

Pernille Skovbo Rasmussen, Patricia Thor Larsen og Ulf Hjelmar

# Kvalitativ interviewundersøgelse af 360-grader indsats til sårbare patienter og deres familier

Patienters, pårørendes og professionelles oplevelser af indsatsen

R

K

O

K

A

O

R

*Kvalitativ interviewundersøgelse af 360-grader indsats til sårbare patienter og deres familier – Patienters, pårørendes og professionelles oplevelser af indsatsen* kan hentes fra hjemmesiden [www.kora.dk](http://www.kora.dk)

© KORA og forfatterne

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

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA  
ISBN: 978-87-7509-892-7  
Projekt: 10917  
September 2015

**KORA**  
**Det Nationale Institut for**  
**Kommuners og Regioners Analyse og Forskning**

KORA er en uafhængig statslig institution, hvis formål er at fremme kvalitetsudvikling samt bedre ressourceanvendelse og styring i den offentlige sektor.



Det Nationale Institut  
for Kommuners og Regioners  
Analyse og Forskning

Købmagergade 22  
1150 København K  
E-mail: [kora@kora.dk](mailto:kora@kora.dk)  
Telefon: 444 555 00

# Forord

Kræftens Bekæmpelse estimerer, at hver tredje dansker vil blive ramt af kræft i løbet af deres liv, og blandt disse vil en stor del være yngre mennesker med hjemmeboende børn. Samtidig rammes også mange yngre mennesker af andre alvorlige og livstruende sygdomme, som det kan være meget vanskeligt at klare sig igennem, særligt hvis der er børn involveret.

360-grader indsatsen er et tilbud til sårbare familier, som rammes af alvorlig sygdom. Indsatsen har til formål at imødekomme nogle af de uoverskuelige problematikker, der kan opstå for familierne i denne situation. Indsatsen skal danne bro mellem rehabilitering i regionalt og kommunalt regi og har været afprøvet i en ét-årig periode på henholdsvis Gastroenheden, Hvidovre Hospital og Onkologisk Afdeling, Herlev Hospital, med familier fra i alt 19 kommuner.

Indsatsen er iværksat af Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte, Region Hovedstaden, som selv forestår en samlet evaluering af 360-grader indsatsen. Videnscenteret har udviklet spørgeskemaer til involverede professionelle og patienter, og vil forestå analyse og afrapportering af spørgeskemabesvarelserne. KORA afrapporterer i dette notat resultaterne af en kvalitativ interviewundersøgelse blandt fagprofessionelle og patienter/pårørende, som har afprøvet indsatsen.

Vi vil gerne sige en stor tak til de patienter og pårørende, som har delt åbenhjertigt ud af deres erfaringer med at være igennem et 360-grader forløb, og ligeledes stor tak til de tværfaglige teams, sygeplejersker fra Hvidovre og Herlev hospitaler, samt socialrådgivere og chefer fra forskellige kommuner for at stille op til interview i travle hverdage. Tak også til Tine Jerris og Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte for et godt samarbejde om interviewundersøgelsen, herunder rekruttering til denne.

Notatet kan læses selvstændigt af fagfolk og interessenter på området, og vil samtidig være egnet til at indgå i en samlet afrapportering, hvor resultater fra den spørgeskemabaserede del, som Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte selv forestår, indgår.

KORA, august 2015

Pernille Skovbo Rasmussen, Patricia Thor Larsen og Ulf Hjelmar

# Indhold

1	Indledning .....	5
1.1	Kort om 360-grader indsatsen .....	5
1.2	Interviewundersøgelsens fokus og formål .....	7
1.3	Datagrundlag .....	7
1.4	Metodetilgang .....	8
2	Patienternes oplevelser og selvvrurderet udbytte .....	10
2.1	Overordnet oplevelse af 360-grader indsatsen .....	11
2.2	Den første kontakt .....	12
2.3	Fleksibel form og passende struktur .....	13
2.4	Et godt talerum .....	14
2.5	At få styr på hverdagens udfordringer .....	15
2.6	Selvvrurderet udbytte af 360-grader forløbet .....	16
2.7	Forbedringsforslag i forhold til indsatsen .....	17
2.8	Opsamling .....	18
3	De tværfaglige teams' oplevelser af indsatsen .....	19
3.1	Overordnet vurdering af 360-grader indsatsen .....	19
3.2	Rekruttering og målgruppeafgrænsning .....	20
3.3	Oplevelsen af at finde sin rolle i indsatsen .....	20
3.4	Et led i indsatsen: Skemaer, tidsramme og journalisering .....	21
3.5	Brobygning og samarbejde med kommunerne .....	22
3.6	Vurderet udbytte af 360-grader indsatsen .....	22
3.7	Fremadrettede perspektiver .....	23
3.8	Opsamling .....	24
4	Sygeplejerskernes perspektiver på indsatsen .....	26
4.1	Overordnet vurdering af 360-grader indsatsen .....	26
4.2	Afdelingernes rekruttering til indsatsen .....	27
4.3	Samarbejdet med de tværfaglige teams .....	28
4.4	Forbedringspotentiale .....	29
5	De kommunale sagsbehandlere og chefers perspektiver på indsatsen .....	30
5.1	Kommunale sagsbehandlers perspektiver .....	30
5.2	Kommunale chefers vurdering af 360-grader indsatsen .....	31
6	Konklusion og opmærksomhedspunkter .....	33

# 1 Indledning

Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte er et videnscenter under Region Hovedstaden, som har til formål at indsamle, udvikle og formidle viden om psykosocial og eksistentiel støtte til alvorligt syge patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle (se [www.regionh.dk/patientstoette/om-centret/Sider/default.aspx](http://www.regionh.dk/patientstoette/om-centret/Sider/default.aspx)).

I perioden 1. april 2014 til 31. marts 2015 har Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte afprøvet en tværsektoriel indsats til sårbare børnefamilier, der rammes af alvorlig sygdom eller ulykke. Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte definerer sårbare børnefamilier som familier med hjemmeboende børn, der samtidig har sociale udfordringer som fx at være eneforsørger, være økonomisk dårligt stillet eller have problemer med misbrug, kriminalitet eller lignende (se [www.regionh.dk/patientstoette/projekter](http://www.regionh.dk/patientstoette/projekter)). Indsatsen er særligt designet til at imødekomme de udfordringer, som kombinationen af sundhedsmæssige og sociale problemer kan give - og er specifikt indrettet til at danne bro mellem rehabilitering i regionalt og kommunalt regi. 360-grader indsatsen har været afprøvet på Onkologisk afdeling på Herlev Hospital og Gastroenheden på Hvidovre Hospital. Udviklingen og afprøvningen af 360-grader indsatsen er finansieret af Region Hovedstadens "Pulje til Udsatte Borgere".

Dette notat afrapporterer resultater af en kvalitativ interviewundersøgelse blandt et udsnit af patienter/pårørende og fagprofessionelle, som har deltaget i 360-grader indsatsen. Interviewundersøgelsen er gennemført af KORA i foråret 2015 i forlængelse af afprøvningens ophør. Udover denne kvalitative interviewundersøgelse gennemfører Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte selv en spørgeskemabaseret evaluering blandt patienter/pårørende og fagprofessionelle. Dette notat skal ses som et input til en samlet evaluering af 360-grader indsatsen, som Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte selv forestår.

## 1.1 Kort om 360-grader indsatsen

At blive ramt af alvorlig sygdom er i alle tilfælde meget vanskeligt, særligt når børn er involveret som pårørende. For nogle familier vanskeliggøres situationen yderligere af, fx at den sygdomsramte er eneforsørger, eller at familien ikke har økonomi til at klare de ekstra udgifter, der ofte er forbundet med længere tids sygdom. Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte definerer sådanne familier som 'sårbare familier', hvilket kan dække over meget forskellige og sammensatte forhold. Ifølge Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte kan sårbare familier have vanskeligt ved at navigere i et sundhedsvæsen og i et kommunalt system, som typisk opleves som komplekst og uoverskueligt. Dette er baggrunden for, at Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte har udviklet og afprøvet en 360-grader indsats, som skal hjælpe sårbare familier gennem svære sygdomsforløb.

360-grader indsatsen varetages af tværfaglige teams bestående af en socialrådgiver og en psykolog, som tilbyder patienten og dennes familie fælles eller individuelle konsultationer, med henblik på at klare sig bedst muligt igennem forløbet.

I forbindelse med afprøvningen af 360-grader indsatsen rettede Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte henvendelse til en lang række kommuner i Hovedstadsregionen, som potentielt set har borgere, der vil blive tilbudt et 360-grader forløb i afprøvningsperioden. Hensigten var at understøtte brobygningen i indsatsen og at skabe grobund for samarbejde mellem de tværfaglige teams og de kommunale sagsbehandlere. I alt tolv kommuner underskrev en samarbejdsaftale med Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte om at afprøve indsatsen, blandt disse fik ni af kommunerne anledning til at afprøve indsatsen inden for

indsatsens afprøvningsperiode. Derudover var der borgere fra yderligere ti kommuner, hvor der ikke var indgået en formel samarbejdsaftale, som kom igennem et 360-grader forløb på henholdsvis Herlev eller Hvidovre hospitaler.

### **Elementer i indsatsen**

360-grader indsatsen har til formål at sikre, at sårbare børnefamilier, som rammes af alvorlig sygdom eller ulykke, *opsøges* og aktivt får tilbud om støtte, at indsatsen *differentieres* efter familiernes særlige behov og mål, samt at støtten udføres af personale med de rette *tværfaglige* kompetencer.

Indsatsen varetages af et tværfagligt team, skal danne bro mellem rehabilitering i regionalt og kommunalt regi og bygger på ideen om, at psykisk og social rehabilitering skal være forebyggende og forberedende, og derfor bør påbegyndes allerede under sygdomsforløbet. Tanken er, at det kræver en regional indsats, der om nødvendigt samarbejder med kommunen om at klæde patienten og dens familie på til rehabiliteringen i kommunalt regi. 360-grader indsatsen består af tre overordnede elementer:

- Rekruttering til indsatsen, som foregår gennem sundhedspersonalet i sygehusafdelingen. Sundhedspersonalet, som oftest er sygeplejersker, identificerer sårbare børnefamilier, forklarer om indsatsen og beder om samtykke til, at det tværfaglige team må kontakte patienten. Sundhedspersonalet og efterfølgende det tværfaglige team skal være opsøgende over for patienterne, og ikke omvendt.
- En tværfaglig indsats i hospitalsregi, der varetages af et tværfagligt team bestående af en socialrådgiver og en psykolog, som alt efter patientens behov og motivation kan tilbyde op til ca. ti konsultationer, over ca. tre måneder. Indsatsen er struktureret således, at den indledes med en behovsafdækkende samtale mellem teamet og patienten, hvorpå der udarbejdes målsætninger centreret omkring psykologiske aspekter, og/eller praktiske, økonomiske, forsikringsmæssige eller andre socialrådgivningsmæssige spørgsmål. Patientens nærmeste pårørende kan tillige tilbydes konsultationer alene eller i samvær med patienten. Konsultationerne tilpasses den enkelte families behov hvad angår hyppighed, indhold og fokus, og kan således omfatte alt fra ægteskabsrelationer, sorgproblematikker, psykiske udfordringer, praktiske forhold, beskæftigelsesforhold, boligforhold mv. Indsatsen afsluttes med et 'rehabiliteringsblad', der samler op på familiens målsætninger, status, fremadrettede fokus og eventuelle aftaler med kommunen ved afslutning af forløbet.
- Brobygning mellem hospital og kommune, som sættes i værk af det tværfaglige team, så snart familien har givet sit samtykke - og som kan støttes op af rehabiliteringsbladet, som udarbejdes ved 360-grader forløbets afslutning.

### **Hvem tilbydes indsatsen**

Det er et kriterium for at få tilbudt indsatsen, at der er hjemmeboende børn hos den pågældende patient, og at '*familien i forvejen kæmper for at få hverdagen til at hænge sammen*' eller af andre årsager '*udløser bekymring*'. Således står det beskrevet på Tværfagligt Videnscenter for Patientstøttes hjemmeside, hvor indsatsen omtales. Indledningsvist i afprøvningsperioden var målgruppen defineret som 'socialt udsatte familier' men definitionen blev relativt tidligt i afprøvningsperioden ændret til 'sårbar familier', som af fagprofessionelle omkring indsatsen blev opfattet som mindre stemplende og mere inkluderende på den måde, at flere familier kan opleve sig som sårbare i en sygdomsperiode.

