

Puljeopslag: En værdig død – modelkommuneprojekt

Regeringen og satspuljepartierne har som led i satspuljeaftalen på sundhedsområdet 2015–2018 afsat i alt 14 mio. kr. til satspuljeprojektet ”En værdig død – modelkommuneprojekt”.

Sundhedsstyrelsen inviterer hermed kommuner i samarbejde med relevante aktører fra regioner og almen praksis til at ansøge om satspuljemidler til projekter, der skal styrke den basale palliative indsats i kommunerne. Målet er at kunne imødekomme borgernes ønske om at være længst muligt hjemme og dø hjemme med bedst mulige livskvalitet og høj kvalitet i den faglige indsats.

Modelkommuneprojektet(-erne) består i udvikling af initiativer på området, som andre kommuner kan lære af. Derfor lægges der vægt på, at projekterne tager afsæt i viden om bedste praksis, samt at erfaringerne dokumenteres således, at de efterfølgende kan danne grundlag for implementering i andre kommuner.

Ansøgningerne skal være Sundhedsstyrelsen i hænde senest den 15. maj 2015.

Formål og baggrund

Puljen skal bidrage til at sikre, at flest mulige borgere med livstruende sygdom, der ønsker at opholde sig i og dø i eget hjem, kan få dette ønske opfyldt under hensyn til borgerens livskvalitet og med høj faglig kvalitet. Det gælder uanset, om ”eget hjem” er en privat bolig eller en bolig i et plejecenter. Dette forudsætter specifikke faglige kompetencer og organisering af et vist udbud af ydelser¹.

Formålet med puljen er således at udvikle og afprøve metoder/indsatser til at:

1. Fremme tidlig afklaring og forventningsafstemning af, hvor den enkelte borger med livstruende sygdom ønsker at opholde sig og dø.
2. Sikre tidlig afklaring og kontinuerlig justering af ønsker og behov for støtte med borgeren med livstruende sygdom og dennes pårørende. Støtte og lindring kan omfatte fysiske symptomer, psykiske og sociale problemer samt eksistentielle/åndelige spørgsmål – hos både borgeren

¹ Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higgenson IJ: Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. BMC Palliat Care 2013, 12:7. Gomes viser i dette review, at næsten alle med forskellige terminale sygdomme ønskede at dø hjemme og hovedparten ændrede ikke præference som sygdomme progredierede.

Brogaard T. Home is where the heart is. Coordinating care and meeting needs in palliative home care. Ph.d. thesis, 2011. Aarhus: Aarhus University. Faculty of Health Sciences. Research Unit and Department for General Practice.

Neergaard MA. Palliative home care for cancer patients in Denmark: with a particular focus on the primary care sector, GPs and community nurses. Ph.D. thesis. Aarhus University 2009.

26-02-2015

Sagsnr.

Reference BBM

T 7222 7400

E fobs@sst.dk

med livstruende sygdom og dennes nærmeste pårørende. I forlængelse heraf skal projektet sikre, at der indgås konkrete aftaler med relevante fagpersoner både offentlige og private samt frivillige om, hvordan ansvaret fordeles, og hvem der har ansvar for de enkelte indsatser, herunder særligt placering af det lægefaglige behandlingsansvar jf. Anbefalinger for den palliative indsats (Sundhedsstyrelsen, 2011) og Palliation (Dansk Selskab for Almen Medicin, 2014).

3. Udvalge og afprøve relevante redskaber til systematisk og kontinuerlig afklaring og behovsvurdering blandt borgere (både syge og nærmeste pårørende) med livstruende sygdom.
4. Udvikle og optimere sammenhængende tværfaglige og/eller tværsektorielle behandlings- og helhedsorienterede indsatser, der organisatorisk understøtter, at de rette kompetencer er til stede for den syge og dennes pårørende.
5. Udvikle og optimere kompetenceudvikling i sammenhæng med de konkrete patientforløb samt tværfaglige og/eller tværsektorielle samarbejdsmodeller.

