

**De sundhedsprofessionelle
skal være**

Klar til samtalen

AFRAPPORTERING AF PROJEKTERNE

“Borgernes ønsker til den sidste levetid – Klar til samtalen”

“Klar til samtalen – I god tid”

1 Forord	3
2 De sundhedsprofessionelle skal være Klar til samtalen	4
'Klar til samtalen' projekterne	6
Følgegrupperne	6
Projektdeltagerne	7
Afrapporteringen	8
Generelt om anbefalingerne	8
Vi afslutter ikke 'Klar til samtalen'	8
3 Overordnede anbefalinger	9
1 Begynd der, hvor energien er	10
2 Ledelsen skal bakke op	10
3 Der bør være mindst ét lokalt kraftcenter	10
4 Skab fælles værdier, og udbred kulturen	11
5 Styrk den tværfaglige indsats	12
6 Sørg for juridisk rammesætning	13
Konkrete anbefalinger baseret på projektdeltagernes resultater	14
A Sørg for gode overordnede retningslinjer	16
B Afklar, hvem der skal tales med	17
C Afklar, hvem der skal tage samtalen	18
D Præsenter idéer til, hvordan det skal gøres	19
E Find metoder til oplæring og støtte af medarbejderne	20
F Involver de pårørende	21
G Sørg for at beslutninger journalføres og efterfølges – også på tværs af sektorer	22
H Saml data, så I kan se, om det virker	23
I Styrk samarbejdet mellem plejecentre og læger	23
J Få styr på det akutte fravalg af genoplivningsforsøg	24
K Sørg for et godt samarbejde på tværs af sektorerne	25
L Kommunikér til personalet – og til borgere og patienter	25
M Spred de gode vaner på sygehuset og i kommunen	26
Resten af materialet findes på hjemmesiden	27

Ledelsen skal bakke op!

Ovenstående er blot én af de nye anbefalinger, man kan læse i denne rapport. Et sæt grydeklare anbefalinger til, hvordan de sundhedsprofessionelle bedre kan tale med de ældste og de mest syge om deres ønsker til den sidste levetid. Så vi undgår overbehandling, og først og fremmest så de sundhedsprofessionelle understøtter en værdig død.

Alle anbefalinger er begrundet i konkrete erfaringer, der er hentet ind gennem projektet. Det her er ikke en skrivebordsøvelse, men et initiativ, der skal gøre en forskel i den virkelige verden.

Sundhedsvæsenet har ofte stor indflydelse på, hvordan patienterne oplever den sidste del af deres liv. Men i sundhedssektoren er døden desværre ofte – som i samfundet i øvrigt – svær at tale om. Vi er som sundhedsprofessionelle bedre til at tale om helbredelse – end til de dybe samtaler, der er nødvendige, når helbredelse ikke længere er mulig.

Der skal være bedre overensstemmelse mellem patienternes og borgernes ønsker og den behandling og pleje, de rent faktisk modtager. At opnå afklaring og undgå overbehandling er i høj grad et spørgsmål om sikkerhed for brugerne af det danske sundhedsvæsen, og derfor er det en dagsorden, Dansk Selskab for Patientsikkerhed igennem flere år har været stærkt engageret i.

Klar til samtalen er fællesbetegnelsen for projekter, som samlet set er rettet mod hele sundhedsområdet, på tværs af sektorer, og det har kun kunnet lade sig gøre på grund af det engagement og den tværfaglighed, der udspringer af projektets faglige følgegruppe. Døden og indsatsen omkring den døende begrænser sig ikke til en bestemt sektor. Døden er noget, man skal forholde sig til og tale om – både i kommunernes ældrepleje og i sygehussektoren.

Tak til den faglige følgegruppe. Og tak til TrygFonden og Fremfærd Sundhed-Ældre for midlerne til at gennemføre projekterne, inklusive en fælles rapport og en fælles konference.

Vi er klar. Til samtalen. Og til at bakke op!