Patienter og pårørende, som har indvilliget i at afprøve indsatsen, har modtaget tværfaglige indsatser i hospitalsregi og om nødvendigt er de også blevet tilbudt hjælp til håndtering af kommunale forhold. Formålet med indsatsen er, at familierne ved afslutning skal være hjulpet bedst muligt igennem forløbet og opleve sig klædt på til et hverdagsliv efter udskrivning.

I alt har 35 patienter og deres familier modtaget støtte fra de to 360-grader teams i afprøvningsperioden, heraf er 14 forløb foregået på Hvidovre Hospital og 21 forløb er foregået på Herlev Hospital. Langt de fleste forløb har ligget i det sidste halve år, hvor de to teams og sygeplejerskerne havde fået indsatsen mere 'i drift'.

## 1.2 Interviewundersøgelsens fokus og formål

Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte har bedt KORA forestå en kvalitativ interviewundersøgelse blandt fagprofessionelle, patienter/pårørende. Patienter henviser her til alle, som har været igennem et 360-grader forløb, uanset om der fortsat er tale om et sygdomsforløb, eller om dette er afsluttet. Pårørende henviser til alle tætte familiemedlemmer til disse patienter. Fagprofessionelle omfatter i denne sammenhæng sygeplejersker, tværfaglige teams, kommunale sagsbehandlere og kommunale chefer. Interviewundersøgelsen retter fokus på følgende:

- 1) Patienters/pårørendes oplevelser med og selvvurderede udbytte af indsatsen
- 2) De tværfaglige teams' oplevelser og erfaringer med at afprøve indsatsen, samt deres vurderinger af patienternes udbytte
- 3) Sygeplejerskers oplevelser af indsatsen og rekruttering til indsatsen
- 4) Kommunale sagsbehandlers oplevelse af indsatsens relevans og brobygning
- 5) Kommunale chefers oplevelse af indsatsens relevans og potentiale fremadrettet

Denne kvalitative interviewundersøgelse omhandler udelukkende resultaterne af disse kvalitative interview, mens Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte vil forestå en spørgeskemabaseret evaluering af indsatsen. Rationalet for denne opdeling baserer sig blandt andet på antagelsen om, at den kvalitative interviewundersøgelse vil være mere følsom over for, at evaluator er en neutral part, som også kan sikre en vis grad af anonymitet i interviewundersøgelsen.

Den kvalitative interviewundersøgelse har et afgrænset fokus på oplevelsen af indsatsen blandt patienter/pårørende og professionelle, som er involveret i indsatsen. Organisatoriske, økonomiske og sundhedsmæssige perspektiver, som også kunne være interessante at belyse, vil ikke være genstand for et særligt fokus i dette notat. Men disse øvrige perspektiver vil blive kortvarigt berørt i det omfang, at involverede parter i indsatsen omtaler forholdene i forbindelse med deres oplevelser af indsatsen.

## 1.3 Datagrundlag

Interviewundersøgelsen består af interview med et udsnit af de 35 patienter/pårørende, som har været igennem et 360-grader forløb, og fokusgruppeinterview med henholdsvis tværfaglige teams, sygeplejersker, sagsbehandlere og kommunale chefer, som i forskellig udstrækning har haft berøring med indsatsen. Ved at anvende fokusgruppeinterview opnås

mere end blot summen af individuelle ytringer, idet gruppeinteraktionen giver værdifuld viden om graden af konsensus og diversitet blandt respondenterne. I relation til patientinterviewene har det imidlertid været afgørende at komme i dybden med hver enkelte patients/pårørendes oplevelse og at give plads til de individuelle fortællinger, som i mange tilfælde har taget afsæt i alvorlige og sørgelige sygdomshistorier og svære familieforhold.

Notatet baserer sig alene på de gennemførte interview og fokusgruppeinterview med involverede parter i indsatsen, og inddrager ikke teori eller erfaringer fra andre sundhedsmæssige eller sociale indsatser over for sårbare patienter og deres familier.

Oversigten nedenfor illustrerer datagrundlaget for denne kvalitative interviewundersøgelse.

**Tabel 1.1 Interviewundersøgelsens datagrundlag**

Interviewform	Deltagere
<b>Fokusgruppeinterview med de tværfaglige teams i 360-grader indsatsen</b>	Begge teams, dvs. en psykolog fra hhv. Herlev og Hvidovre hospitaler og en socialrådgiver fra hhv. Herlev og Hvidovre hospitaler.
<b>Fokusgruppeinterview med sygeplejersker</b>	I alt fire sygeplejersker, heriblandt en tovholder fra hver afdeling. De sidste to var sygeplejersker fra Hvidovre Hospital.
<b>Fokusgruppeinterview med sagsbehandlere</b>	I alt fem sagsbehandlere fra hver sin kommune i Region Hovedstaden
<b>Fokusgruppeinterview med kommunale chefer</b>	I alt tre kommunalchefer repræsenterende hver sin kommune
<b>Individuelle interview</b>	I alt seks interview, med fire patienter, heraf tre som er blevet behandlet på Herlev Hospital og en behandlet på Hvidovre Hospital, samt to pårørende til patienter, som har været behandlet på hvert sit hospital (hvor patienterne ikke længere har været i live)

I forbindelse med gennemgangen af resultaterne af interviewene vil der blive redegjort for, hvordan informanterne er rekrutteret, og hvad patienterne/pårørende og de fagprofessionelle er blevet spurgt om i interviewene.

Da rammerne for indsatsen løbende er blevet tilpasset undervejs i afprøvningsperioden, vil informanter, som kun har deltaget i starten af afprøvningsperioden, have oplevet en version af 360 grader indsatsen som ikke har været fuldkommen færdigudviklet. Det drejer sig om en patient, som modtog 360 grader indsatsen i sommeren 2014, og én anden patient, som modtog indsatsen fra november 2014 og frem til januar 2015. De resterende informanter har alle modtaget indsatsen i de sidste måneder af indsatsens afprøvning.

## 1.4 Metodetilgang

Interview med patienter og pårørende er udført alene i samvær med patienten/den pårørende (og en af notatets forfattere). Det har været udgangspunktet at gennemføre inter-



viewene med patienterne, men i to tilfælde har det været nødvendigt at interviewe patientens nærmeste pårørende i stedet (patienten har ikke længere været i live). Fokusgruppeinterviewene er udført med tilstedeværelse af to KORA repræsentanter (forfatterne til dette notat), hvor en har fungeret som moderator, og en anden har fungeret som noteskriver. Noter er efterfølgende blevet mere udførligt udformet på baggrund af de lydoptagelser, som blev lavet. Noterne er tilstræbt fuld transskription, og der er således ikke foretaget selektering i den indledende fase. Patientinterviewene er i de fleste tilfælde også blevet lydoptaget, hvorpå der efterfølgende er skrevet noter på baggrund af optagelsen. I de få interview, hvor der ikke er lydoptagelser, er noter blevet lavet undervejs og uddybet umiddelbart efter på baggrund af de nedskrevne noter.

Noterne er efterfølgende blevet gennemlæst med henblik på at afdække nogle gennemgående pointer, som har været strukturerende for de enkelte afsnit i hvert kapitel. Citater er i nogle tilfælde blevet redigeret en anelse, således at de fremstilles anonymiserede og uden unødige ophold eller gentagelser i sætningerne.

Det følgende kapitel 2 præsenterer resultaterne af interview med patienter og pårørende. Derpå præsenteres i kapitel 3 resultater fra fokusgruppeinterview med de tværfaglige teams, kapitel 4 omhandler fokusgruppeinterview med sygeplejersker fra de to afdelinger, som har rekrutteret til afprøvningen af 360-grader indsatsen. Kapitel 5 omhandler fokusgruppeinterviewet med kommunale sagsbehandlere og chefer, og endelig samler kapitel 6 op på en række opmærksomhedspunkter, som interviewundersøgelsen samlet set har givet anledning til.

## 2 Patienternes oplevelser og selvvurderet udbytte

I dette kapitel præsenteres patienternes oplevelser og selvvurderede udbytte af 360-grader indsatsen. I patienternes fravær, det vil sige hvis patienten ikke længere har levet, deltog i stedet en pårørende i interviewundersøgelsen.

Patienter – eller pårørende i de tilfælde, hvor patienten ikke længere har levet – er ved afslutningen af 360-grader forløbet blevet kontaktet af Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte som har spurgt, om KORA måtte tage kontakt til patienten eller dennes pårørende med henblik på at gennemføre et uddybende interview. Såfremt patienterne/de pårørende har givet mundtligt samtykke, har KORA efterfølgende kontaktet patienterne/pårørende og orienteret nærmere omkring interviewet. KORA har tilbudt, at interviewene kunne foregå i patienternes hjem, i KORAs lokaler eller på henholdsvis Herlev eller Hvidovre hospitaler. Interviewene har enten fundet sted hjemme hos patienterne eller hos KORA i København.

Oprindeligt var tanken, at Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte skulle rekruttere potentielle interviewpersoner med en form for spredning, hvad angår køn, alder, og familiemæssige forhold, for dermed at tilskynde variation i forudsætninger for modtagelse af 360-grader indsatsen, oplevelser og erfaringer. I praksis viste en sådan løsning sig imidlertid ikke mulig, dels fordi relativt mange patienter blev skønnet for sårbare til at blive kontaktet om undersøgelsen, og dermed blev en del aldrig spurgt, og dels fordi flere af dem, som blev spurgt, takkede nej til at blive kontaktet af KORA af samme årsag (sårbarhed og fortsat sygdom). Der har således været relativt få patienter at vælge iblandt til interviewene. I alt har ti patienter og pårørende tilkendegivet, at KORA måtte kontakte dem vedrørende interviewundersøgelsen, blandt disse faldt fire fra på grund af sygdom og manglende overskud til at samtale, inden for perioden hvor interviewundersøgelsen blev afviklet (februar til maj 2015). De seks patienter og pårørende, som har deltaget, har været igennem et 360-grader forløb henholdsvis 1-3½ måneder og en enkelt 10 måneder, forud for interviewet.

Oversigten herunder illustrerer køn, alder og hvilket hospital patienter og pårørende, som har medvirket i interviewundersøgelsen, var tilknyttet. Vi kan ikke garantere, at disse seks interview giver et fuldstændigt dækkende billede af, hvordan indsatsen er blevet oplevet af alle 35 patienter og familier, som har taget imod indsatsen, men de seks interview giver nogle væsentlige perspektiver og bidrag til undersøgelsen.

**Tabel 2.1 Patienter og pårørende deltagere i interviewundersøgelsen**

Deltagere	Køn	Alder	Hospital
Patient 1	Kvinde	20-30 år	Herlev
Patient 2	Kvinde	40-50 år	Hvidovre
Patient 3	Kvinde	40-50 år	Hvidovre
Patient 4	Mand	30-40 år	Herlev
Pårørende 1	Mand	40-50 år	Herlev
Pårørende 2	Mand	50-60 år	Herlev

De seks patienter og pårørende, som har deltaget i interviewundersøgelsen, har repræsenteret forskellige familiestrukturer, og har haft børn i forskellige aldersgrupper (3-19 år).

Interviewene med patienter og pårørende har haft til formål at afdække patienternes og pårørendes *oplevelser* af indsatsen og deres *selvvurderede udbytte*. I forbindelse med at afdække patienternes oplevelse af indsatsen er der spurgt til deres overordnede oplevelse af indsatsen, deres oplevelse med at blive rekrutteret til indsatsen, indsatsens form og forløb, betydningen af den personlige kontakt med socialrådgiver/psykolog, og i hvilken udstrækning patienten har følt sig forstået og inddraget gennem forløbet. Til at afdække patientens selvvurderede udbytte er der spurgt til, hvilken betydning patienten/den pårørende vurderer 360-grader indsatsen har haft for dem selv og familien som helhed, og hvordan de vurderer, at forløbet havde været uden hjælp fra det tværfaglige team. Endelig er patienter og pårørende, som har deltaget i interviewundersøgelsen, også blevet spurgt om fremadrettede perspektiver i forhold til indsatsen, og hvad de eventuelt tænker, der kunne være gjort anderledes eller bedre.