En værdig død skal her forstås i det udvidede tidsperspektiv, der angives i Sundhedsstyrelsens anbefalinger om palliation (Sundhedsstyrelsen, 2011). Den palliative indsats omfatter mennesker med en livstruende sygdom og kan vare måneder – og måske år – og ikke kun dage og uger. Fx bør forventningsafstemningen, behovsvurderingen og planlægningen, som omtales i det følgende, indledes tidligt i kontakten med visitator, den kommunale hjemmesygepleje, den praktiserende læge eller ved flytning og kontakt til plejecentre eller lignende.

Baggrunden for denne satspulje er motiveret af en række undersøgelser, der peger på, at flere mennesker med uhelbredelige sygdomme dør på sygehus, selv om de ønsker at dø i eget hjem². En befolkningsundersøgelse fra 2013 viser, at 55 pct. af danskerne ønsker, at dø i eget hjem, 27 pct. ønsker at dø på hospice, 5 pct. på hospital og 1 pct. på plejehjem³. Opgørelser fra Dødsårsagsregistret fra 2004 til 2006 viser, at 43 pct. døde hjemme, og ud af disse døde størstedelen på plejehjem, nemlig 61 pct.⁴ Andre opgørelser viser, at 50–90 pct. af personer

² Radbruch L, Payne S, The Board of Directors of the EAPC: White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 - Recommendations from the European Association for Palliative Care. *Eur J Palliat Care* 2009, 16(6):6.

³ Timm H, Hagedorn-Møller J (2013). Danskerne om livet med sygdom og død: Undersøgelse af danskernes viden om livstruende sygdomme og mulighederne for lindring, samt vores ønsker for den sidste del af livet. København: Palliativt Videncenter.

⁴ Jarlbæk L, Vittrup R. (2013). Dødssted i Danmark i perioden 2004 til 2006. København: Palliativt Videncenter. Notat. <http://www.pavi.dk/OmPalliation/fakta.aspx>.

med fremskreden kræft ønsker at dø hjemme, men ikke alle får dette ønske opfyldt⁵.

I kommunerne og i forskningssammenhæng⁶ pågår der en række initiativer med fokus på udviklingen af den palliative indsats til borgere med livstruende sygdom, der opholder sig i eget hjem, og som ikke har behov for eller ønske om at opholde sig på enten sygehus, i en palliativ specialiseret enhed eller på et hospice. Disse initiativer bør der også tages afsæt i, når der planlægges et eller flere nye modelprojekter. Fokus i dette opslag er imidlertid anvendelse af viden om bedste praksis for redskaber, kompetencer og organisering – omsat, implementeret og dokumenteret i konkrete kommuner og gennemført af de praktikere, der allerede fungerer dér.

Kerneproblematikker

Der kan være flere årsager til, at borgere med livstruende sygdomme ikke får opfyldt deres ønske om at være længst muligt hjemme og at dø hjemme. Erfaringer fra praksis og undersøgelser peger på flere udfordringer:

- manglende tidlig afklaring med den syge og dennes pårørende
- manglende klarhed om ansvarsfordeling og samarbejdsrelationer mellem de involverede sundhedspersoner, fagpersoner og frivillige
- at de rette kompetencer ikke er til stede i hjemmet i og udenfor dagtiden, fx når den syge bliver tiltagende dårlig, og der opstår kritiske situationer fx i forbindelse med svære smerter, vejrtrækningsbesvær eller angst
- at der ikke er personer, der kan være hos den syge i kortere eller længere tid
- at den syge og/eller pårørende bliver utrygge
- at der ikke er lagt en plan for forløbet.

Disse situationer kan opstå, fordi der ikke er indgået klare aftaler eller er mulighed for vejledning og rådgivning mellem relevante aktører som fx plejecentre, hjemmesygeplejen, egen læge, udgående palliativt team/hospicer, kommunale institutioner med særlige palliative tilbud, hospitaler, pårørende og frivillige. Det kan betyde, at den rette hjælp ikke hurtigt kommer til stede. Samtidig peger undersøgelser på, at de involverede sundhedspersoner eller andre fagpersoner kan mangle kompetencer til at kunne tage beslutninger eller yde den relevante støtte⁷.

⁵ Nordby et al. BMC Palliative Care 2014, 13:44.

⁶ Blandt forskningsprojekter med fokus på basal palliation i kommunerne er der tre større (2013-2017) finansieret af Kræftens Bekæmpelse og TrygFonden.