**Formandskabet,
Dansk Selskab for
Patientsikkerhed,
maj 2019:**

Karin Friis Bach
*Danske Regioner
Formand PS!*

Andreas Rudkjøbing
*Lægeforeningen
Næstformand PS!*

Jens Kristian Hedegaard
*Kommunernes
Landsforening
Næstformand PS!*

De sundhedsprofessionelle skal være Klar til samtalen

Vi siger:

De sundhedsprofessionelle skal være klar til at tage samtaler med de ældste og de mest syge borgere og patienter om døden og den sidste levetid.

Hvorfor siger vi det? Skal vi ikke bare sørge for at være dygtige til at håndtere pleje og behandling i forbindelse med alderdom og sygdom. Gøre alt for at redde livet eller i hvert fald forlænge det mest muligt? Nej, det er helt forkert – af mange grunde.

Vi skal være dygtige til at redde liv og behandle folk med kroniske sygdomme, så de lever længe og godt. Men vi skal også sørge for, at den enkelte borger og patient får den behandling, der er bedst afstemt i forhold til alder, livssituation, præferencer osv. Det kan vi kun opnå, hvis vi tager meget åbne samtaler med dem om deres situation og deres ønsker.

Det handler om patient- (og pårørende-) involvering, om fælles beslutningstagning, om at spørge "Hvad er vigtigt for dig?" og fundamentalt set om etik og respekt for eksistentielle overvejelser.

Vi skal også sikre, at vi ikke laver fejl i behandlingen, og i den forbindelse skal vi være sikre på, at ingen bliver udsat for behandling, som de ville have sagt nej til, hvis de havde kendt

det samme til konsekvenserne af behandlingen og til andre relevante behandlingsmuligheder, som de sundhedsprofessionelle gjorde i situationen. Det handler om informeret samtykke, og det handler om, hvordan informeret samtykke indhentes. Vi betragter overbehandling som en fejl eller i hvert fald som en utilsigtet hændelse. Det er ikke noget, vi gør meget ud af at registrere, men det burde måske være anderledes?

OVERBEHANDLING ER EN TRUSSEL MOD PATIENTSIKKERHEDEN

Hvis patientsikkerhed skal forstås bredt – og det mener vi, det skal – er risiko for overbehandling måske en af de væsentligste trusler mod sikkerheden, der findes i dag. Det har vi en del data og en masse konkrete eksempler på¹. Patienterne skal naturligvis have den behandling, de har krav på, men formodentlig kender alle sundhedsprofessionelle med bare få års anciennitet til situationer, hvor borgere og patienter er blevet tilbudt og udsat for undersøgelser og behandling, som de sundhedsprofessionelle ret beset vidste ikke havde mange muligheder for at give en forbedring af helbredstilstanden, og som måske endda var forbundet med betydelige ulemper og bivirkninger.

1) Der præsenteres ikke i denne rapport videnskabelige referencer. Der henvises til temanummer af Fagligt Nyt fra Dansk Selskab for Patientsikkerhed, maj 2019: "Behandling og pleje ved livets afslutning", som kan tilgås via <https://patientsikkerhed.dk/fagligtnyt/>

Sundhedsprofessionelle har formentlig i lige så stort omfang stået i situationer, hvor netop ovenstående var baggrund for en fornemmelse af ikke at udføre arbejdet på baggrund af faglig og etisk viden, og på den måde har det påvirket arbejdsmiljøet. Vores arbejdsglæde som sundhedsprofessionelle er fuldstændig afhængig af vores mulighed for at yde den bedste behandling og pleje. Og når vi indimellem har været nødt til fx at indlede hjertestopbehandling hos en person, som både vi selv og måske også de pårørende syntes burde have haft en stille død – så bliver vi selv ofre ('second victim') for, at der ikke har været taget stilling i tide.

VÆLG KLOGT

At der er tale om spild af ressourcer skal ikke være den primære begrundelse for at undgå overbehandling, men det er ikke irrelevant. Og det er interessant, at det i stigende omfang

inddrages i ressourcediskussionerne omkring sygehusvæsenet og kommunernes ældreområder, at der sker et betydeligt spild, når forskellige behandlingsmuligheder ikke fravælges i tide.