I det følgende vil resultaterne af interviewene blive præsenteret.

## 2.1 Overordnet oplevelse af 360-grader indsatsen

Overordnet udtrykker alle de fire patienter og to pårørende, som har deltaget i undersøgelsen, stor tilfredshed med at have taget imod 360-grader indsatsen. Det er gennemgående for de interviewede patienter og pårørende, at det i sygdomsforløbet var vanskeligt at overskue, hvilke muligheder der er for at få hjælp og støtte i kommunalt og privat regi. For mange var det desuden rigtig svært at opretholde en velfungerende hverdag i familien, samtidig med at have et hårdt og intensivt behandlingsforløb i gang, som fysisk og mentalt var energidrænende. Dertil kommer, at for mange har sygdomsforløbet været langstrakt og har dermed påvirket beskæftigelses- og indkomstsituation, og i mange tilfælde også håbene for fremtiden. Patienterne og de pårørende fortæller, at de som følge af deres sårbare situation har været meget taknemmelige for tilbuddet om indsatsen, og har overordnet oplevet det at få tilbuddet som en stor hjælp.

Det har blandt interviewpersonerne været forskelligt, hvorvidt børnene har været en aktiv del af indsatsen eller blot genstandsfelt for samtalerne. Det har altså gennem indsatsen været muligt for børnene af den sygdomsramte at tale med både psykologen og socialrådgiveren. Dette beskrives af de interviewede patienter og pårørende som rigtig godt, da der kan forekomme reaktioner hos børnene, som kræver professionelle tiltag, og der kan være praktiske forhold, som det kan være svært som forældre at tage sig af.

Blandt de relativt få patienter, som er blevet interviewet i denne interviewundersøgelse, angives en overvejende brug af psykologbistanden. Flere påpeger, at socialrådgiverens rolle var af mere praktisk karakter, og udgjorde lidt færre samtaler. De to funktioner i det tværfaglige team blev dog begge benyttet i en eller anden udstrækning af alle interviewpersoner, og begge funktioner vurderes meget vigtige at bevare af alle seks patienter/pårørende i undersøgelsen.

En patient understreger tilfredsheden med 360-grader indsatsen ved at relatere til, at de problemstillinger, indsatsen tager op, ikke normalt er noget, der ifølge patienten tages højde for i sygehusregi, og patienten giver udtryk for, at man som patient til tider kan føle sig overladt til sig selv i forhold til praktiske og administrative ting, og at ens børn lades lidt i stikken.

*„..fordi man i sygehusene traditionelt kun 'reparerer folk'. De psykiske og mentale følger er der ingen, der normalt interesserer sig for, ligesom man normalt er overladt til sig selv i*

*forhold til at klare alle praktiske og administrative forhold omkring hjemmet, børn, forsikringer, bolig, job osv."*

(Patient som har modtaget 360-grader indsatsen)

## 2.2 Den første kontakt

Patienterne fortæller, at de fik udleveret en pjece om 360-grader indsatsen af personalet på afdelingerne under indlæggelsen. Pjecen virkede ifølge patienterne umiddelbart imødekommende og relevant, men én af patienterne gav udtryk for, at '*den let forsvandt i mængden af information*'. Enkelte peger på, at pjecen for meget ligner alle de andre pjecer, man også får tilbudt.

Patienterne fortæller, at de blev bedt om at give samtykke til, at teamet kunne tage kontakt. Flere af patienterne udtaler, at det kan være svært selv at tage initiativ til at få hjælp, og underbygger dermed vigtigheden af, at de tværfaglige teams har været opsøgende. Én patient forklarer også, hvordan det endda kan være svært at takke ja til at få hjælp, førend hjælpen rent faktisk er til stede. Alene det at takke ja til at involvere yderligere fagpersoner kan føles krævende, indtil selve støtten og hjælpen er i gang:

*"Man orker ikke selv at skabe kontakten..(..)... Initiativet må nødvendigvis komme fra hospitalspersonalet, fordi patienterne har i situationen sjældent overskud til det. Måske skal teamet bare dukke op, så vil det være lettere at takke ja til tilbuddet, tror jeg. For man vil gerne, især når man møder teamet. Behovet er der!"*

(Patient som har modtaget 360-grader indsatsen)

Denne følelse af uoverskuelighed og mangel på ressourcer til at opsøge hjælp nævnes i alle de gennemførte interviews. Vigtigheden af den opsøgende funktion er altså afgørende for patienternes deltagelse. En pårørende udtrykker på følgende måde, hvordan han oplevede det som en svær beslutning at tage imod hjælp fra det tværfaglige team:

*"Jeg var i starten skeptisk, for jeg tænkte, at jeg ikke var den bedste til at snakke om mig selv. Men jeg må sige, at det fik rykket tingene rundt i mit hoved. Jeg blev nødt til at forholde mig til det her. Jeg udskød det og tænkte, at det hele nok skulle gå. Jeg blev nødt til at forholde mig til virkeligheden".*

(Pårørende som har modtaget 360-grader indsatsen)

Et par af patienterne nævner, at de flere gange blev kontaktet af personalet omkring indsatsen, og at personalet udviste en positiv insisteren med hensyn til, at indsatsen kunne være en hjælp for den enkelte. Det var afgørende for patienterne, at personalet var insisterende og vedblev at omtale tilbuddet. Tøven fra patienternes side er ikke nødvendigvis et udtryk for manglende vilje, forklarer en patient, men måske manglende overskud eller mod, som en patient udtrykker det. Det er altså gennemgående for de deltagende patienter og pårørende, at personalets rolle er vigtig i formidlingen af indsatsens hjælpemuligheder. Det vil sige, at sygeplejerskerne gerne må kunne 'sælge ideen lidt', som én af patienterne udtrykker det, og forklare, hvorfor det kunne være attraktivt at tage imod tilbuddet.

At indsatsen var rettet mod sårbare familier, der rammes af sygdom, var ikke noget, som alle de deltagende patienter virkede særlig optagede af at forholde sig til. Flere af de interviewede patienter giver udtryk for, at de var en del af indsatsen grundet sårbarhed forårsaget af sygdommen, men at de derudover ikke nødvendigvis betragter sig selv som en sårbar familie. Nogle af de deltagende patienter udtrykker dog, at de ser sig selv som sårbare, fordi de er enlige og ikke har et netværk omkring sig til at yde støtte, eller at de tidli-

gere har haft problemer med fx misbrug, og derfor ser sig selv som sårbare allerede forud for sygdommen. Der er ingen af de fire patienter og to pårørende, som har deltaget i undersøgelsen, der udtrykker at have oplevet tilbuddet som fx stødende eller upassende.

## 2.3 Fleksibel form og passende struktur

Patienterne og de pårørende giver overordnet udtryk for at være tilfredse med den form og struktur, som indsatsens ramme fordrede. Alle udtrykker de, at de to teams gav plads til deres individuelle udfordringer og problemstillinger, og var gode til at tilpasse form og indhold efter patienternes behov. Behovet for støtte varierede mellem interviewpersonerne. Behovene kunne være håndtering af børnenes sorg, håndtering af egen sorg, udfordringer i parforholdet, praktiske forhold vedrørende bolig, livsforsikring eller andet. Det var ikke kun den sygdomsramte, der havde mulighed for at kontakte teamet, men også familien. Dette gjorde flere familier brug af – særligt hvad angår psykologhjælpen, men der var også eksempler på fx større børn, som havde gavn af vejledning fra socialrådgiver. Aftalerne med teamet blev planlagt i forhold til, hvornår det passede bedst med eventuelle undersøgelser på hospitalet eller andre aftaler fx vedrørende børnene. Denne fleksibilitet lægges der ligeledes op til i indsatsens folder, hvilket patienterne føler, at de til fulde opfylder.

Det er gennemgående for de interviewede patienter og pårørende, at de fandt strukturen og styringen i indsatsen passende. De forklarer alle, at både psykolog og socialrådgiver var til stede ved første møde var, således at patientens og familiens behov og forventninger kunne afklares. Alle beskriver det første møde som værende struktureret således, at patienten selv kunne definere de udfordringer, som denne og familien stod over for, og hvor netværk samt ressourcer blev afdækket. Patienterne giver samlet udtryk for, at der i fællesskab, mellem patienten og teamet, blev kortlagt ressourcer, netværk og behov for hjælp, og at der efterfølgende eksempelvis blev fastsat mål for patienten – ligeledes i fællesskab – og i nogle tilfælde også for pårørende børn. En patient beskriver, at hun ved første møde blev bedt om at tænke over egne målsætninger, og at hun opfattede dette som en stor hjælp til at kunne reflektere over egen situation.

*“Første gang talte vi om baggrund og netværk og ressourcer. Begge fra teamet var der, og det var rigtig rart. Anden gang skulle vi så lægge mål for, hvad jeg skulle have ud af forløbet, og hvad er mine egne målsætninger. Det var aftalt ved første møde, så jeg vidste, at det var det, som skulle foregå ved andet møde. Jeg gjorde mig løbende selv overvejelser om egne mål. Jeg var bange for at gå i krisereaktioner og ikke at kunne komme tilbage til et normalt liv, så jeg formulerede mine målsætninger omkring denne frygt”.*

(Patient som har modtaget 360-grader indsatsen)

Patienten forklarer videre, at der løbende blev fulgt op på de vedtagne målsætninger, og på den måde skete der løbende en udvikling.

Flere af patienterne og de pårørende beskriver, at de selv har haft indflydelse på, hvad indsatsen skulle indeholde, og at samtalerne foregik på patienten/familiens præmisser. Der var også både eksempler på, at teamet kom hjem i familiernes hjem og gav konsultationer der, og at teamet over telefonen fulgte op fx på tidligere samtalers indhold. Således var det ikke et krav, at støtten fra teamet skulle foregå i teamets lokaler, men en mulighed, som kunne tilrettes efter patienternes behov. Der blev altså udvist stor fleksibilitet i afholdelsen af samtalerne.

Patienterne forklarer, at der var en overordnet ramme, som var styrende for samtalerne, men at patienterne oplevede en høj grad af fleksibilitet og individuel tilpasning. Der gives udtryk for, at indsatsen ikke blev opfattet som en færdig pakkedløsning, og at der derfor blev taget højde for individuelle behov. Billedligt beskriver en patient, at teamet havde en hel palet af muligheder, hvor patienten så kunne vælge det, der passede bedst. Der gives ligeledes udtryk for, at teamet ikke virkede forudindtagede i deres tilgang til patienterne og deres familier.

## 2.4 Et godt talerum

Patienter og pårørende i interviewundersøgelsen udtrykker alle, at de har oplevet samtalerne med teamets psykolog som et godt talerum, og som en stor støtte. Gennemgående for interviewene er det, at patienterne og de pårørende fortæller en del om udbyttet af psykologsamtalerne, fordi det er noget, som ligger dem meget på sinde.

Et par af patienterne og de pårørende, som har deltaget i interviewundersøgelsen, giver udtryk for, at det var svært overhovedet at tage fat på at få talt om sygdomssituationen, ligesom det også var svært at få styr på praktiske og økonomiske forhold, enten fordi det var svært at se situationen i øjnene, eller fordi det var vanskeligt at finde ud af, hvordan man skulle forholde sig til det hele, hvilke målsætninger man realistisk kunne sætte sig osv. Her var teamet som helhed en stor hjælp, forklarer patienterne, og særligt understreges psykologsamtalerne som noget, der for alle seks interviewede var med til at skabe åbenhed, bevidsthed og samtale om de tunge tanker, patienterne og de pårørende sloges med.

De interviewede patienter, som har gjort brug af psykologsamtalerne i samvær med børn og/eller ægtefælle, vurderer, at den gruppedynamik, der opstod ved samtalerne, var yderst positiv. En patient beskriver, at psykologen gav taleplads og rum i samtalerne, således at alle følte sig trygge og derved åbnede op. Dette fungerede særligt godt i tilfældet, hvor patientens børn var til stede, og hvor den ene af børnene normalt kunne være lidt svær at få åbnet op for følelsesmæssigt.

