SSH'er fra et plejehjem om følelsen:

*Nu ringede jeg til en afdeling på sygehuset i går, og jeg valgte bevidst ikke at sige, at jeg er hjælper. Jeg sagde bare mit navn, og hvor jeg kom fra. For jeg vidste udmærket godt, at ligeså snart jeg sagde, at jeg er hjælper, så havde de lagt telefonen – for hvad skulle jeg vide om noget sundhedsfagligt, som ikke nødvendigvis havde med plejen at gøre. Så jeg siger bevidst ikke, at jeg er hjælper.*

FG\_4

Som det fremgår af afsnittet, er der behov for styrket viden om kommunikation med familier samt tværfaglige og tværsektorielle samarbejdspartnere.

## Kontekst og ansvar

Datamaterialet viser, at pårørende til de borgere, der boede i en privat bolig og fik hjælp fra hjemmeplejen, især oplevede at være belastede. Denne gruppe af pårørende følte sig – med få undtagelser – ikke trygge ved at lade pleje og omsorgsansvaret være udelukkende afhængigt af SSA'er og SSH'ere fra hjemmeplejen, fordi de oplevede, at medarbejdere fra de to faggrupper kunne mangle ansvarlighed. En datter fortalte frustreret om sin far, der boede i privat bolig:

*Når man ser, at nogle kommer herind, og stiller de sig i døren og siger: "Når 'X', hvordan går det i dag? Øh, er der noget, jeg skal lave for dig?" De ved udmærket godt, hvilke opgaver de skal lave for ham. Men de ved jo også godt, at min far vil sige "Nå, det er lige meget, jeg klarer det nok", så går de igen. I stedet for lige og kigge, og sige: "Nå, 'X' jeg skal lave det og det og det i dag." Og så kan min far så*

*sige: "Nej, men det har jeg ikke behov for alligevel. Du kan gå." Men de gør det den anden vej rundt, og så ved de godt, at så får de lov til at slippe. Og det er for dårligt. Alt for dårligt [...] Jeg har simpelthen skrevet sedler rundt omkring, som jeg håber på, de læser. Altså nu på den væg der, så når de kommer, så kan de reelt se alle de opgaver, som vi er blevet visiteret til herhjemme.*

Pårørende 4

For nogle pårørende betød dette, at de selv følte sig ansvarlige for at følge op på, hvorvidt de visiterede ydelser blev udført med henblik på at sikre omsorgen for den demente borger. En datter fortalte, hvordan hun dagligt besøgte sine forældre for at sikre, at hjemmeplejen udførte deres opgaver:

*Jeg er deroppe minimum en gang om dagen. Hvis jeg ikke var, så tænker jeg, at de var døde inden for en måned. Det var de virkelig. Der er ikke nogle, der tænker, at det (red. maden) skal tages ud af fryseren. Så der er ikke noget mad, hvis jeg ikke kommer derop om formiddagen og tager noget ud af fryseren til dem (red. SSA/SSH). Så åbner hjemmehjælpen køleskabet om aftenen og siger: "Nå, der er ikke noget mad. Der står noget koldskål, vil I have koldskål?". Og de sidder bare ved bordet: "Ja det er fint, det er fint."*

Pårørende 6

Flere medarbejdere havde lignende erfaringer med kolleger. En dagvagt (SSH'er) fra en kommune beskrev en lignende situation, hvor en borger med demens, som boede i privat bolig ikke havde fået mad i to uger om aftenen:

*Jeg har en borger med Alzheimers, som er blevet meget værre. Jeg har oplevet, at hun ikke har fået aftensmad i fire dage den ene uge og tre dage den anden uge, selvom jeg har skrevet observationer og lagt det ud til aftenvagten. Jeg har skrevet det ind i besøgsplanen, og jeg skriver sedler på køleskabet. Til sidst må min leder skrive ud til deres leder, fordi hun synes, at fire dage er for meget. Så har hun ikke fået mad. Hun tager det ikke selv, hun glemmer det jo. Det er virkelig, virkelig synd. Og det har været faste (red. aftenvagter), der har været der faktisk. Jeg forstår det ikke. Om morgenen kan jeg jo hurtigt se, hvem der har været inde... Og så kan jeg se, at det har været faste, der har været der en masse gange før, der udmærket ved, at jeg tager mad frem om dagen, så den er tøet op, så hun bare kan fyre den af i mikrobølgeovnen. Det sker ikke. Så får hun ikke mad. Jeg synes altid, der er sådan en konkurrence mellem aften- og dagvagten.*

FG\_6

Især i hjemmeplejen følte flere medarbejdere fra begge faggrupper sig pressede, fordi opgaver skulle udføres på tid. En SSH'er med arbejds erfaring fra begge typer af kontekster fortalte:

*Jeg har været i hjemmeplejen, der skulle man nå ting på tid. Jeg kan gå ind (red. på plejehjem) og opstarte en plejesituation. Hvis borgeren for eksempel bliver udadreagerende, så kan jeg trække mig, og så kan jeg komme tilbage. Det ville jeg ikke kunne i hjemmeplejen på samme måde. Og det første jeg spurgte om, da jeg blev ansat her (red. på plejehjemmet), det var: "Hvor lang tid har jeg til en*



*dispensering?” Fordi jeg er vant til at arbejde i tidspres. Og der blev der bare sagt til mig: ”Der er ikke noget tid, du går op og dispenserer til de her X antal af beboere, så kommer du ned, når du er færdig.” Og jeg var sådan, okay jeg forstår dig ikke. Men det er jo, fordi man har været vant til at arbejde under tidspres, og der står en borger i den anden ende og venter hele tiden.*

FG\_8

Ovenstående viser det særlige ansvar professionelle i hjemmeplejen har, når de forlader borgere i private boliger. Der kan være lang tid til næste besøg, og i modsætning til et plejehjem er det vanskeligere lige at kigge ind til en borger. Derudover viser dette tema, at arbejdet inden for afmålt tid er et særligt stressende vilkår for ansatte i hjemmeplejen.

## Ressourcer

Alle informanter var enige om, at der var muligheder for at forbedre den palliative pleje og omsorg til borgerne og deres nærmeste pårørende. Men opfattelser af, hvilke ændringer der kunne være nødvendige for at forbedre den palliativ pleje og omsorg, var forskellige. De professionelle var hovedsagelig frustrerede på grund af mangel på ressourcer. De fleste professionelle kunne lide at udføre opgaver, der var meningsfulde for dem, imidlertid oplevede de, at de manglede ressourcer, for eksempel tid og personale. En SSA, der arbejder på plejehjem, fortalte:

*Jeg arbejder næsten hver dag, og tænker: ”Der var ting, jeg kunne have gjort bedre, hvis jeg havde haft mere tid.” Det var rigtig svært i starten, og nu er jeg nået til, at jeg tænker, at så må det være sådan. Jeg har italesat det rigtig mange gange, og der er ikke flere ressourcer, så må det være sådan. Jeg oplever det som om, at vi skal stå på mål for den politik, der bliver kørt i kommunen. Som jeg sagde til en pårørende for noget tid siden: ”Det er jo ikke mig, der har bestemt, at vi har en ugentlig badedag.” For min skyld kunne vi alle komme i bad hver dag, hvis der var ressourcer til det, men det er noget, kommunen har valgt, at det er en gang om ugen. Det kan jeg ikke gøre noget ved, men jeg står på mål for det. Det kan godt være lidt træls.*

FG\_5

Både borgere, pårørende og begge faggrupper beskrev situationer, hvor de professionelle arbejdede for at klare en stor arbejdsbyrde med begrænset tid. Det kunne indebære, at borgere og pårørende ikke følte sig trygge i palliative forløb. En borger på et plejehjem fortalte om, hvordan han oplevede, at en medbeboer ikke fik hjælp:

*Jeg synes, ”tryghed” kunne være bedre. Jeg tror, jeg er det bedste sted, jeg kunne komme. Men jeg synes, at de har travlt. Nu her til morgen, for at give et eksempel: Så går jeg derud, og jeg er klar til at gå. Jeg skal have hjælp til at lukke frakken, så går jeg derhen. Så er der en anden beboer, der står i undertøj, der råber og skrider. Og jeg ved jo så ikke, hvor længe han har ventet på, at der er kommet nogen. Men det stresser mig, at han står ude på gangen og råber, at han har brug for hjælp.*

Borger 4

Begge faggrupper fortalte om situationer med stort arbejdspress og prioriteringer. En SSH'er fra et plejehjem fortalte:

*Jeg tror, det er rigtigt, men det er ikke sådan, jeg selv føler det, altså nogle gange kan jeg godt tage hjem og tænke: "Har jeg husket?", "Har jeg været der?", fordi man nogle gange bare flyver fra sted til sted. Det er også fordi, det kan jeg 100 procent sætte mig ind i. Jeg har også selv haft pårørende på plejehjem, hvor jeg tænkte: "Har I ikke mulighed for at være herinde lidt mere, fordi mine pårørende har brug for den her omsorg, men de glemmer også bare lidt, at der sidder 19 andre, der har brug for lige så meget omsorg.*

FG\_4

Næsten alle SSA'er og SSH'ere nævnte, at de ikke var i stand til at yde bedre kvalitet i plejen og omsorgen generelt set og også i palliative forløb på grund af begrænsede ressourcer, fx tid og medarbejdere. Imidlertid var flere pårørende overbeviste om, at en stor del af ressourcerne gik til spilde på grund af inkompetent ledelse i kommunerne:

*De havde fået alt. De har flotte fjernsyn, de har sådan nogen billeder på væggen, der støjdamper, de har kondicykler, de har sådan en stol, som du kunne sidde i og så høre musik, og de har musikanlæg og alt det der. Alt det der det er ligesom bare skredet fuldstændigt over de her tre år. Der er ingen af alle de ting, der bliver brugt. Og det er jo et ledelsesspørgsmål. De har bil, men den kommer aldrig ud og køre, beboerne kommer ikke ud og køre i den, fordi der er ikke nogen, der kan køre den. De har kondicykler, der er aldrig nogen, der bruger dem, vel. Altså det er jo mig, der siger, der er postet enormt mange penge i det (red. demenspleje). Altså, fra politisk hold er der virkelig vilje til at gøre det godt, men den ledelse, de kan ikke føre de ting ud i livet.*

Pårørende 14

Familierne oplevede endvidere manglende koordinering blandt de ansatte i kommunerne. De fleste pårørende nævnte, at mere kompetent ledelse kunne resultere i en bedre ressourcefordeling. En datter fortalte om sin far, der boede i en privat bolig:

*Samtidig så, så kommer der lige en ind. Lige gør noget 3 minutter, på vejen ud så møder de den næste, der kommer ind og skal lave noget andet, som den første sagtens kunne have lavet, og sådan oplever vi det igen og igen. Der kommer en masse unødig besøg. Dvs. at far bliver reelt bundet her. Mange gange så ved han jo ikke, hvornår de kommer, og så får han måske lige kørt sig en lille tur. Jamen så kommer de forgæves og ringer til mig og forstyrrer mig, fordi de ikke lige altid kan få fat på min far. De mangler koordination – rigtig meget. Det er spild af ressourcer. De skal have nogle bedre driftsledere. Men samtidig kan man så sige, når man nu ikke har ret mange ressourcer, så må man netop planlægge bedst muligt, og det kan de ikke finde ud af.*

Pårørende 4

Som det fremgår af afsnittet var der tilsyneladende udfordringer knyttet til ressourcer, koordinering og ledelse.

## Diskussion

Undersøgelsen viser, at begge faggrupper generelt manglede viden om demens, palliation og kommunikation. Desuden havde både SSA'er og SSH'ere svært ved at overføre viden til praksis og havde brug for særlige læringsmiljøer og tilgange. Selvom de fleste var bekendt med begrebet palliation, associerede de det hovedsageligt med pleje og omsorg for døende patienter – dvs. tilhørende terminal fasen. Ud over døende patienter blev palliativ pleje og omsorg oftest forbundet med omsorg for mennesker med kræftsygdomme i livets afslutning. Denne forståelse førte til en forholdsvis ureflekteret palliativ praksis, hvor faggrupperne ikke i tilstrækkelig grad var bevidste om, at den pleje og omsorg, de udførte, til mennesker med demens og deres pårørende var palliation. Derudover viser undersøgelsen, at der er brug for, at de professionelle udvikler deres kommunikative kompetencer og har fokus på at kunne tilbyde meningsfulde individuelle aktiviteter til mennesker med demens både her og nu og fremadrettet med hensyn til et liv med en fremadskridende sygdom samtidig med en palliativ tilgang. Endvidere kunne der formodentlig være udviklingspotentialer i at arbejde med det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde, såsom hvordan konteksten i en privat bolig fordrer et særligt ansvar. Til sidst indikerer undersøgelsen behov for bedre anvendelse og koordinering af ressourcer.

Hvis faggrupperne i højere grad havde faglig opmærksomhed på behov for palliation hos borgere med demens og deres pårørende, ville dette kunne understøtte livskvaliteten for familien både tidligt og sent i det palliative forløb samt i terminalfasen inden for palliationens fire dimensioner. Nationale regeringsinitiativer anbefaler, at palliation igangsættes tidligt i forløbet, da det kan bidrage til bedre symptomlindring, bedre livskvalitet og højne kvaliteten af plejen til borgere med demens og andre skrøbelige ældre [1, 37]. Dette er dog kun muligt, hvis faggrupperne forstår, hvad palliation er, og kan bidrage til at identificere, hvornår en borger med demens kan have behov for palliation, hvilket begge faggrupper i denne undersøgelse havde vanskeligt ved. Palliative redskaber, som fx 'overraskelsesspørgsmålet' og 'SPIC-4ALL', vil formodentlig kunne bidrage til, at faggrupperne bedre ville kunne identificere, hvorvidt borgere med demens og skrøbelige ældre kunne have behov for palliation. Derudover findes redskaber til screening for symptomer og problemer, fx 'PRO til basal palliation' [35, 38, 39], hvilket også kunne bidrage til udvikling af den kommunale palliative praksis. Formodentlig har faggrupperne brug for faglig støtte og samarbejde i forhold til at kunne anvende denne type redskaber. Derudover kan der være behov for at understøtte udvikling af faggruppernes indlevelsessevne og sensitivitet med henblik på at kunne forstå eget ansvar samt at kunne fortolke den palliative praksis og mødet med familierne, hvilket også fremhæves nationalt og internationalt [40, 41].