Aktuelt breder der sig drøftelser fra Choosing Wisely (Canada og USA) og Realistic Medicine (Storbritanien) i Danmark, og der arbejdes på at etablere et dansk Vælg Klogt-projekt. Vores Klar til samtalen-dagsorden spiller direkte ind i disse overordnede dagsordener om at undlade at gøre noget, der ikke giver værdi for patienten.

Klar til samtalen hænger sammen med mange af de aktuelle sundhedsdagsordener – og en del af dem er samlet i figuren nedenfor. For en ordens skyld har vi efterladt en tom kasse. Vi har jo næppe fået det hele med.



Klar til samtalen-projekterne

Dansk Selskab for Patientsikkerhed har siden efteråret 2017 gennemført to projekter med fokus på de sundhedsprofessionelles samtaler med borgere og patienter om døden og den sidste levetid.

“Borgernes ønsker til den sidste levetid – Klar til samtalen” er gennemført med midler fra Fremfærd Sundhed-Ældre og har været rettet mod kommunernes ældreområder. I resten af denne rapport kalder vi dette projekt “Klar til samtalen – Ældre”.

“Klar til samtalen – I god tid” er finansieret af TrykFonden og rettet mod sygehussektoren. Dette projekt kalder vi “Klar til samtalen – Sygehuse”.

Begge projekter er konstrueret til at finde og udvikle gode eksempler på, hvordan man kan arbejde med at udvikle systematikker og metoder til at få tilbudt sådanne samtaler.

Vi har opsøgt henholdsvis tre kommuner med hver et plejecenter og ni sygehuse, hvor alle plejecentre og sygehuse selv angav, at de havde gode processer i gang i forhold til at få taget samtalen med borgerne og patienterne.

TO PARALLELLE FORLØB

Vi har i projektperioden indgået i et tæt samarbejde med projektdeltagerne via en række besøg og andre møder, hvor vi dels har undersøgt de aktuelle forhold og dels har indgået i en stor variation af samarbejder med henblik på at raffinere eksisterende processer og udvikle nye. Alt sammen med henblik på at samle anbefalinger til andre kommuner og sygehuse, når de vil styrke deres indsats på området.

Projekterne i henholdsvis kommuner og på sygehuse er forløbet samtidig, hvilket har givet mulighed for at køre parallelle udviklingsprocesser, så en del af erfaringerne ikke bare er blevet delt internt mellem kommunerne og sygehusene, men også i et vist omfang har kunnet deles på tværs af sektorerne. I begge projekter har vi holdt seminarer, hvor henholdsvis repræsentanter for de tre kommuner og for de ni sygehuse har mødtes til gensidig udveksling og inspiration.

I den sidste fase af projekterne har vi fusioneret projekterne så meget som muligt, idet vi har slået de to følgegrupper sammen og besluttet at afrapportere fælles og holdes fælles lanceringskonference for anbefalingerne.

På hjemmesiden patientsikkerhed.dk/klartil-samtalen redegøres for samarbejdet med hver kommune og hvert sygehus.

Følgegrupperne

I følgegrupperne har siddet følgende organisationsrepræsentanter:

Anni Pilgaard, 1. næstformand,
Dansk Sygeplejeråd (begge projekter)

Torben Hollmann, sektorformand, Social- og Sundhedssektoren, FOA (begge projekter)

Karen Marie Myrndorff, chefkonsulent, Kommunernes Landsforening (begge projekter)

Andreas Rudkjøbing, formand, Lægeforeningen (Klar til samtalen – Sygehuse)

Svend Hartling, sundhedsdirektør i Region Hovedstaden, Danske Regioner (Klar til samtalen – Sygehuse)

Anette Lykke Petri, enhedschef, Styrelsen for Patientsikkerhed (Klar til samtalen – Ældre)

Niels Ulrich Holm, næstformand, Praktiserende Lægers Organisation (Klar til samtalen – Ældre)

Projektdeltagerne

KOMMUNERNE

Der har deltaget tre kommuner i projektet med hver ét plejecenter:

[Aalborg Kommune](#) er landets tredjestørste med 215.000 indbyggere og 38 plejehjem. Kommunen deltog i projektet med Solsidecentret i Nibe. Solsidecentret har 83 beboere, hvoraf næsten halvdelen har en demensdiagnose.