En anden interviewet patient forklarer, hvordan det fungerede godt for hende og hendes mand at benytte 360-grader konsultationerne som et godt talerum: *"Det var godt at have ham med, hvor han kunne tale i et andet forum end normalt, og hvor der var et frit talerum om problemerne"*.

Adspurgte til hvad det specifikt var ved psykologsamtalerne, der gjorde, at samtalerne blev oplevet som brugbare, forklarer en patient således:

*"Hun [psykologen] lavede gode tidslinjer fra gang til gang, hun brugte en flip-over, så vi kunne se udviklingen fra gang til gang. Og så var hun god til at plukke mine og min mands egne formuleringer ud og bruge dem i samtalerne. Så vi fik fjernet de negative ord"*.

(Patient som har modtaget 360-grader indsatsen).

At blive ramt af alvorlig livmoderhalskræft, eller mave-tarm kræft eller anden sygdom, påvirker den sygdomsramte fysiologisk og mentalt, og der kan være fysiologiske forhold, som nødvendiggør, at den sygdomsramte og dennes nærmeste skal lære at forholde sig til en ny krop og et andet aktivitetsniveau. Det kan være en stor belastning for et parforhold og i forhold til at udfylde en forælderrolle. Én patient giver udtryk for, at det har været en stor støtte at tale med teamets psykolog omkring dette, og at det i sidste ende har været til gavn for hele familien.

En patient beskriver ligeledes, hvordan familien havde stor gavn af at få talt sammen med psykologen, og hvordan de lærte meget om hinandens grænser:

*"Vi blev også bedre til at tale sammen (...), og det har vi taget med os, så vi får sat ord på nogle ting – også de grimme ting. Og helst inden vi bliver uvenner".* (Patient som har modtaget 360-grader indsatsen).

En anden patient forklarer, at psykologsamtalerne for hende og hendes børn blev det forum, hvor alle deres tunge tanker om sygdommen fik frit løb, og at det hjalp dem til i mindre grad at snakke sygdom hjemme, hvilket især børnene havde brug for ikke fyldte hele dagligdagen. Patienten forklarer, at der skabes bedre rum for tale, når en udenforstående part (psykologen) stiller spørgsmålene, og at psykologen var god til at lade alle komme til orde.

## 2.5 At få styr på hverdagens udfordringer

Socialrådgiveren har, ifølge flere af patienterne, bidraget til at skabe et overblik over de forskellige muligheder og administrative forhold, der kan være svære at overskue gennem en sygdomsperiode. Dette kan eksempelvis være de juridiske forhold, der gør sig gældende i forhold til jobcenter, aktivering, boligforhold, livsforsikringer og lignende.

En patient beskriver indsatsens koordinerende kontakt til kommunen som overraskende god. Her følte patienten, at der blev taget godt hånd om det, da hun blev udskrevet og skulle overgå til kommunens hjemmesygeplejersker. En anden patient giver også udtryk for, at der i indsatsen har været fokus på at klare de praktiske forhold relateret til de psykiske eftervirkninger, der kan være ved alvorlig sygdom. Vedkommende mener ikke, at det nuværende sundhedsvæsen er gearret til at håndtere dette, men at 360-grader indsatsen netop her er yderst vigtig.

En patient forklarer, hvorledes hun oplever socialrådgiverens indsats som yderst vigtig, og derfor mener hun også, at socialrådgiveren gerne må 'fylde endnu mere':

*"..når man bliver akut syg, har man selvfølgelig brug for hjælp til at snakke om de mentale følger, men socialrådgiverens hjælp må også gerne være meget mere markant. Jeg mener, at socialrådgiveren skal have endnu flere værktøjer og give flere direkte tilbud/muligheder, og være mindre konfliktsky i forhold til at konfrontere familien med spørgsmål omkring 'hvad hvis mor dør', 'hvordan kan børnene klare sig uden mor', 'er der en forsikring til at dække forskellige forhold' osv."*

(Patient som har modtaget 360-grader indsatsen)

Det skal bemærkes, at patienten, som her efterspørger mere proaktive tilgange fra socialrådgiveren, og at socialrådgiveren tager mere direkte fat om 'tabublagte' temaer såsom død, har været igennem 360-grader forløbet på et relativt tidligt stadie af indsatsens levetid, og at de to teams selv tilkendegiver at have udviklet sig over tid på nogle punkter. Dette kommer vi nærmere ind på i kapitel 3 om de to teams' oplevelser med indsatsen.

Patienten fortsætter med at forklare, at *"..man, særligt hvis man ikke har så mange ressourcer, er helt lost i forhold til at skulle håndtere sådan nogle praktiske men yderst relevante spørgsmål"*. Hun fortæller om følelsen af at mangle overblik, at drukne i det administrative med at søge boligsikring, søge sygedagpenge, søge forlængelse af tabt arbejdsevne mv. og efterspørger i den sammenhæng, at socialrådgiveren mere up-front tilbyder hjælp hele vejen rundt, fordi, som hun påpeger, *"Det er stressende at ligge og være syg og*

*ikke kunne overskue at tænke på praktiske gøremål".* Patienten forklarer, at der sandsynligvis vil være mange, som har brug for hjælp til fx at afklare, om der er psykologordning til børnene/en selv i kommunen, om man har en gruppeforsikring, der dækker forskellige forhold, dækker tab af erhvervsevne mv.

Et par af de patienter og pårørende, som har medvirket i interviewundersøgelsen, har været tilknyttet den Palliative Enhed på Herlev Hospital og forklarer, at det kunne være svært at finde ud af, hvornår familien skulle bruge den Palliative Enhed, og hvornår de skulle bruge 360-grader teamet i forbindelse med mere praktiske spørgsmål. Interviewpersonerne havde indtryk af, at parterne talte sammen (Palliativ Enhed og det tværfaglige team), men de oplevede ikke desto mindre tvivl med hensyn til, hvem de skulle bruge hvornår, i relation til kontakten til kommunen.

## 2.6 Selvvurderet udbytte af 360-grader forløbet

Patienterne og de pårørende er blevet spurgt til, hvad de selv vurderer, at 360-grader forløbet har betydet for dem, og hvordan de tror, deres forløbet havde været, hvis de ikke havde modtaget en 360-grader indsats.

I relation til disse spørgsmål om 'udbyttet' af indsatsen forklarer en patient, at psykologens hjælp har været altafgørende for hendes ægteskab, og patienten vurderer, at parret med 90 procent sandsynlighed ville være gået fra hinanden, hvis de ikke havde taget imod indsatsen.

En anden deltager i 360-grader indsatsen, som er pårørende, forklarer, at psykologens hjælp har været afgørende for både den pårørendes egen forståelse af, hvad der er en 'normal' reaktion hos børn, der mister en forælder, og for egen mulighed for at komme videre i sin sorg og reaktioner. Den pårørende fortæller således:

*"Det, der virkede godt, var, at psykologen gav konkrete værktøjer til eksempelvis at tackle børnenes sorg. Vi havde venner og pårørende, som foreslog, at børnene og jeg skulle deltage i sorggrupper, og det vendte jeg også med psykologen. Psykologen hjalp mig med at forstå, om børnene reagerer på en normal måde. Jeg følte mig meget usikker i perioden efter i forhold til børnenes reaktioner, og hvad jeg skulle stille op, og her hjalp psykologen meget".*

(Pårørende som har modtaget 360-grader indsatsen)

En anden patient forklarer, at hun efter egen vurdering var blevet deprimeret og mindre i stand til at opretholde en velfungerende hjemmefront, havde det ikke været for hjælpen fra det tværfaglige team:

*"Havde det ikke været for 360-grader indsatsen, tror jeg, at jeg var gået ned med flaget, var blevet trist og deprimeret. Det har hjulpet utroligt meget at få nogle værktøjer til at klare os igennem som familie, og til at få hjælp til praktiske forhold, så vi fortsat kunne have et indkomstgrundlag i hjemmet".*

(Patient som har modtaget 360-grader indsatsen)

Det er gennemgående for de interviewede patienter og pårørende, at 360-grader indsatsen har været afgørende for familiernes evne til at holde til det psykiske pres, som et sygdomsforløb medfører, men også hvad angår de mere praktiske forhold, der skaber familiernes grundvilkår.



Adspurgt uddybende til udbyttet af de værktøjer og råd, som psykologen gav, forklarede en pårørende, at det eksempelvis drejede sig om måder at håndtere sorg hos børnene. Den pårørende forklarer, hvordan psykologen gav forslag til at tale med børnene om alle de gode oplevelser med deres afdøde forældre. Den pårørende forklarede også, hvordan psykologen har forklaret, at det er okay, at børn i tiden efter at have mistet en forælder kan være både glade og triste, men at ekstrem indelukthed fx bør handles på. Alt i alt beskriver både denne pårørende og andre af de interviewede, at udbyttet af psykologens hjælp har været stort; *'helt enestående'* som en patient udtrykker det.

*"..hvis ikke vi havde haft 360 graders forløb, havde jeg selv måttet opsøge hjælp. Enten via egen læge eller andet. Men det havde jeg formentlig ikke haft det store overskud til, så det var nok sket meget senere. Det var en stor hjælp, at 360-grader indsatsen blev tilbudt så hurtigt".*

(Pårørende, som har modtaget 360-grader indsatsen)

Patienterne og de pårørende giver samlet set udtryk for, at de har haft stor gavn af indsatsen. Særligt nævnes, at teamets gode værktøjer til håndtering af sorg, angst, familierelationer og praktiske forhold har været gode og altafgørende.

Et redskab, som en anden familie i indsatsen fortæller, at de have fået stort udbytte af, er italesættelse af mål og behov i dagligdagen. Disse mål og behov kom til udtryk ved, at familien aftalte, hvordan de kunne give hinanden ro på bestemte tider af dagen, hvor der ikke blev talt om sygdom og sorg, men samtidig også tale sammen om situationen på andre bestemte tidspunkter. Herefter fulgte teamet op omkring de satte mål. En efterladt pårørende beskriver, at indsatsen åbnede op for, at han fik taget ansvar for at komme videre med sit liv, for sine børns skyld. Ligeledes beskriver han, at indsatsen medvirkede til, at han søgte hjælp andre steder, bl.a. hos Kræftens Bekæmpelse, og derigennem fik yderligere hjælp.

## 2.7 Forbedringsforslag i forhold til indsatsen

På trods af rosede ord fra både de interviewede patienter og pårørende påpeges også udfordringer i forhold til indsatsen.

Der gives af enkelte udtryk for, at teamet på Herlev Hospital var placeret langt væk fra resten af hospitalet, og at dette var en udfordring i forhold til synligheden af teamet, og hvad angår at få transporteret sig selv frem og tilbage fra teamets lokaler, når man har stærke smerter ved bevægelse.

Patienterne giver udtryk for, at omfanget af samtaler var passende i sygdomsforløbet, men flere efterspørger efterfølgende sessioner til eksempelvis håndtering af depression, men også til håndtering af praktiske og administrative forhold *"man kunne godt bruge, at socialrådgiveren stod til rådighed i længere tid, efter at indsatsen er afsluttet"*, forklarer en patient, mens en pårørende efterspørger, at psykologen havde været tilgængelig i forhold til opfølgende samtaler flere måneder senere.

Kommunikation og vidensdeling mellem teamet og indlæggelsesafdelingen efterspørgeres af enkelte patienter, hvorved patienten kan føle en bedre overgang og forståelse, så sygdomsforløb ikke behøves genfortalt flere gange. Mere konkret efterspørgeres ligeledes af enkelte en mere opsøgende indsats fra socialrådgiverfunktionen, fordi man ikke altid som patient har overskud til selv at være på forkant med, hvilke praktiske udfordringer der vil være. Her efterspørgeres særligt en brobyggende indsats under indlæggelse, i forhold til ek-

sempelvis jobcenter, og efter udskrivelse, således at kommunens plejefunktioner hurtigt og gnidningsløst kan tage over. To af patienterne udtrykker, at de gerne så, at socialrådgiveren pressede mere på omkring praktiske og administrative forhold, som i indlæggelsesperioden kan være vanskelige at tage stilling til, men som er altafgørende for familiernes videre liv.