Endvidere viser undersøgelsen et behov for øget fokus på de psykosociale aspekter af den palliative indsats til borgere med demens og deres pårørende, herunder et meningsfuldt hverdagsliv. For syv år siden blev 'Den Nationale Demenshandlingsplan 2025' lanceret i Danmark for at støtte den langsigtede udvikling inden for demensområdet [21]. Planen lagde vægt på at tilbyde mere og bedre fysisk træning og flere meningsfulde aktiviteter for at forbedre trivsel og livskvalitet hos personer med demens på alle stadier [21]. Imidlertid udtrykte både borgere med demens og deres pårørende i denne undersøgelse, at de mangler både træningsmuligheder og

meningsfulde aktiviteter i hverdagslivet, hvorfor der er brug for et øget fokus på disse områder – også for borgere med behov for palliativ pleje og omsorg. Det kunne dreje sig om inddragelse af kolleger i tværfaglige teams, fx fysioterapeuter og ergoterapeuter, der har faglig viden og kompetencer inden for disse områder og ville kunne sparre og vejlede SSA'er og SSH'ere.

Udvikling af viden, kompetencer og overførbare til praksis var udfordrende for den palliative indsats i de tre kommuner i denne undersøgelse. Denne type af udfordringer fremgår også af et engelsk studie, der argumenterer for, at der er en kløft mellem kompetenceudviklingstiltag og praksis i demensplejen. Forfatterne understreger, at arbejdskonteksten er nøglen til at forstå medarbejdernes læringsbehov [42]. Fremadrettet kunne det betyde, at uddannelse af SSA'ere og SSH'ere – både på SOSU-skolerne og som del af praktikophold – må medtænke læringsmetoder, der kan bidrage til at omsætte teoretisk viden til praksis i mødet med de konkrete borgere og deres pårørende.

Undersøgelsen viser også, at borgere og pårørende havde behov for at have og kunne opbygge et tillidsfuldt forhold til medarbejderne fra begge faggrupper. Dette tema er også en del af den nye ældreforandring, som regeringen og aftalepartierne er blevet enige om, og hvoraf det fremgår, at borgerne skal modtage pleje og omsorg fra faste teams i hjemmeplejen [43]. Intentionen med aftalen er også at bidrage til, at kvaliteten, plejen og omsorgen i ældreplejen løftes og at forebygge forråelse i ældreplejen. Endvidere ønskes det med aftalen at give medarbejderne mulighed for at anvende deres faglige kompetencer til at forbedre ældrelivet [43]. Imidlertid viser denne undersøgelse, at både borgerne med demens og deres pårørende oplever en stor udskiftning af medarbejdere i begge faggrupper og formodentlig også af ufaglært arbejdskraft, hvilket kan have bidraget til både familiers manglende oplevelser af kontinuitet og tilstrækkelige faglige kompetencer.

De to faggrupper problematiserede, at de manglede tid, kompetencer og adgang til ressourcer for at kunne levere palliativ pleje og omsorg til familierne. Denne type udfordringer ses også i andre studier [44-46]. Ét af studierne [46] konkluderer bl.a., at kvalitetsforbedring i demensplejen er afhængig af kompetenceudvikling, men også at fremherskende effektivitetslogikker på arbejdspladsen, fx begrænset tid, forhindrer overførsel af viden til ændringer i arbejdspraksis. I en bog om ældreplejen beskrives praksissituationer, hvor SSA'erne og SSH'erne er meget effektive i forhold til deres tidsforbrug, men samtidig også går på kompromis med at levere anstændig omsorg og pleje [47]. Bogen konkluderer, at moral og etik er et vigtigt emne at bringe til torvs i den konkrete kontekst og på den politiske dagsorden i stedet for at fokusere på, hvorvidt personalet overholder tiderne [47]. Europarådets uddannelser har desuden identificeret 'empati og etik' som kernen i kompetencemodellen, da de er baserede på en forståelse af værdierne om menneskelig værdighed og menneskerettigheder og formet af en holdning af respekt for og en ansvarsfølelse over for andre samt gennem viden og forståelse af sig selv [48]. Kombineret med evnerne til at lytte, observere og samarbejde sætter disse kompetencer en person i stand til at opfatte en multi-perspektivisk virkelighed og engagere sig i andres mangfoldighed [48].