⁷ Raunkiær, M., & Timm, H. (2013). Interventions concerning competence building in community palliative care services: a literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 804-819.

Sammenhængende og koordineret indsats

Optimal indsats overfor borgere med livstruende sygdom og døende borgere i eget hjem forudsætter, at der sker en systematisk tidlig indsats, der er rettet mod at afklare og forventningsafstemme, hvor og hvordan borgeren ønsker dø. Herunder er det afgørende, at der indgås konkrete aftaler med relevante aktører med henblik på at afklare, hvilken støtte der kan blive behov for, og hvem der i givet fald skal yde denne støtte. Disse aftaler kan afstemmes og indgås ved at afholde koordinationsmøder mellem borgeren med livstruende sygdom, dennes pårørende, hjemmesygeplejen, egen læge og evt. andre relevante parter, jf. Anbefalinger for den palliative indsats (Sundhedsstyrelsen, 2011) og Palliation (Dansk Selskab for Almen Medicin, 2014).

Erfaringer viser, at det er afgørende, at der er gode og klare samarbejdsaftaler mellem kommunens hjemmesygepleje, akuttilbud, hjemmepleje, egen læge og andre faggrupper fra hospice, behandlende sygehusafdeling eller udgående palliativt team med henblik på at yde indsatser til den syge og/eller døende samt dennes pårørende, herunder hvordan samarbejdet organisatorisk skal være forankret og drives. Den ledelsesmæssige forankring er en forudsætning for, at det sker og følges. Derudover er det vigtigt, at de rette beføjelser, kommunikationsveje og muligheder er afklarede og til stede. Endeligt peger erfaringer fra praksis på, at aftaler om aflastningspladser, terminal erklæring og mulighed for rådgivning hele døgnet (24/7) fra specialiseret niveau er strukturelle forhold og tilbud, der kan understøtte, at borgeren kan vedblive at få optimal behandling og pleje i hjemmet og dø hjemme trods evt. kortvarige indlæggelser/aflastninger.

De relevante kompetencer inden for den basale palliative indsats i hjemmet omfatter et bredt spektrum af viden og færdigheder inden for det medicinske, plejemæssige, terapeutiske, sociale, psykologiske, eksistentielle og åndelige felt. Derfor er det afgørende, at involverede sundhedspersoner og andre fagpersoner har de relevante kompetencer, og at disse koordineres i forløbet. Rehabilitering og palliation bliver også i kommunalt regi i højere grad indsatser, der lapper over hinanden, og styrket funktionsevne til det sidste kan være afgørende for at kunne blive i eget hjem. Derfor er det vigtigt, at relevante aktører er kendte af

Raunkiær, M., & Timm, H. (2010). Development of Palliative Care in Nursing Homes: evaluation of a Danish project. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(12), 613-620.

Raunkiær, M. (2013). *Udvikling af den kommunale palliative indsats. Evaluering af Projekt Palliation i Nyborg Kommune (PINK)*. København: PAVI.

Raunkiær, M. (2012). *Samarbejde om den palliative indsats i det samlede sundhedsvæsen – et kortlægningsprojekt om samarbejdet mellem Hillerød Hospital, Palliativ Enhed, Hillerød Hospital, Arresødal Hospice, Almen Praksis i Halsnæs Kommune og Hjemmeplejen i Halsnæs Kommune*. København: PAVI.

de ansvarlige sundhedspersoner og fagpersoner i kommunen og regionen samt af private og frivillige aktører.

Krav til projekterne

I prioritering af projekternes fokus og indhold tager Sundhedsstyrelsen udgangspunkt i de nyeste anbefalinger, vejledninger, forskning og undersøgelser samt i sundhedsloven.

Målgruppen

Den primære målgruppe er alle borgere med livstruende sygdom og deres nærmeste pårørende, herunder ikke mindst ældre borgere og borgere med andre sygdomme end kræft.

Projekternes indhold

I projekterne skal arbejdes med at udvikle og koordinere en optimal indsats til borgere med livstruende sygdom med henblik på at opfylde ønsket om eget hjem som opholdssted og dødssted – med bedst mulige livskvalitet og faglige kvalitet. Der lægges vægt på, at projekterne tager afsæt i borgerens og nærmeste pårørendes ønsker, behov og hele livssituation i det palliative forløb.