Et par af interviewpersonerne gør desuden opmærksom på, at de på Herlev Hospital i enkelte tilfælde også var tilknyttet den Palliative Enhed. Her blev der ligeledes bidraget med eksempelvis støtte fra socialrådgiver. Der har altså for nogle patienter været et overlap af denne funktion, der for enkelte skabte forvirring om, hvilken indsats de burde søge hjælp hos.

Der efterspørges fra en enkelt patients side en tilknyttet fysioterapeut, der vil kunne bistå med råd og vejledning i forhold til genoptræning, samt hvor meget man efter eksempelvis en operation må bære, lege med sine børn og lignende. Her efterspørges genoptræningsøvelser, der kan laves sammen med barnet, så der opnås en bedre kontakt og omsorg, som ellers kan være svær at udfylde, hvis man fysisk er meget dårlig. En anden patient foreslår, at indsatsen bredes ud, således at der gives lignende tilbud på det psykiatriske område, hvor patienten mener, der vil være et kæmpe behov.

## 2.8 Opsamling

Patienter og pårørende i interviewundersøgelsen vurderer alle 360-grader indsatsen som et godt og udbytterigt tilbud. Patienterne giver alle udtryk for, at indsatsens opsøgende funktion er nødvendig, og at den struktur og fleksible form, som indsatsen følger, opleves som meningsfuld. De interviewede patienter og pårørende har alle oplevet samtalerne med teamets psykolog som et godt talerum, og som en stor støtte, der har givet mange brugbare redskaber for dem selv og deres familie til at klare sig igennem den svære periode, som alvorlig sygdom foranlediger. De patienter og pårørende, som har gjort brug af socialrådgiveren i de tværfaglige teams udtrykker generelt stor tilfredshed og taknemmelighed for socialrådgiverens vigtige praktiske og brobyggende indsats.

Patienter og pårørende i interviewundersøgelsen vurderer alle, at de har haft et positivt udbytte af indsatsen. Mens nogle forklarer, at de var *'gået ned med flaget'*, hvis ikke de var blevet tilbudt hjælp af det tværfaglige team, forklarer andre, at det med stor sandsynlighed har reddet deres ægteskab, eller at det har betydet, at børnene og familien som helhed har fået tiltrængt hjælp til at klare sig igennem forløbet og de efterfølgende reaktioner på at miste.

Deltagerne i interviewundersøgelsen peger samlet set på, at det ene team i indsatsen fysisk kunne have været placeret mere centralt i forhold til sygehusafdelingen, og de peger også på, at teamets funktioner i nogle tilfælde var ønskværdige ud over den afgrænsede periode på tre måneder. Der er også få patienter, som peger på, at socialrådgiveren i teamet kunne være mere proaktiv med hensyn til at tage tabubelagte emner op med den sygdomsramte og dennes familie, som fx livsforsikring og indkomstgrundlag, som kan være afgørende forhold at have styr på for at kunne opretholde en fungerende hverdag for familien som helhed.

### 3 De tværfaglige teams' oplevelser af indsatsen

Dette kapitel præsenterer de to tværfaglige teams' oplevelser og erfaringer i forbindelse med udvikling og afprøvning af 360-grader indsatsen. Deltagende i fokusgrubeinterviewet var de to teams, det vil sige to socialrådgivere og to psykologer. Fokusgrubeinterviewet er foregået i KORAs lokaler i forbindelse med, at afprøvningen af indsatsen ophørte i udgangen af marts 2015, efter at have været i gang i ét år.

De tværfaglige teams er hovedaktører af 360-grader indsatsen og har selvsagt været vigtige at inddrage i den kvalitative interviewundersøgelse, for dermed at opsamle og formidle deres erfaringer med at afprøve indsatsen og arbejde med patienterne/familierne, afdelingerne og kommunerne.

I interviewet med de tværfaglige teams har følgende spørgsmål været i fokus: rekruttering til indsatsen og samarbejdet med sygehusets personale, oplevelser med at forstå indsatsen og arbejde med de forskellige redskaber i indsatsen (skemaer og journalisering), oplevelsen af at arbejde med de forskellige familier og deres indbyrdes problematikker, oplevelsen af brobygningen med kommunen, samt deres vurdering af udbyttet for patienterne. Endelig er de to teams også blevet spurgt, om de har forslag til forbedringer, hvis en lignende indsats skulle igangsættes i fx andre sygehusafsnit.

Resultaterne præsenteres i det følgende.

#### 3.1 Overordnet vurdering af 360-grader indsatsen

Helt overordnet giver de to teams udtryk for, at de finder indsatsen yderst meningsfuld, og at det hele vejen igennem processen med at afprøve indsatsen har været motiverende for dem. De påpeger, som patienterne også selv var inde på, at patienterne normalt er lidt overladte til sig selv, hvad angår bearbejdning af sygdomsoplevelser og håndtering af ikke kun egen sorg men også børnenes sorg, og håndtering af hele familiens praktiske og økonomiske grundlag.

De to teams udtrykker, at det har været utrolig givende at arbejde med de forskellige forløb og mange forskellige familier, og at de tydeligt har kunnet se behovet for en indsats som 360-grader indsatsen, der sætter fokus på de psykosociale aspekter af det, at man som familie, og ikke kun enkeltperson, bliver ramt af alvorlig sygdom med konsekvenser for hele familiens trivsel.

De to teams forklarer overordnet om deres vurdering af 360-grader indsatsen, at der *"..fagligt har manglet lidt rettesnor"*, og at *"vi har prøvet os lidt frem"*. De udtrykker overordnet, at de godt kunne have brugt en mere konkret drejebog eller metodehåndbog for indsatsen. Samtidig udtrykker de dog forståelse for, at der har været tale om en ny indsats, som ikke tidligere har været afprøvet, og følgelig kræver udvikling og tilretning undervejs i afprøvningen.

Sammensætningen af fagligheden i de to teams finder de yderst relevant, og de to teams mener ikke, at de har savnet yderligere fagligheder. De to teams overvejer under fokusgruppen, hvorvidt pædagoger kunne være til gavn for arbejdet med børnene i familierne,

men overordnet vurderer de, at en psykolog og socialrådgiver dækker familiernes behov godt.

### 3.2 Rekruttering og målgruppeafgrænsning

Forud for indsatsens igangsættelse har der været formuleret og beskrevet en målgruppeafgrænsning, som løbende er blevet udfordret af praksis og følgelig udviklet undervejs i afprøvningen af indsatsen. De to teams forklarer entydigt, at tilretningen af målgruppeafgrænsningen til at omfatte 'sårbare' familier fremfor 'udsatte' familier var meningsfuld, ikke mindst fordi hele rekrutteringen til indsatsen har været udfordret på antal. De forklarer, hvordan det oprindeligt var planen, at hvert team skulle have omkring 100 familier igennem afprøvning af indsatsen inden for det år, der var afsat til afprøvning, men at det i praksis viste sig ikke at være muligt at nå op på så mange. Ved at rekruttere også familier, som ikke nødvendigvis var 'udsatte', forstået som marginaliserede, havde de indtryk af, at det for afdelingerne blev lidt lettere at identificere mulige familier i målgruppen.

De to teams forklarer, at en udfordring i forhold til rekruttering ikke kun handlede om, at 'der ikke var patienter nok' men desuden handlede om, at sygeplejerskerne har en travl hverdag, som gør, at de kun får øje på de patienter, hvor børnene rent faktisk er synlige pårørende i afdelingen. De to teams forklarer, at personalet i mange tilfælde ikke er bevidste om, hvorvidt de enkelte patienter har børn og dermed potentielt set kunne være en del af målgruppen. De to teams taler om, at sygeplejerskerne muligvis kunne være inddraget bedre i processen med at få 360-grader indsatsen afprøvet, og dermed være blevet gjort mere opmærksomme fra start på at rekruttere til indsatsen. De to teams beretter også om, at kontakten mellem dem og afdelingen er blevet bedre løbende, og at samarbejdet begyndte at fungere godt efter en rum tid. De to teams forklarer, at de løbende har talt med afdelingspersonalet om målgruppen og om, hvad der er belastende for børnefamilier, når de rammes af sygdom, og dermed er der foregået en vis grad af erfaringsudveksling faggrupperne imellem.

De to teams forklarer i relation til rekruttering, at det er vigtigt at give patienterne den rette motivation og forventning. En repræsentant fra det ene team beretter om få oplevelser med patienter, som har manglet forventningsafstemning, og eksempelvis ønskede en patient ugentlig børnepasning hos teamet, men ville ikke have kommunen med ind over.

I forbindelse med overvejelser omkring målgruppeafgrænsninger understreger de to teams også vigtigheden af, at der foretages helhedsvurderinger og tages individuelle hensyn. De nævner som eksempel en patient, som bl.a. har en datter, der er over 18 år – og hvor teamet går ind og yder støtte til den voksne datter til gavn for familien som helhed, hvilket betyder, at familien – inklusiv datteren – får et behandlingstilbud i et familiehus. En repræsentant fra det ene team forklarer:

*"Havde der ikke været mindre søskende i familien, var familien ikke blevet henvist til indsatsen, og det ville have været rigtig ærgerligt, fordi familien havde stærkt brug for hjælp".*

### 3.3 Oplevelsen af at finde sin rolle i indsatsen

Adspurgt til teamets funktioner og samspil indbyrdes, blev det tydeligt, at de organisatoriske rammer omkring afprøvningen af 360-grader indsatsen har haft stor betydning for de to teams. De fortæller, hvordan en række organisatoriske forhold kan være udfordrende, når man starter en ny indsats, som skal afprøves over en etårig periode. De to teams ud-

trykker, at de ved opstart af afprøvningen havde en forventning om, at de skulle være med til at udvikle funktionsbeskrivelser og metoder i indsatsen. Der forelå dog allerede et sådant forarbejde inden indsatsens opstart, hvorfor det handlede mere om, at de to teams skulle ind og udfylde en faglig funktion. De to teams udtrykker i nogen grad at have manglet en mere workshop-lignende tilgang til opstarten, hvor de kunne have bidraget til udformning af funktioner og metoder i indsatsen.

Oplevelsen hos de to teams var, at *'det tog tid, inden vi for alvor kom i gang'*, blandt andet fordi de skulle finde sig til rette i rollerne og funktionerne. De to teams oplever, at der i starten i højere grad kunne have været indtænkt monofaglig og tværfaglig sparring på tværs, for at lette opstarten. De to teams understreger, at de prøvede sig meget frem i starten, indtil de fandt ud af, hvordan forløbene bedst blev afviklet og udfoldet, og at det kunne have været en fordel, hvis de havde været mere på forkant fra start med hensyn til, hvordan de skulle tilgå deres funktioner og gennemføre konsultationerne.

De to teams beskriver, hvordan de ikke fagligt set har følt sig usikre i de nye situationer, men snarere har haft en vis usikkerhed omkring den overordnede faglige retningslinje i 360-grader indsatsen, og at de gerne havde brugt mere tid sammen på at diskutere fx målsætninger, målformuleringer, rehabiliteringsblad osv. fagligt set. *"Jeg tror det kunne have gjort en forskel, også for patienternes udbytte, med mere tydelig faglighed i projektet"*, forklarer én af teamdeltagerne.

De to teams oplever, at de har brugt hinanden meget internt i teamet, hvilket de har haft stor gavn af. Til gengæld har de oplevet, at det har taget lang tid, før de har mødtes i et fagligt forum på tværs af de to teams og kunnet bruge hinanden til at sparre. Noget, de udtrykker, har været meget givtigt, og som de set i bakspejlet kunne have haft glæde af fra starten af. De mener, at man i projektet kunne have sikret en bedre løbende opsamling af individuelle erfaringer, som kunne have været gjort fælles undervejs. Det er først hen mod slutningen af indsatsens korte løbetid (1 år), at de har fået følelsen af at være kolleger på tværs af de to teams. Mere fokus på fælles erfaringsudveksling og sags-sparring kunne bidrage til at kvalificere indsatsen yderligere, mener de.