Metodemæssigt har denne undersøgelse haft fokus på SSA'ere og SSH'ere som samlet gruppe. Imidlertid er det to faggrupper med forskellig uddannelseslængde samt forskellige kompetencer og

ansvarsområder i praksis. Det er muligt, at det i højere grad havde været muligt at kunne identificere udviklingspotentialer mere konkret for henholdsvis SSA'er og SSH'ere, hvis undersøgelsen havde været tilrettelagt for faggrupperne hver for sig. Derudover kunne det have været interessant, at interviewene kunne have været suppleret med observationer af praksis, hvilket kunne have givet indblik i de konkrete praksishandlinger. I forhold til interview med borgere var det en balance at finde de borgere, som var tilstrækkelig langt i deres demensforløb og stadig kognitivt var i stand til at deltage i interviewene. Endvidere kunne det have været interessant, at have interviewet ledere i hjemmeplejen og af plejehjem, da flere temaer peger i retning af at have med ledelsesansvar og beslutningskompetencer at gøre.

## Konklusion og fremadrettede perspektiver

Formålet med dette projekt er at udvikle den kommunale palliative pleje og omsorg til ældre mennesker med demens (+65 år), der bor i privat bolig eller på plejehjem samt til deres pårørende, herunder at danne vidensgrundlag for udvikling af SSA'ers og SSH'eres kompetencer.

Samlet set viser undersøgelsen en række udviklingspotentialer. Faggrupperne kunne i højere grad have fokus på borgernes hverdagsliv, have indsigt i borgerens fortid, men også forstå at tilbyde meningsfulde aktiviteter, der tager højde for individuelle behov nu og her samt fremadrettet og afstemt i forhold til sygdomsudvikling, alder mv.

Et andet udviklingspotentiale drejer sig om at øge faggruppernes viden og kompetencer inden for demens og palliation på en måde, så de kan overføre denne viden til praksis samt oplære og sparre med kolleger.

Undersøgelsen viser også behov for at udvikle en praksis, hvor der arbejdes med en palliativ tilgang, der indeholder empati og etiske overvejelser, og hvor familier bliver mødt, forstået og hjulpet tidligt i det palliative forløb og inden for palliationens fire dimensioner. I den sammenhæng er et særligt fokus, at begge faggrupper har brug for at have tilstrækkelige kompetencer i forhold til at kunne kommunikere med familien og den demente borger under hensyntagen til udvikling af demenssygdommen.

Desuden har betydningen af at arbejde i konteksten privatbolig brug for en særlig opmærksomhed, så faggrupperne forstår og i praksis kan tage højde for det særlige ansvar, de har her.

I forhold til samarbejde kan der arbejdes med, at faggrupperne forstår eget ansvarsområde, snitflader til andre faggrupper og kan anvende dette i tværfaglige og tværsektorielle samarbejdsrelationer.

Afslutningsvist viser undersøgelsen et behov for en ledelsesmæssig opmærksomhed på prioriteringer og koordinering af ressourcer i den palliative praksis.

På baggrund af ovenstående anbefales det, at kommunerne fremadrettet kan arbejde med at:

1. Sætte fokus på livskvalitet og hverdagsliv hos borgere med demens, men også hos deres nære pårørende.
2. Fokuserer på individuelt tilrettelagte meningsfulde daglige aktiviteter nu og fremadrettet for borgere med demens under hensyntagen til sygdomsudvikling.
3. Have særligt fokus på hjemmeplejen og det særlige ansvar faggrupper har, når de arbejder i private boliger.
4. Udvikle et praksisnært kompetenceprogram med fokus på, hvordan viden kan omsættes i praksis.

- Programmet kan indeholde temaer som palliation og den palliative tilgang, demens, hverdagsliv, livskvalitet, kommunikation, empati, etik, ansvar, egne ansvarsområder, samarbejde med andre faggrupper og sektorer mm.
  - Programmet skal gerne kunne bidrage til udvikling og afprøvning af læringsmetoder, der understøtter den enkelte medarbejders egen læring i praksis, men også oplæring af og sparring med kolleger.
  - Programmet kan have særlig opmærksomhed på udvikling af kompetencer hos SSH'ere.
5. Skabe ledelsesmæssig opmærksomhed i forhold til:
- At bidrage til, at der både organisatorisk og i praksis sættes fokus på at udvikle og koble demensfaglige metoder med palliationskompetencer og den palliative tilgang.
  - At koordinere ressourcer til mennesker med demens og deres nære pårørende, så familierne oplever kvalitet og kontinuitet i det palliative forløb.



