

Instruks for udsendelse af pårørendeskemaer

1. Introduktion

Den specialiserede palliative behandling har som primære formål at give patienten størst mulig livskvalitet i den resterende levetid og samtidig støtte patientens pårørende. Indsatserne i lærings- og kvalitetsteamet for specialiseret palliativ behandling (LKT-Palliation) retter sig mod disse formål.

For at vurdere kvaliteten af både indsatsen overfor patienten og den støtte, der gives til de pårørende, indgår udsendelse af korte spørgeskemaer til pårørende i LKT-Palliation. Når de pårørende spørges om indsatsen overfor patienten, skyldes det, at en stor del af behandlingsforløbene ender med patientens død, og det derfor ikke er muligt, at få patientens endelige vurdering af den behandling der er givet.

Spørgeskemaerne omfatter 2 gange 9 spørgsmål der gælder, hvis patienten har modtaget behandling i henholdsvis hospitalsregi og på hospice. Såfremt patienten har modtaget behandling begge steder besvares alle spørgsmål.

Spørgsmålene er udvalgt, så de direkte adresserer indsatser i LKT-Palliation.

Begrundelsen for kun at stille et meget begrænset antal spørgsmål er, dels hensynet til ikke at belaste de pårørende med et langt spørgeskema, dels at begrænse registreringsbyrden for personalet mest muligt (jvnf. afsnit 6).

De 9 spørgsmål er obligatoriske, men hvis man lokalt ønsker at tilføje et begrænset antal spørgsmål til spørgeskemaet, står det den enkelte enhed frit for. Besvarelse på supplerende spørgsmål skal ikke indtastes i KMS.

Spørgeskemaet afsluttes med et kommentarfelt, hvor pårørende i prosaform kan lave tilføjelser til besvarelsen af spørgeskemaet. Disse tilføjelser kan give væsentlig information til den enkelte enhed, men information fra kommentarfeltet skal ikke indtastes i KMS.

2. Undtagelser

Instruksen er udarbejdet med afsæt i de mest typisk patientforløb og at en meget stor andel af patienterne afdør ved døden undervejs i behandlingen eller umiddelbart efter.

Ekspertgruppen er opmærksom på, at der forekommer et mindre antal forløb, der er meget anderledes end normen. Hvis man lokalt skønner, at et forløb falder så langt udenfor normen, at det er problematisk at udsende et pårørendeskema, så er det en lokal beslutning, om der skal udsendes spørgeskema til pårørende eller ej.

Hovedreglen er dog, at der udsendes spørgeskema, hvis der findes pårørende og der er indhentet samtykke til at udsende skemaet.

3. Samtykke

Det er oplyst fra Sundheds- og Ældreministeriet, at i henhold til gældende lovgivning skal der indhentes samtykke fra **patienten**, før der kan udsendes spørgeskema til pårørende. Såfremt der gives samtykke, er det patienten der bestemmer, hvem der må sendes spørgeskema til.

Ekspertgruppen foreslår følgende formulering ved indhentelse af samtykke:

"Af hensyn til at få en vurdering af kvaliteten af den behandling du får og den støtte dine pårørende modtager undervejs i dit behandlingsforløb, beder vi om dit samtykke til, at vi må sende et spørgeskema til dine nærmeste pårørende".

Ekspertgruppen for LKT-Palliation anbefaler, at samtykke indhentes i sammenhæng med, at det afklares, om patienten har nære pårørende. Dette forudsætter, at patienten er blevet set og er i stand til at afgive et meningsfuldt samtykke.

De enkelte enheder skal kunne dokumentere, at der er indhentet samtykke. Dette kan eksempelvis gøres ved at patienten underskriver en samtykkeerklæring.

Det skal registreres i KMS, om der er indhentet samtykke.

4. Hvem skal skemaet sendes til

Den enkelte specialiserede palliative enhed skal kun udsende spørgeskema til pårørende, hvis,

- a. *Patienten dør mens enheden har behandlingsansvaret for patienten, og*
- b. *Enheden er den sidste, der har yder specialiseret palliativ indsats (dette for at forhindre, at den pårørende modtager to spørgeskemaer).*

Der skal kun udsendes spørgeskema til nærmeste pårørende. Patienten definerer, hvem nærmeste pårørende er.

5. Hvornår sendes skemaet

Spørgeskemaet udsendes ca. tre måneder efter patientens død.

Der udsendes ikke påmindelse.

6. Udsendelsesmetode

Gældende lovgivning kræver, at spørgeskemaer sendes og returneres via sikker post, dvs. at ingen andre end afsender og modtager må kunne få adgang til korrespondancen.

Der vil givetvis være forskellige muligheder i regionerne til at sikre, at korrespondancen overholder kravene i lovgivning. Men da ekspertgruppen ikke har overblik over mulighederne i de enkelte

regioner, er ekspertgruppens anbefaling, at spørgeskemaer sendes med almindelig post og vedlægges frankeret svarkuvert.

Ekspertgruppen anerkender, at dette er en tung fremgangsmåde, men det er den eneste fremgangsmåde, som ekspertgruppen ved er gennemførlig i alle regioner og som overholder kravene i lovgivningen.

Kan man lokalt finde frem til andre fremgangsmåder, må man gerne det. Såfremt det sikres, at kravene i lovgivningen opfyldes.

7. Indtastning i KMS

Pårørendeskema registreres i KMS, når det har været sendt ud 3 måneder efter patientens død og er udfyldt af den pårørende. Dette gøres praktisk ved at patientens skema i KMS genåbnes og pårørendesvarene indtastes.

Såfremt skemaet er udsendt, men der ikke er modtaget svar 2 måneder efter udsendelsesdatoen, noteres dette.

KMS rummer også mulighed for at notere, at opgaven med at udsende skemaet ligger hos 'den næste enhed'.