### 3.4 Et led i indsatsen: Skemaer, tidsramme og journalisering

Adspurgt til, hvordan de har oplevet at udføre selve indsatsen, forklarer de to teams, at et led i indsatsen har været at arbejde ud fra nogle bestemte skemaer, inden for en bestemt tidsramme, og at skrive journal over forløbene, de har haft igennem.

De forklarer, at der som et led i udviklingen af indsatsen løbende er tilkommet forskellige skemaer, fx rehabiliteringsblad og skemaer omkring patientens selvvalgte helbred. De to teams har oplevet processen lidt tung, fordi de i perioder måtte afprøve flere forskellige skemaer, inklusiv skemaer, som de ikke nødvendigvis var enige i var meningsfulde at bruge. De udtrykker overordnet tilfredshed med de skemaer, som indsatsen i sin sidste levetid arbejdede efter, herunder rehabiliteringsbladet, som de fandt givtigt at udarbejde.

Overordnet synes de to teams ikke, at journalisering har fyldt meget. Nogen gange har der dog været dobbeltarbejde med journal og logbog samtidigt, men de to teams oplever, at det har fungeret fint. De to teams forklarer, at logbøger angiver alt, hvad de to teams foretager sig med patienten og dennes familie. Derudover har de ført journal, som ikke kommer ind i patienternes almindelige sundhedsjournal og ikke bliver tilgængelig for andet sundhedspersonale. Der kan dog bedes om aktindsigt. De to teams udtrykker, at det i flere

tilfælde har været uhensigtsmæssigt, at de ikke selv har haft adgang til patienternes fulde journal.

Hvad angår tidsrammen, der som udgangspunktet er tre måneder pr. familie, anskuer de to teams rammen som værende mere fleksibel end som så. Tidsrammen overholdes ikke stramt, da det sjældent giver mening. Nogle patienter kommer hurtigt igennem, mens andre har behov for mindst en fordoblet tidsramme. Oplevelsen deles af begge teams. De kalder det for et "bevidst fagligt valg", når de vælger at overskride tidsrammen, da de kan se et behov hos de pågældende patienter, og derfor tilbyder dem støtte i længere tid. De har ikke fået så mange henvisninger, som man regnede med, hvorfor det har været muligt at følge nogle patienter længere. Samtidigt understreger de vigtigheden af at være opmærksom på, at det er mennesker, der er ramt af alvorlig sygdom, som man må være fleksible med – mange aftaler udskydes undervejs i processen, hvorfor forløbene ofte kræver noget fleksibilitet, ikke mindst hvad angår tidsrammen.

### 3.5 Brobygning og samarbejde med kommunerne

Begge teams udtrykker, at der i relation til kommunerne kunne have været en bedre løbende kommunikation. Eksempelvis kunne den løbende tilretning af målgruppedefinitionen være formidlet tydeligere til kommunerne, hvilket, ifølge de to teams, kunne have skærpet kommunernes bevidsthed omkring indsatsen og teamets funktion. De to teams fortæller, at flere kommuner har givet udtryk for, at der er behov for en indsats som 360-grader indsatsen, der hjælper med brobygning mellem sektorerne. Men de oplever ikke desto mindre, at der er et stort uudnyttet potentiale i forhold til samarbejdet med kommunerne, hvilket kunne skyldes, at kommunerne ikke har været oplyste og bevidste nok om 360-grader indsatsens funktion.

De to teams rejser også en anden hypotetisk forklaring om, hvorvidt de er blevet opfattet som 'familiens advokat' og dermed blevet set som et 'pres', hvilket kunne forklare, at der ifølge dem har været en begrænset kommunal anvendelse af indsatsen. De to teams fortæller, hvordan de har kæmpet for retten til at gøre, hvad der giver mening for den enkelte patient, men at de i nogle tilfælde har været bremset af, at de fx ikke har haft aktindsigt i en patients sag. De udtrykker også, at der har været tilfælde, hvor det har været vanskeligt at få adgang til at diskutere fx rehabiliteringsplanen med fagpersoner i kommunen, enten fordi det har været vanskeligt at få kontakt til den relevante person i kommunen, eller fordi kommunens fagpersoner ikke har virket særlig villige til at diskutere rehabiliteringsplanen med dem. En forklaring kan være, ifølge de to teams, at det for kommunerepræsentanterne kræver 'ekstra arbejdstid' at sparre med dem, eller at man i kommunerne ikke er vant til den slags sparring; man har sine egne procedurer.

Adspurgt til, hvad de to teams har gjort for at udfylde en brobyggende funktion, forklarer de eksempelvis, at de aktivt har *'taget kontakt til diverse andre tilbud og forvaltninger på patienternes vegne'*, og *'skubbet på for konkrete undersøgelser og afgørelser'*. Socialrådgiverne påpeger, at det af kommunerne kan være blevet opfattet som en udfordring for samarbejdet, at de har skubbet lidt på.

### 3.6 Vurderet udbytte af 360-grader indsatsen

Det er helt gennemgående for de tværfaglige teams, at de har været motiveret omkring arbejdet med 360-grader indsatsen, *fordi* de har haft en oplevelse af at kunne gøre en

markant forskel for patienter og deres pårørende. De to teams forklarer, hvordan de har mødt patienter og pårørende med tunge praktiske, økonomiske og følelsesmæssige udfordringer, som det har været opløftende at kunne hjælpe familierne med at arbejde med. *'Den taknemmelighed, patienter og pårørende udviser, er bærende i sig selv'*, forklarer en af psykologerne, og det var fornemmelsen hele vejen igennem fokusgruppeinterviewet, at de to teams brændte for deres arbejde med patienterne.

*"Det har været super givende at arbejde med de mange forskellige forløb, og man har tydeligt kunne se en positiv udvikling i familierne..(..).. det har virkelig holdt motivationen oppe for mig"*

En af teamdeltagerne forklarer, hvad, hun mener, har givet patienterne et godt udbytte af indsatsen:

*'Hver gang vi har fået en ny patient og dennes pårørende ind i et forløb, har vi gjort et stort stykke arbejde for at afdække behov og ressourcer, og for at samarbejde med familien om at formulere målsætninger og arbejde med disse'.*

Socialrådgiverne fortæller, at de har gjort et stort praktisk arbejde på vegne af familierne, som ofte kan have svært ved at gennemskue muligheder i systemerne, og psykologerne beretter om at have arbejdet indgående med udfordringer, som kan være vanskelige at tackle, og som de i nogle tilfælde ikke har arbejdet med professionelt tidligere.

De to teams beskriver eksempler på, hvorledes den helhedsorienterede indgang har hjulpet familier med at overskue den alvorlige sygdomsperiode. Vigtigheden af at være bindeled til kommunen, og eksempelvis deltage ved netværksmøder eller lignende, har ifølge socialrådgiverne stor betydning for familiernes trivsel. Socialrådgiverne forklarer, at de ved netværksmøder har oplevet at kunne tydeliggøre forhold, som kommunen ellers ikke var opmærksomme på. I de tilfælde hvor det er lykkedes at skabe en god brobygning til kommunerne, oplever de to teams, at brobygningen er meget positivt afgørende for familierne på kort og lang sigt.

Begge teams mener, at det har været et vigtigt element i 360-grader indsatsen at kunne fungere som en forebyggende indsats også, således at der bliver sat tidligere ind over for de patienter, der har et behov ved udskrivning. De forklarer, at det langt fra har været alle patienter eller familier, de har haft igennem et forløb, som har haft 'sager i kommunen i forvejen', men at nogle af forløbene har mundet ud i, at familien efterfølgende har fået forskellige former for kommunal støtte. *'Det er vigtigt på et tidligt tidspunkt at give hjælp til hele familien'*, forklarer den ene socialrådgiver.

De to teams forklarer, hvordan de har *'fået rustet nogen til at kunne gå med rejst pande gennem forløbet'*, hvilket kan være en styrke fremfor først at tage imod 360-grader indsatsen hen mod slutningen af et sygdomsforløb.

### 3.7 Fremadrettede perspektiver

De to teams foreslår, at flere afsnit skal være tilknyttet, og at synligheden af de to teams i afdelingen skal være større, blandt andet ved at de har lokaler enten i afsnittene eller lige ved siden af. Begge teams har fysisk siddet på de respektive hospitaler, men Hvidovre teamet har siddet mere centralt (tættere på rekrutterende afsnit), og dermed har det været nemmere for patienterne at komme i kontakt med teamet. Derudover har det sandsynligvis også været lettere at gøre sig synlig i forhold til afdelingspersonalet, som er indgan-

gen til at få rekrutteret (de rigtige) patienter og deres familier. Samtidig understreger Hvidovre teamet, at det har været en hjælp, at socialrådgiveren i Hvidovre har arbejdet på hospitalet forud for igangsættelsen af 360-grader indsatsen.

De to teams udtrykker overordnet, at, såfremt man vælger at fortsætte en 360-grader indsats, bør nogle forudsætninger være på plads. Det er fx vigtigt, at supervision fortsætter med at fungere, at der sikres bedre og mere stabilt patient-flow ved at flere afdelinger tages ind, at team-samarbejdet er mere i fokus, og at der er nogle forhold omkring arbejdsmiljø, som kan forbedres. De to teams forklarer, at det kan være 'ensomt' at arbejde meget selvstændigt i sin egen lille enhed kun to fagpersoner, som hverken er rigtigt forankret i sygehusafdelingen, i Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte eller i kommunerne. Begge teams er enige om, at det havde været fordelagtigt, såfremt afprøvningen havde forløbet over to år, og ikke et, fordi indsatsen således var kommet mere 'i drift'; "*det var lige begyndt at fungere så godt*", forklarer de ved afslutningen af den etårige afprøvningsperiode.

En vigtig erfaring for de to teams at give videre er, at det tager tid at opbygge et samarbejde, men at det er vigtigt, da det er alfa og omega for, at teams fungerer. Teamets interne troværdighed og tryghed med hinanden smitter også af på patienter og pårørende. En gensidig tillid og et fagligt kendskab kunne hurtigere være blevet opbygget fra start, med samarbejdsøvelser eller workshop-lignende øvelser, og begge teams mener at sparring på tværs samt hyppig erfaringsudveksling kunne være en fordel.

Desuden er det ifølge de to teams vigtigt fremadrettet at være opmærksom på, at ikke alle forløb kan rummes inden for samme tidsperspektiv (tre måneder). Der bliver nødt til at være en vis fleksibilitet, for at det giver mening for familierne. Samtidig er det vigtigt at gøre sig klart, hvad der er realistisk at nå inden for tidsrammen, og at forløbene er 'levende' og udvikler sig undervejs.

Endelig forklarer de to teams, at det fremadrettet er vigtigt at være opmærksom på udfordringer i brobygningen til kommunerne, da de oplever, at der er store forskelle mellem kommunernes evne og vilje til at bygge bro.

### 3.8 Opsamling

De tværfaglige teams udtrykker enstemmigt, at indsatsen opleves som yderst meningsfuld at arbejde med, og at følelsen af at kunne hjælpe nogle familier med stort behov for støtte til at komme godt igennem et alvorligt sygdomsforløb har været motiverende hele vejen igennem afprøvningen af indsatsen. De vurderer, at indsatsen har haft stor betydning for familierne, og de mener på mange måder, at indsatsen er værd at implementere fremadrettet.

De peger dog også på, at det kan være udfordrende at forestå afprøvningen af en nyudviklet indsats, som løbende kræver tilretning, uden at der nødvendigvis er enighed eller klarhed om, præcis hvordan indsatsen skal tilrettes. De giver udtryk for, at 360-grader indsatsen i sin sidste fase fungerede optimalt, men at det tog tid at komme dertil, hvor indsatsen var 'i drift'.

De to teams peger desuden på udfordringer i forhold til at gøre sig synlige og bevare en synlighed i både rekrutterende sygehusafdelinger og kommuner, hvortil brobygning skal foregå. Det tager tid at opbygge samarbejdsrelationer og at vinde tillid, ikke mindst fordi de to teams hverken er rigtigt integrerede i sygehusafdelingerne, i kommunerne eller i



Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte, som de hører under, men opererer mere eller mindre selvstændigt med at varetage patienters og pårørendes interesser.