## Referencer

1. Sundhedsstyrelsen, *Anbefalinger for den palliative indsats*. 2017, Sundhedsstyrelsen.
2. Organization, W.H. *Palliative care 2020*. 2020 [cited 2022 15th November]; Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
3. Grønvold, M., *Definition af den palliative indsats*, in *PALLIATIV MEDICIN-en lærebog*. 2015, Munksgård Danmark. p. 29-33.
4. Dalgaard, K.M., G. Thorsell, and C. Delmar, *Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care*. *International journal of palliative nursing*, 2010. **16**(2): p. 87-92.
5. Sundhedsdatastyrelsen, *Demenshåndbog: Palliativ omsorg, pleje og behandling*. 2019, Sundhedsdatastyrelsen.
6. Kitwood, T., *Dementia reconsidered: The person comes first*. Vol. 20. 1997: UK.
7. Sundhedsstyrelsen, *Personcentreret omsorg i praksis*. 2019.
8. Bergenholtz, H., B. Hølge-Hazelton, and L. Jarlbaek, *Organization and evaluation of generalist palliative care in a Danish hospital*. *BMC palliative care*, 2015. **14**: p. 1-11.
9. Kyng, M. and S.M. Rasch, *Udenlandske erfaringer og viden om sårbare og skrøbelige ældre*. 2019, Alexandra Institut for Sundhedsstyrelsen.
10. Timm, H., J. Vibe-Petersen, and J. Thuesen, *Koordinering af rehabilitering og palliation*. *Ugeskr Læger*, 2017. **179**: p. V05170.
11. Health, M.o., *Healthcare in Denmark: an overview*. 2017, Ministry of Health Copenhagen.
12. al., R.-L.Á.e., *ADVANTAGE. Joint action. Layman report of the State of the Art Report on frailty Prevention and Management Joint action*. . 2018.
13. Vass, M. and C. Hendriksen, *Der mangler dansk konsensus om definitionen af skrøbelighed*. *Ugeskr Læger*, 2016. **178**: p. V04160279.
14. Queen Elizabeth, I., *Frailty and its quantitative clinical evaluation*. *JR Coll Physicians Edinb*, 2012. **42**: p. 333-40.
15. Fried, L.P., et al., *Frailty in older adults: evidence for a phenotype*. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 2001. **56**(3): p. M146-M157.
16. Clegg, A., et al., *Frailty in elderly people*. *The lancet*, 2013. **381**(9868): p. 752-762.
17. Morley, J., et al., *Frailty consensus: a call to action*. . 2013, *J Am Med Dir Assoc*. . p. 392-7.
18. Xue, Q.-L., *The frailty syndrome: definition and natural history*. *Clinics in geriatric medicine*, 2011. **27**(1): p. 1-15.
19. Alzheimerforeningen, *Fakta om Alzheimers og andre demenssygdomme 2022*, Alzheimerforeningen: København K.
20. Demens, N.V.f., *Tal og statistik*. 2023, Nationalt Videnscenter for Demens Rigshospitalet: København.
21. Ældreministeriet, S.-o., *Et trygt og værdigt liv med demens' National Demenshandlingsplan 2025*. ældreministeriet So, editor. København, 2017.
22. *Plejhjem Et godt og meningsfyldt liv på plejhjem - Beboere på plejhjem*. 2024, Ældresagen.

23. *Plejehjem Et godt og meningsfyldt liv på plejehjem - Vision for det gode liv på plejehjem.* 2024, Ældresagen.
24. VIVE, A.B. Nandrup, and H.H. Lauritzen, *SØM på ældreområdet – Vidensafdækning af og anbefalinger om udvidelse af Den Socialøkonomiske Investeringsmodel med ældreområdet* 2023, VIVE Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
25. Sardella, A., et al., *A clinical bridge between family caregivers and older adults: the contribution of patients' frailty and optimism on caregiver burden.* International journal of environmental research and public health, 2021. **18**(7): p. 3406.
26. Wang, J., et al., *Factors contributing to caregiver burden in dementia in a country without formal caregiver support.* Aging & mental health, 2014. **18**(8): p. 986-996.
27. Kristensen, H.K. and H. Peoples, *Experiences related to quality of life in people with dementia living in institutional settings—A meta-aggregation.* British Journal of Occupational Therapy, 2020. **83**(3): p. 145-161.
28. Raunkiær, M., *Muligheder og barrierer for udvikling af den kommunale palliative indsats: Evaluering af et aktionsforskningsinspireret projekt: Possibilities and barriers for developing community palliative care services: An evaluation of a project inspired by action research.* Nordic Journal of Nursing Research, 2015. **35**(4): p. 218-226.
29. Raunkiaer, M., et al., *Community-based palliative care in two primary care settings—nursing homes and home care: a national survey.* Scandinavian Journal of Public Health, 2024: p. 14034948241232461.
30. *Bekendtgørelse om erhvervsuddannelsen til social og sundhedshjælper*, B.o. Undervisningsministeriet, Editor. 2022.
31. *Bekendtgørelse om erhvervsuddannelsen til social og sundhedsassistent*, B.o. Undervisningsministeriet, Editor. 2022.
32. *Fælles Sprog III* [cited 2024 22nd April, 2024]; Available from: <https://www.kl.dk/sundhed-og-aeldre/data-dokumentation-og-digitalisering/faelles-sprog-iii>.
33. Van der Steen, J.T., et al., *White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care.* Palliative medicine, 2014. **28**(3): p. 197-209.
34. Raunkiær, M. and T.B. Mikkelsen, *Satspuljen" En værdig død-modelkommuneprojekt": En tværgående slutevaluering.* 2019.
35. Raunkiær, M., et al., *Kortlægning af den kommunale palliative indsats i Danmark: Spørgeskemaundersøgelse blandt 28 kommuner*, 2019. 2020: REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Pallation.
36. Braun, V. and V. Clarke, *Using thematic analysis in psychology.* Qualitative research in psychology, 2006. **3**(2): p. 77-101.
37. Raunkiær, M., *At tage stilling tidligt*, in *Demenshåndbøger: Palliativ pleje, omsorg og behandling.* 2019, Sundhedsstyrelsen. p. 9-15.
38. Bergenholtz, H., A. Weibull, and M. Raunkiær, *Supportive and palliative care indicators tool (SPICT™) in a Danish healthcare context: translation, cross-cultural adaptation, and content validation.* BMC Palliative Care, 2022. **21**(1): p. 1-11.
39. Engmark, G., A. Johansen, and H. Bergenholtz, *SPIC-T-4ALL-DK.* 2023, The University of Edinburgh.