Projekterne skal omfatte indsatser, der forankres ledelsesmæssigt på tværs af forvaltninger, sektorer og faggrupper. Der skal være fokus på udvikling og koordinering af indsatsen organisatorisk på tværs af faggrupper, sektorer og forvaltninger og i forhold til det konkrete patientforløb. Endeligt lægges der vægt på, at den primære målgruppe er involveret i den udstrækning, det er muligt både i udvikling af projekterne og i de enkelte forløb.

Projekternes indsatser skal operationalisere puljens formål. Projekterne skal således alle indeholde følgende indsatsområder:

Ad 1: Tidlig indsats og afklaring af borgerens og pårørendes ønsker for sted at dø

Projekterne skal udvikle og afprøve metoder til, hvordan der systematisk sker en tidlig afklaring og forventningsafstemning af ønsker for stedet at dø.

Ad 2: Tidlig forventningsafstemning, indgåelse af aftaler og kontinuerlig justering

Projekterne skal udvikle og afprøve metoder til, hvordan tidlig forventningsafstemning, indgåelse af aftaler og kontinuerlig justering af behov og ønsker finder sted.

Ad. 3: Afprøvning af redskaber til behovsvurdering

Projekterne skal udvælge og afprøve redskaber til systematisk behovsvurdering.

Ad. 4 Sammenhængende og koordinerede forløb

Projekterne skal udvikle og afprøve samarbejdsmodeller og koordineringstiltag mellem relevante aktører på tværs af sektorer, forvaltningsområder og fagligheder.

Ad 5: Kompetenceudvikling

Projekterne skal udvikle og afprøve metoder, der understøtter kompetenceudvikling, således at kompetenceløftet direkte er forbundet med den palliative indsats i praksis.

Samarbejde med patientforeninger og frivillige organisationer kan med fordel indtænkes i projekterne.

Puljemidlernes anvendelse

Midlerne gives til nye indsatser, der skal udvikle og kvalificere kommunens eksisterende palliative indsats. Der lægges dog vægt på en projektorganisering og en anvendelse af midlerne, der gør det muligt for andre kommuner at implementere resultaterne uden eksterne midler.

Der kan ansøges om midler til:

- Ansættelse og løn til projektleder og projektansatte
- Honorering af relevante fagpersoner
- Udvikling af metoder/værktøjer og øvrige relevante materialer
- Udgifter i forbindelse med afholdelse af møder og workshops el. lign.
- Kørselsudgifter iht. statens regler
- Egen evaluering af indsatsen – max. 50.000 kr.

Der kan ikke ansøges om midler til:

- Køb af it-udstyr og andet apparatur
- Forskningsprojekter
- Aktiviteter og lønmidler, der har karakter af almindelig drift
- Almindelige driftsudgifter

Tværgående evaluering med henblik på udbredelse af erfaringer til andre kommuner

Sundhedsstyrelsen vil forestå en overordnet og tværgående evaluering af projekterne. Projekterne er gennem hele projektperioden forpligtet til at deltage i evalueringen og indgå i et samarbejde med evaluator med henblik på udvikling af indikatorer og evalueringsdesign samt indlevering af data. Der afsættes 0,5 mio. kr. af puljemidlerne til dette formål.

Den overordnede og tværgående evaluering skal understøtte, at alle projekter tager afsæt i fælles viden om bedste praksis, hvad angår indhold og metoder, at indsatsen i projekterne koordineres, og at dokumentationen af dem er systematisk og forskningsbaseret. Formålet er, at erfaringerne fra modelprojekterne efterfølgende skal kunne anvendes af og implementeres i andre kommuner.