## 4 Sygeplejerskernes perspektiver på indsatsen

I dette kapitel præsenteres sygeplejerskernes perspektiver på 360-grader indsatsen. Det har været relevant at inddrage kvalitative erfaringer fra sygeplejerskerne i de to medvirkende afdelinger, fordi det er i afdelingerne, at patienterne er blevet rekrutteret, og dermed har afdelingerne udgjort hele afsættet for at afprøve 360-grader indsatsen.

Deltagende i fokusgruppeinterviewet var tre sygeplejersker fra Hvidovre Hospitals gastroenhed og en sygeplejerske fra Herlev Hospitals onkologiske afdeling. Rekrutteringen til fokusgruppeinterviewet er foregået ved, at Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte har haft en tovholder (sygeplejerske) i hver afdeling, som Videnscenteret har bedt om at samle 2-3 sygeplejersker, der har henvist én eller flere patienter til 360-grader forløbet, og som var villige til at deltage i et fælles interview afholdt af KORA. I praksis viste det sig muligt at samle de to tovholdere samt to andre sygeplejersker fra Hvidovre Hospital.

Fokusgruppeinterviewet gik i dybden med spørgsmålet om sygeplejerskernes overordnede perspektiver på indsatsen, deres oplevelser med at rekruttere til indsatsen, samspillet mellem indsatsens tværfaglige teams og afdelingernes vanlige praksis, eventuel oplevelse af tidsbesparelse eller det modsatte, og om sygeplejerskerne har nogle fremadrettede forslag i forbindelse med afprøvning af indsatser som 360-grader indsatsen.

### 4.1 Overordnet vurdering af 360-grader indsatsen

Sygeplejerskerne i fokusgruppeinterviewet giver alle udtryk for, at indsatsen var lidt tid om at komme i gang og blive implementeret. Der gives samlet set udtryk for, at indsatsen til en vis grad druknede blandt andre indsatser grundet manglende vedholdenhed og synlighed. Samtidig udtrykker sygeplejerskerne stor sympati med indsatsen og oplever, at den er yderst relevant, og de så gerne, at indsatsen fortsatte, eventuelt som en mere delt funktion på tværs af flere afdelinger.

*“Hele ideen om at være brobyggende til kommunen er meget tiltalende..(..).. Indsatsen var rigtig god, også set i forhold til alle de besparelser, der betyder, at der ikke har været psykologer før teamet – det var kærlighed”.*

Sygeplejerskerne udtrykker positive tilkendegivelser over for ideen og konceptet bag 360-grader indsatsen og forklarer:

*“Det er ikke normal praksis at hjælpe patienterne med det, der sker efter udskrivning. Vi har ikke overskud til at have fokus på det, når vi har så meget andet”.*

En overordnet pointe blandt sygeplejerskerne er imidlertid, at der har været ekstra arbejde forbundet med indsatsen for dem i afdelingen, fordi de dels har skullet rekruttere, og dels ofte har måttet hjælpe teamet med at få oplysninger, som teamet ikke selv havde adgang til.

*“De kunne ikke komme ind i alle systemerne, og det tog altså tid fra mig. Fordi jeg var nødt til at sidde og læse tilbage, det var altså et problem, at de ikke havde adgang. Hvidovre stiller ofte diagnosen, og så behandles de på Herlev – det skulle vi så hjælpe med at søge frem. Det blev lidt en belastning”.*

Men overordnet set oplevede sygeplejerskerne indsatsen som meget tiltalende, og der var dem bekendt ingen i afdelingerne, som havde udtrykt sig andet end positivt om indsatsen. Den ekstra indsats, som de oplevede, at rekrutteringen krævede af dem, gav sygeplejerskerne udtryk for, at de gerne ydede, fordi de oplevede det som et godt tilbud til patienterne og en god hjælp at give dem.

## 4.2 Afdelingernes rekruttering til indsatsen

Sygeplejerskerne fortæller, at de var meget tilfredse med ændringen af målgruppebeskrivelsen fra 'udsatte familier' til 'sårbare familier'. Ifølge sygeplejerskerne åbnede den ændrede formulering op for, at alle sociale baggrunde kan være potentielle patienter til indsatsen, og at det primære, som definerer målgruppen, er en sårbarhed, såsom at man er eneforsørger eller har børn med udfordringer, som kræver en forældre støtte, der er svær at give, når man er i behandling med alvorlig sygdom. Denne ændrede formulering gjorde det ifølge sygeplejerskerne lettere at præsentere indsatsen for patienterne, end det var tilfældet til at starte med:

*Sygeplejerske A: Der gik nogle måneder, hvor det var svært at tage kontakt til patienterne. Socialt udsatte, den var svær at sælge, det føltes som at stemple folk.*

*Sygeplejerske B: Det kan være, at vi havde tænkt bredere i målgruppen, hvis der ikke havde stået "udsatte". Det hjalp, at det blev til "sårbar" frem for "udsat".*

*Sygeplejerske A: Du behøver ikke være socialt udsat, fordi du er enlig.*

*Sygeplejerske C: Det hjalp, da det blev ændret – så begyndte der at komme patienter i projektet.*

*Sygeplejerske D: Den var stadig svær at sælge. Det tog noget tid, for der skulle oparbejdes et forhold til patienten.*

Sygeplejerskerne udtrykker med citaterne, at det kræver, at der er opbygget en form for tillidsrelation, før man vil give en patient et tilbud målrettet til 'sårbare patienter'. Det kan føles lidt som en stempeling, også selvom udtrykket 'sårbar' er mindre stemplende end 'socialt udsat', ifølge sygeplejerskerne.

Sygeplejerskerne udtrykte i fokusgruppen også en rekrutteringsudfordring i forbindelse med at få udbredt kendskabet til indsatsen i afdelingerne og at få afdelingspersonalet motiveret til at rekruttere. Som en af sygeplejerskerne udtrykte, 'kræver det noget ekstra af os, som der reelt ikke er afsat tid til'. Det er en 'ekstra service', som sygeplejersken går ind og formidler til patienten, og noget, som ikke ligger fast i deres arbejdsbeskrivelse eller vante arbejdsgange. En af sygeplejerskerne forklarer "Det kom sløvt i gang [med rekruttering]. Vi er store afdelinger på Herlev, og det skal bredes ud i en travl hverdag". Sygeplejerskerne fra begge afdelinger gav udtryk for, at sygeplejerskerne til at starte med skulle vænne sig til at identificere mulige patienter i målgruppen, og at indsatsen til en vis grad druknede blandt andre indsatser og travle arbejdsforhold.

Desuden omtales det som udfordrende for rekrutteringen i indsatsens indledende fase, at der skulle tages hensyn til hvilke kommuner, der var indgået samarbejdsaftaler med. Kun patienter fra kommuner, som havde indvilliget i at afprøve indsatsen, kunne henvises, og sygeplejerskerne gav eksempler på patienter i målgruppen, som de af samme årsag ikke

kunne henvise. Dette forbehold blev imidlertid ophævet efter få måneder, men det gav ikke desto mindre udfordringer i indsatsens indledende fase.

En anden udfordring ved rekrutteringen til indsatsen, som i nogle tilfælde oplevedes af sygeplejerskerne, omhandlede kravet om patienternes mundtlige samtykke forud for, at det tværfaglige team kan tage kontakt til patienten og tilbyde indsatsen:

*”Det kan være en stor udfordring, at folk skal give samtykke. Jeg havde en patient, hvor kommunen også var ind over og overvejede tvangsfjernelse af børnene, og her kunne 360-grader indsatsen ikke hjælpe med kontakten til kommunen. De havde ikke beføjelser, før end patienten gav samtykke, det var en kæmpe barriere. Patienten tog desværre ikke i mod indsatsen, selvom der var et behov”.*

Sygeplejersken fortæller desuden om en lignende sag med en familie, som havde en tvist med kommunen forud for indlæggelsen, og hvor familien ikke ville give samtykke til at 360-grader teamet kunne få aktindsigt, og dermed kunne de ikke hjælpe.

Samtidigt med, at fokusgruppen pointerede nogle rekrutteringsudfordringer, pegede sygeplejerskerne også på, at det omvendt også kunne føles som en ekstra god mulighed, man kunne komme og tilbyde patienten, og at det således ikke altid var en svær barriere at skulle sælge tilbuddet. Denne positive pointe understreger sygeplejerskerne ved at forklare, at de oplever et reelt behov for indsatsen i de tilfælde, hvor indsatsen blev tilbudt. Blandt andet forklarede en af sygeplejerskerne, at

*”Ved en del af børnene handler det om, at der skulle tages kontakt til skolen og skolepsykologen. Mange børn har svært ved at håndtere sygdommen [hos deres forælder]..(..).. Der var helt sikkert et behov”.*

### 4.3 Samarbejdet med de tværfaglige teams

Sygeplejerskerne giver udtryk for, at de tværfaglige teams var meget lydhøre over for eksempelvis konkrete forslag i forbindelse med rekrutteringen til indsatsen. Sygeplejerskerne gjorde i opstartsperioden de to teams opmærksomme på udfordringer i forbindelse med rekrutteringen, som blandt andet handlede om retorikken i oplægget omkring 'udsatte patienter', som så blev ændret til 'sårbare'.

Sygeplejerskerne giver ligeledes udtryk for, at særligt projektlederen fra Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte var meget opmærksom på, at indsatsen ikke skulle ligge det daglige arbejde til last, og var følgelig meget åben over for eventuelle tilretninger og justeringer undervejs. Der blev løbende afholdt møder mellem projektlederen, de tværfaglige teams og tovholderne fra hver af de to afdelinger.

Sygeplejerskerne giver udtryk for, at de to teams havde forskellige erfaringer med hospitalsverdenen, og at dette var betydningsfuldt for deres synlighed og tilgang til arbejdet. De mener, at det har været lettere for teamet, hvori der var en socialrådgiver med baggrund fra sygehusverdenen, at tilpasse sig og skabe synlighed, men at teammedarbejderne i øvrigt alle har gjort et godt indtryk og virkede engagerede i opgaven.

Den løbende information fra de to teams og projektlederen fra Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte nåede i forskellig grad ud til sygeplejerskerne på afdelingerne. Enkelte sygeplejersker udtrykker, at de følte sig velinformerede, mens andre beskriver, at de ikke rigtig vidste, hvornår indsatsen sluttede fx. Sygeplejerskerne efterlyste samlet set en lidt større synlighed af de tværfaglige teams i afdelingen.

Sygeplejerskerne fortæller om, at de tværfaglige teams til en vis grad har fungeret som livline for sygeplejerskerne i forhold til indberetninger til kommunen og lignende. Her mødte sygeplejerskerne stor forståelse og hjælpsomhed i arbejdet for at sikre, at der eksempelvis blev taget hånd om en patients børn. Indsatsen har medvirket til, at sygeplejerskerne på de to hospitaler nu er mere opmærksomme på patienternes familieforhold, end det tidligere var tilfældet. Enkelte beskriver indsatsens tilstedeværelse som en øjenåbner for den helhedsorienterede indsats for patienterne og deres familier.

#### 4.4 Forbedringspotentiale

En sygeplejerske giver udtryk for, at indsatsen har kørt i for kort tid til, at implementeringen kunne lykkes. Grundet de mange projekter og indsatser, der kører på de forskellige afdelinger, kræver det tid at vænne sundhedspersonalet til at tænke i retning af rekruttering mv. Flere af sygeplejerskerne giver udtryk for, at det er ærgerligt, at indsatsen stopper, netop som den er ved at være i drift. Som en af sygeplejerskerne udtrykker:

*“Et år er simpelthen for kort tid til at implementere det. Det er en vigtig brobygning. Vi har fået en smagsprøve på noget, der er rigtig godt. Og så bliver det ikke fortsat nu, hvor det er begyndt at køre. Jeg synes, at det er rigtig ærgerligt”*

Teamets manglende adgang til IT-systemer besværliggjorde arbejdet for både teamet og sygeplejerskerne, fordi teamet ikke selv var i stand til at trække oplysninger om patienterne, hvormed sygeplejerskerne i nogle tilfælde måtte bruge tid på at formidle patientoplysninger. I stedet for at lette arbejdet blev det en belastning. Det nævnes dog, at der bestemt er potentiale for, at en lignende indsats vil kunne aflaste sygeplejerskerne i deres arbejde og skabe kontakten til en eventuel børne- og ungeafdeling og den videre kontakt til kommunen.