40. Raunkiær, M. and H. Timm, *Development of palliative care in nursing homes: evaluation of a Danish project*. International journal of palliative nursing, 2010. **16**(12): p. 613-620.
41. Hemberg, J. and E. Bergdahl, *Cocreation as a caring phenomenon: nurses' experiences in palliative home care*. Holistic nursing practice, 2019. **33**(5): p. 273-284.
42. Argyle, E. and J. Schneider, *Research based theatre in dementia knowledge transfer: views from the front line*. The Journal of Mental Health Training, Education and Practice, 2016. **11**(2): p. 102-111.
43. *Bred aftale om ældrereform*. 2024, Social-, Bolig- og Ældreministeriet: København.
44. Tufte, P. and H.M. Dahl, *Navigating the field of temporally framed care in the Danish home care sector*. Sociology of health & illness, 2016. **38**(1): p. 109-122.
45. Hjelmær, U. and T. Rostgaard, *Supplemental home care and topping-up: A shift from service universalism towards a new and privatised public service model?* International journal of social welfare, 2020. **29**(2): p. 118-128.
46. Liveng, A., I.C. Aamann, and B. Dybbroe, *In-service training for dementia care staff: Knowledge lost in transfer between opposing logics*. Nordisk Vælfærdsforskning | Nordic Welfare Research, 2023. **8**(1): p. 34-51.
47. Brix, D., *Etik i ældreplejen*. 2019: Aarhus Universitet, DPU.
48. Barrett, M., *The Council of Europe's "Reference Framework of Competences for Democratic Culture": Policy Context, Content and Impact*. London review of education, 2020. **18**(1): p. 1-17.

## Bilag 1. Deltagerinformation til borgere og familie

Vi vil gerne invitere dig til et interview - evt. sammen med din pårørende - i forbindelse med et projekt, der omhandler lindring til mennesker med demens, andre skrøbelige ældre og pårørende. Formålet med projektet er at udvikle lindrende indsatser til hele familien.

Det mest væsentlige for os at få viden om er, hvilke behov, oplevelser og erfaringer du/I som borger har i forhold til den situation I befinder jer i.

### Anonymitet

Deltagelse er frivillig, og du kan til enhver tid trække dig fra projektet uden at det påvirker dit videre forløb. Data fra projektet videregives kun i anonymiseret form. Projektet er anmeldt til Datatilsynet (anmeldelse nr. 102438).

*Med venlig hilsen*

Jahan Shabnam

Ph.d.-studerende, PT, MSc, MPH

Email: [Jahan.shabnam@rsyd.dk](mailto:Jahan.shabnam@rsyd.dk)

Telefon: +0045 42336701

Mette Raunkiaer

Forskningsleder, professor, sygeplejerske, cand.scient.soc., ph.d.

[mette.raunkiaer@rsyd.dk](mailto:mette.raunkiaer@rsyd.dk); [raunkiaer@health.sdu.dk](mailto:raunkiaer@health.sdu.dk)

+0045 29 21 22 31

## Bilag 2. Deltagerinformation til medarbejdere

Vi vil gerne invitere dig til et fokusgruppeinterview i forbindelse med projektet 'Palliative indsats (lindrende indsats) til mennesker med demens, andre skrøbelige ældre og pårørende'. Formålet med projektet er at udvikle palliation til hele familien. Det drejer sig både om borgere (+65 år), som bor i privat bolig og på plejehjem. Projektet består af to dele: I del 1) undersøges erfaringer med at modtage og yde palliation via interviews med familier og medarbejdere. Del 2) vil have fokus på udvikling af kompetencer hos medarbejdere på baggrund af resultater fra del 1), og er betinget af hvorvidt, der kan skaffes finansiering til dette.