Betingelser for at modtage støtte

For at få ansøgningen vurderet skal projektet opfylde følgende betingelser:

- Indsatsen skal bidrage til at opfylde satspuljens formål

- Der skal være dokumentation for indgået samarbejdsaftale mellem kommunen og regionen, herunder også almen praksis
- Kommunen(-erne) skal stå som hovedansøger for projektet
- Der skal angives en projektleder eller koordinator
- Der skal være udpeget og anført en juridisk ansvarlig leder af projektet med beslutningskompetence på chefniveau
- Projektledelsen skal være forankret i den kommunale hjemmesygepleje
- Indsatsens organisering skal fremgå tydeligt – herunder den organisatoriske placering på tværs af region og kommune(r) samt den ledelsesmæssige forankring
- Der nedsættes en styregruppe med repræsentanter fra de centrale aktører, som hjemmesygeplejen, almen praksis, palliativt team, hospice, kommunale sagsbehandlere, sygehus
- Projektet er forpligtet til at deltage ved et kick off-arrangement i 2015 og i de netværksmøder, som Sundhedsstyrelsen afholder i projektperioden og ved projektets afslutning
- Projektet er forpligtet til at indrapportere data til/deltage i den tværgående evaluering
- Projektet er forpligtet til at indsende en årlig statusrapport til Sundhedsstyrelsen og regnskab til Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
- Projektet skal påbegyndes senest den 1. oktober 2015 og have en varighed på cirka 3 år – således med afsluttet egnevaluering senest den 30. september 2018
- Der indgår et detaljeret budget i ansøgningen
- Sundhedsstyrelsens skema til ansøgning og budgetskeemaer skal anvendes
- Projektet indeholder egenfinansiering
- Projektet kan ved afslutning indgå i den daglige drift uden tilskud.

Kriterier for udvælgelse af ansøgninger

Udover ovenfor nævnte betingelser, som skal være opfyldt for modtagelse af støtte, vil Sundhedsstyrelsen prioritere ansøgningerne ud fra følgende kriterier:

- Projektbeskrivelsen indeholder en klar beskrivelse af projektets indhold, mål og proces, som er i overensstemmelse med de ovenfor beskrevne mål og indsatser
- Det er beskrevet, hvordan man vil inddrage alle relevante tværfaglige og -sektorielle aktører samt private og frivillige aktører i samarbejdet
- Det er beskrevet, hvordan man vil rekruttere målgruppen til indsatsen
- Det er beskrevet, hvordan man vil inddrage og samarbejde med målgruppen både i det konkrete sygdomsforløb og den overordnede projektledelse

- Det er synliggjort, hvordan projektet bygger på viden om bedste praksis og refleksioner over, hvordan projektet vil bidrage til at dokumentere erfaringer, som kan benyttes i andre kommuner
- Der foreligger en beskrivelse af baggrund og vision for kommunens og regionens deltagelse i projektet med fremlæggelse af projektets udviklingsmuligheder set i forhold til den eksisterende indsats
- Det fremgår, hvordan indsatserne tilpasses og tilrettelægges, så de passer ind i de lokale strukturer og tilbud, som varierer på tværs af kommuner og regioner – herunder en tydeliggørelse af, hvilke indsatser der eksisterer i forvejen, og hvilke der er nye
- Projektets bæredygtighed er sandsynliggjort via projektbeskrivelsen.

Ikke alle kriterier forventes opfyldt i lige høj grad for de enkelte projekter.

Økonomi

Af de i alt 14 mio. kr. anvendes 0,5 mio. kr. til en tværgående evaluering af projekterne, og 0,2 mio. kr. til administration af puljen. De 13,3 mio. kr. til puljeprojekter forventes at blive udmøntet til 2-5 projekter. Der udmøntes 7,4 mio. kr. i 2015 og 5.9 mio. kr. i 2017.

Tidsfrister

Ansøgningen skal være Sundhedsstyrelsen i hænde senest den 15. maj 2015.

Projektstart er senest den 1. oktober 2015.

Ansøgningsprocedurer

Sundhedsstyrelsens ansøgningskema skal anvendes og udfyldes. Ansøgninger, der ikke er skrevet i ansøgningskemaet, kommer ikke i betragtning.

Ansøgningen sendes *underskrevet*, elektronisk, til fobs@sst.dk. I emnefeltet skrives ”Pulje til En værdig død – modelkommuneprojekt”.

Yderligere oplysninger

Spørgsmål vedr. økonomi og administration: Kasper Dahl, tlf.: 72 26 94 54, e-mail: kda@sum.dk.

Generelle faglige spørgsmål: Britta Bjerrum Mortensen, tlf.: 72 22 75 11, e-mail: bbm@sst.dk.