En anden udfordring, forklarer sygeplejerskerne, lå i, at indsatsens socialrådgiver ikke havde myndighedsansvar. Sygeplejerskerne beskriver, hvorledes arbejdet med familierne altid foregik med deres accept, og giver udtryk for, at der kan være tilfælde, hvor det kan være nødvendigt, at indsatsens socialrådgiver har beføjelser til at tage vidtrækkende beslutninger og ikke først skal gennem kommunens socialrådgivere.

Det er vigtigt for sygeplejerskerne, at en indsats som 360-grader indsatsen ikke øger deres i forvejen store mængde af papirarbejde. Fokusgruppen peger på, at screeningen af patienter til indsatsen burde inkorporeres i de eksisterende registreringskemaer, således at det ikke genererer ekstra arbejde.

Samlet set mener sygeplejerskerne, at en indsats som 360-grader indsatsen har sin berettigelse – særligt hvis målgruppen gøres bredere, og indsatsen spredes ud over flere afdelinger og sygdomsområder.

## 5 De kommunale sagsbehandlere og chefers perspektiver på indsatsen

I de foregående kapitler er perspektiver og oplevet udbytte hos patienter/pårørende, sygeplejersker og tværfaglige teams blevet præsenteret. I nærværende skal vi se nærmere på perspektiver hos de kommunale repræsentanter i afprøvningen af 360-grader indsatsen, nemlig sagsbehandlere og chefer.

Sagsbehandlere fra borgernes hjemkommuner er vigtige bindeled i forhold til den brobyggede hensigt med 360-grader indsatsen, hvorfor de også har været relevante at tale med i den kvalitative interviewundersøgelse af indsatsen. Kommunale chefer har en relevant funktion i forhold til at prioritere og organisere, at indsatser som 360-grader indsatsen kan fungere, hvorfor deres overvejelser omkring indsatsen og erfaringer i perioden, hvor den har fungeret, ligeledes har været vigtige at opsamle i denne kvalitative interviewundersøgelse.

Sagsbehandlere fra kommuner, som har haft borgere gennem et 360-grader forløb, er blevet inviteret af Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte til at deltage i et fælles fokusgruppeinterview forestået af KORA. Det viste sig muligt at samle fem sagsbehandlere repræsenterende hver sin kommune. Kommunale chefer fra kommuner, som har haft borgere gennem et 360-grader forløb, blev ligeledes inviteret af Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte, til at deltage i et fokusgruppeinterview forestået af KORA. Det var muligt at samle tre kommunale chefer fra hver sin kommune, hvoraf to også havde indgået aktivt i indsatsens styregruppe. Fokusgruppeinterviewene er begge blevet afholdt i KORA.

Formålet med fokusgruppeinterviewene har været at gå i dybden med spørgsmål om brobygning mellem kommunen og hospitalet, og vurderinger af potentialet for en indsats som 360-grader indsatsen, set fra deres kommunale vinkler.

### 5.1 Kommunale sagsbehandlers perspektiver

Overordnet gav sagsbehandlerne udtryk for, at 360-grader indsatsen som udgangspunkt var en rigtig god idé og en spændende indsats, som de gerne ville medvirke til.

Et element, som særlig blev fremhævet af sagsbehandlerne, var, at indsatsen gav mulighed for, at de som sagsbehandlere kunne komme tidligere ind og iværksætte en indsats:

*“Det giver rigtig god mening at få folk ind, før behandlingen afsluttes. Det er det, der er det gode. Tit får vi først besked, når behandlingen er afsluttet”.*

I mange tilfælde, forklarer sagsbehandlerne, får kommunen slet ikke besked om, at en af deres borgere i kommunen er alvorligt syg, og at der kunne være behov for en indsats over for borgerens familie. Derfor oplevedes det som særdeles positivt, at teamet fra hospitalet gør opmærksom på sådanne forhold, så man fra kommunens side tidligt kan iværksætte relevante aktiviteter og indsatser, fortæller sagsbehandlerne. En aktivitet kunne være iværksættelse af et netværksmøde til belysning af behandlingsforløbet, hvilke konsekvenser dette forløb vil have for familien, og hvilke støttende indsatser familierådgivningen i kommunen med fordel kunne iværksætte. Flere sagsbehandlere gav udtryk for, at dette førte til bedre sagsforløb end typisk på området.

Et andet forhold, som blev fremhævet, var, at 360-grader indsatsen havde lettet kontakten til hospitalet. Socialrådgiverne i 360-grader indsatsen blev opfattet som en oplagt og nem indgang for de kommunale sagsbehandlere. I nogle tilfælde oplevede de kommunale sagsbehandlere, at de blev kontaktet af hospitalet omkring en af deres familier i kommunen, fremfor at de som kommune selv skulle tage kontakt til hospitalet, og det oplevedes som en markant lettere og mere direkte kontaktform.

Sagsbehandlerne fremhævede også under fokusgruppeinterviewet, at kommunikationen omkring en indsats som 360-grader indsatsen er meget vigtig. Sagsbehandlerne får information omkring mange forskellige typer af indsatser for deres borgere, og som sagsbehandler kan man hurtigt komme i tvivl om en indsats, hvis man ikke jævnligt modtager information om indsatsen – eksisterer den stadig, hvem er kontaktperson? I forhold til 360-grader indsatsen gav flere sagsbehandlere udtryk for, at de savnede mere jævnlig information, fx i form af nyhedsbreve, information fra cheferne, som indgik i projektets styregruppe, m.m. Et afholdt midtvejsseminar om 360-grader indsatsen blev positivt omtalt af de sagsbehandlere, som deltog i seminaret – det var praktisk og anvendeligt.

Sagsbehandlerne var også lidt kritiske i forhold til afgrænsningen af afprøvningen af 360-grader indsatsen til kun at omfatte to specifikke afdelinger. Flere sagsbehandlere gav udtryk for, at indsatsen kunne være afprøvet bredere, så flere borgere var omfattet af indsatsen, og indsatsen dermed ville få en større volumen og en mere central placering i sagsbehandlingen i kommunen. En bredere defineret målgruppe kunne, ifølge sagsbehandlerne, med fordel medtage borgere med psykiske problemstillinger, hvilket en sagsbehandler udtrykker således:

*"I forhold til psykisk sygdom kunne det virkelig gøre en forskel, og der er et kæmpe behov. Der ville det være nemt at udfylde målgruppen".*

Samtidig gav flere sagsbehandlere udtryk for, at, fordi hver enkelt kommune har modtaget så få borgere gennem 360-grader indsatsen, og fordi indsatsen har været forholdsvis kortvarig, så har den ikke ført til mere varige ændringer i sagsbehandlingen og samarbejdet med hospitalet.

## 5.2 Kommunale chefers vurdering af 360-grader indsatsen

De kommunale chefer gjorde opmærksom på, at de fandt indsatsen spændende, og cheferne forklarede, at der var stor entusiasme omkring indsatsen i opstartsfasen og stor mødeaktivitet. Indsatsen blev "solgt" godt til kommunerne, og styregruppemøderne har som helhed fungeret fint. Dog har der særlig i den senere del af indsatsen ofte været en del afbud og et forholdsvis lille fremmøde.

I løbet af indsatsen viste det sig, at den kun nåede ud til forholdsvis få borgere i forhold til forventet – blandt andet på grund af en lang indkøringsperiode – og det var medvirkende til et mindre fokus blandt de kommunale chefer og mindre mødedeltagelse.

De kommunale chefer påpegede også, at indsatsen først og fremmest var en hospitalsindsats, og at kommunerne ikke oplevede at have en markant indflydelse på indsatsens udformning, hvilket påvirkede kommunernes motivation i forhold til indsatsen. En af kommunalcheferne forklarer således:

*"Kommunens rolle var svær, for det var hospitalerne, der styrede det meste. Det var svært at få den kommunale vinkel ind i indsatsen".*

En anden kommunalchef deler denne opfattelse og tilføjer:

*“Vi føler os ikke som en ligeværdig samarbejdspartner. Vi er med – men vi kan ikke sætte dagsordenen”.*

En konsekvens af dette var, ifølge flere af kommunalcheferne, at målgruppen blev snævert defineret, og afprøvningen alene blev gennemført på Gastroenheden og Onkologisk afdeling. Kommunalcheferne hævder, at resultatet af dette er blevet, at der kun kom få borgere igennem et 360-grader forløb, og at et område som psykiatrien – hvor behovet for indsatsen er stort – ikke er indbefattet i indsatsen:

*“Psykiatri og misbrug fylder klart mest. Det er klart her, at de socialt udsatte ligger. Og det var her, at vi ville rette vores fokus”.*

Samlet vurderer de kommunale chefer, som indgik i interviewundersøgelsens fokusgruppe ikke, at 360-grader indsatsen umiddelbart vil få en varig betydning i kommunerne, hvilket navnlig begrundes i nogle af de forhold, som er blevet beskrevet her, og som desuden begrundes med at *“Perioden skulle have været længere. Og afdelingerne skulle udpeges bedre”*.



## 6 Konklusion og opmærksomhedspunkter

Samlet set viser undersøgelsen blandt de involverede parter i 360-grader indsatsen, at en indsats som denne opfattes som havende sin berettigelse – særligt hvis målgruppen gøres bredere, og indsatsen spredes ud over flere afdelinger og sygdomsområder, herunder eventuelt det psykiatriske område.

Det har været gennemgående for alle interviewpersoner i undersøgelsen, at de har kunnet se behovet for at yde støtte til sårbare familier, som rammes af alvorlig sygdom, og de har fået en oplevelse af, at indsatsen har haft positiv betydning for familierne.

Det skal dog pointeres, at interviewundersøgelsen alene har haft fokus på fagprofessionelle og patienters/pårørendes opfattelser og selvvurderede udbytte af indsatsen, og ikke har medtaget spørgsmål om eksempelvis økonomi og langtidseffekter for familien.

Skal man fortsætte en 360-grader indsats i sygehusregi, er der samlet set nogle opmærksomhedspunkter, som denne interviewundersøgelse peger på, at det er vigtigt at tage højde for:

- Det skal overvejes, om målgruppen skal bredes ud og omfatte fx psykiatrien
- Det skal overvejes, om tværfaglige teams kan deles på tværs af afdelinger, og dermed sikre et bedre patient-flow
- Der skal fortsat arbejdes ud fra en opsøgende model, og de tværfaglige teams skal fortsat, som minimum, bestå af en psykolog og en socialrådgiver
- Det skal overvejes, om indsatsperioden til den enkelte patient og familie skal kunne udvides, hvis der fagligt vurderes at være behov – og om der skal være mulighed for opfølgning efter afslutning af forløbet
- Der skal udvikles en form for drejebog/metodehåndbog/faglig retningslinje, som beskriver 360-grader indsatsen og underliggende elementer i indsatsen
- Det skal overvejes, hvordan de tværfaglige teams fungerer sammen med fx palliative teams, ungeteams eller tilsvarende
- Ansættelse af nye tværfaglige teams skal indledes med en forventningsafstemning og en form for teambuilding
- Der skal sikres en organisering af indsatsen, som understøtter, at der løbende kan finde vidensudveksling, erfaringsopsamling og sparring sted blandt de tværfaglige teams
- Der skal arbejdes på, at screening og identifikation af patienterne indarbejdes i eksisterende registreringsskemaer på sygehusafdelingerne
- De tværfaglige teams skal have fuld adgang til patienternes journaler
- Der skal arbejdes på en stærkere integrering af kommunerne i indsatsen
- Der skal løbende sikres tydelighed af indsatsen i både rekrutterende sygehusafdelinger og samarbejdende kommuner, og blandt andet gives en regelmæssig status til parterne

- En eventuel videreførelse af 360-grader indsatsen eller en afprøvning af en lignende indsats i andre sygehusafdelinger, bør løbe over minimum to år med mulighed for en mere grundig evaluering, end det har været muligt ved denne indsats.



**Det Nationale Institut  
for Kommuner og Regioners  
Analyse og Forskning**

Købmagergade 22  
1150 København K  
E-mail: [kora@kora.dk](mailto:kora@kora.dk)  
Telefon: 444 555 00