### Hvad vil vi gerne vide noget om i fokusgruppeinterviewet?

- Hvilke erfaringer har du med at yde palliation til mennesker med demens og andre skrøbelige ældre samt deres pårørende/hele familien?
- Hvilke erfaringer har du vedr. samarbejdet med andre professionelle?
- Hvilke kompetencer, mener du, er nødvendige for at kunne yde palliation og indgå i et tværfagligt samarbejde?

### Anonymitet

Deltagelsen er frivillig, og du vil til enhver tid kunne trække dig fra projektet uden begrundelse. Data videregives kun i anonymiseret form. Projektet er anmeldt til Datatilsynet (anmeldelse nr. 102438).

*Med venlig hilsen*

Jahan Shabnam

Ph.d.-studerende, PT, MSc, MPH

Email: [Jahan.shabnam@rsyd.dk](mailto:Jahan.shabnam@rsyd.dk)

Telefon: +0045 42336701

Mette Raunkjær

Forskningsleder, professor, sygeplejerske, cand.scient.soc., ph.d.

[mette.raunkjaer@rsyd.dk](mailto:mette.raunkjaer@rsyd.dk); [raunkjaer@health.sdu.dk](mailto:raunkjaer@health.sdu.dk)

+0045 29 21 22 31

## Bilag 3. Interviewguide til borgere og pårørende

Intro af demensprojektet og mig selv

Baggrundsoplysninger (kan følges op under interviewet)

- Diagnose, alder, uddannelse, job, kontekst – bolig (størrelse, indretning, hjælpemidler)
- **Hvilke erfaringer har I, som borgere og familie, i forbindelse med at modtage lindrende indsatser?**
  - Kan du venligst beskrive dit liv efter at være blevet syg/som pårørende
  - Fortæl mig om din hverdag under/efter at være blevet syg/som pårørende
- **Hvad har fungeret godt og mindre godt?**
  - Hvad synes du om ydelserne som du modtog på hospital/hjemme
  - Kan du beskrive den hjælp, du modtager fra hjemmepleje/hjemmepersonale fra kommunen?
- **Hvad synes du om dem (hvad er de gode og dårlige ting) forklar eller giv et eksempel på en hændelse**
- **Hvor er der plads til forbedringer?**
  - Mangler du nogen særlig støtte, der kan gøre din slægtninges rejse lettere? Forklar eller giv et eksempel
  - Hvilken rolle, tror du, at (sundhedspersonale/slægtninge/fællesskab) kunne spille om disse behov? Forklar eller giv et eksempel

## Bilag 4. Interviewguide til professionelle

- Intro af demensprojektet og mig selv
- Lad informanterne præsentere sig selv ganske kort + deres arbejdssted
- Hvad er jeres rolle som sundhedsprofessionel med hensyn til at sørge for mennesker med demens og andre skrøbelige ældre samt deres pårørende/hele familien?
- Kan I beskrive og give eksempler på opgaver og funktioner?
- Hvilke erfaringer har I med at yde palliativ pleje og omsorg til mennesker med demens og andre skrøbelige ældre samt deres pårørende/hele familien?
- Hvilke opgaver har I? Eksempler (husk dimensioner i palliation)
- Kan I give nogle eksempler på, hvornår det fungerer godt?
- Kan I give eksempler på, hvornår det er svært, og du har udfordringer?
- Hvilke erfaringer har I vedr. samarbejdet med andre professionelle?
- Eksempler på hvornår det fungerer godt
- Eksempler på hvornår det fungerer mindre godt
- Hvilke kompetencer, mener I, er nødvendige for at kunne yde palliation? Mangler I nogle kompetencer? Beskriv.
- Hvilke kompetencer, mener I, er nødvendige for at indgå i et tværfagligt samarbejde? Mangler I nogle? Beskriv.
- Hvilken betydning har det for den pleje og omsorg, I yder, at det foregår i borgerens private bolig eller på plejehjemmet?

Eventuelle temaer fra interviews med borgere og pårørende.




# REHPA



REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation  
Vestergade 17  
5800 Nyborg  
21 81 10 11  
[rehpa@rsyd.dk](mailto:rehpa@rsyd.dk)  
[www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk)

[Tilmeld dig REHPAs nyhedsbrev](#)

 [facebook.com/rehpa.dk](https://facebook.com/rehpa.dk)

 [linkedin.com/company/rehpa](https://linkedin.com/company/rehpa)