[Gladsaxe Kommune](#) har 70.000 indbyggere og fire kommunale plejecentre. Kommunen deltog i projektet med Seniorcenter Bakkegården i Bagsværd. Bakkegården er et specialiseret demenscenter og har 107 beboere.

[Stevns Kommune](#) er en af landets mindre kommuner med 22.000 indbyggere og 4 plejecentre. Kommunen deltog i projektet med Plejecenter Egehaven i Strøby Egede. Egehaven har 40 beboere, hvoraf lidt under halvdelen har en demensdiagnose.

Derudover har [Frederiksberg Kommunes hjemmepleje](#) leveret materiale til projektet.

SYGEHUSENE

Sygehusene er blevet kontaktet gennem regionsledelserne, så vi var sikre på, at alle havde en mulighed for at komme med i projektet. Der har deltaget sygehusafdelinger eller projekter fra alle fem regioner.

Region Nordjylland

LKT Palliation, [Aalborg Universitetshospital](#). LKT Palliation er tilknyttet palliativt afsnit på Aalborg Universitetshospital, der har sengeafdeling i Farsø.

Desuden er Geriatrik Afsnit på [Regionshospitalet Nordjylland](#) i Hjørring besøgt.

Region Midtjylland

[Regionshospitalet Horsens](#) deltog med Medicinsk Afdeling, hvor man har projekter vedrørende samtalen om den sidste tid i både Hjerteafsnittet og Lungeafsnittet.

Region Syddanmark

[Sygehus Lillebælt](#) deltog med Medicinsk Afdeling i Vejle, men også med sygehusets tværgående projekt vedrørende mortalitetsreview.

[Odense Universitetshospital](#) deltog med Hæmatologisk Afdeling X i Odense.

Region Sjælland

[Holbæk Sygehus](#) deltog med en tværgående hospitalsindsats.

Desuden deltog projektet 'Mine Samtaler – til lindring og livskvalitet', som er et tværsektorielt innovationsprojekt udviklet i et samarbejde mellem regionen, fem kommuner, sygehuse og almen praksis.

Region Hovedstaden

[Nordsjællands Hospital](#) deltog med Lunge- og Infektionsmedicinsk Afdeling i Hillerød.

[Rigshospitalet](#) deltog med Team 2 i Onkologisk Klinik, der behandler hoved/halskræft, lunge- og lungehindkræft og neuroendokrine tumorer.

[Bornholms Hospital](#) deltog med en tværgående hospitalsindsats.

Desuden er [Region Hovedstadens Akutberedskab](#) besøgt for drøftelser angående genoplivningsforsøg i eget hjem.

Afrapporteringen

Afrapporteringen sker gennem en overordnet gennemgang af anbefalingerne, der alle baserer sig på konkrete forhold, der er erfaret gennem samarbejdet med projektdeltagerne og følge-grupperne. Disse har vi samlet her i 'Overordnede anbefalinger' og 'Konkrete anbefalinger baseret på projektdeltageres resultater'.

For uddybelse af de konkrete eksempler fra projektdeltagerne henvises til de korte omtaler af hver deltagerkommune og -sygehus på projektets hjemmeside. På hjemmesiden linkes der herunder direkte til konkrete materialer, der omhandler og uddyber specifikke indsatser, og som kan fungere som inspiration til indsatser i andre kommuner og sygehuse.

Der vil ligeledes være kontaktoplysninger for hver projektdeltager. Kontaktpersonerne stiller sig til rådighed med yderligere oplysninger, udveksling af idéer og start på nye samarbejder.

På hjemmesiden findes også et indlæg om de juridiske forhold, som kun er omtalt kortfattet i anbefalingerne, ligesom man her finder opsamlingerne fra to seminarer, der er afholdt med projektdeltagerne.

Hjemmesiden kan tilgås på patientsikkerhed.dk/klartilsamtalen

Generelt om anbefalingerne

Alle anbefalinger er begrundet i konkrete erfaringer, der er opnået gennem projektet, hvilket fremgår af henvisninger i de enkelte afsnit.

Arbejdet med at forstå og udlægge de juridiske forhold omkring fravalg af livsforlængende behandling har haft et særligt forløb. Først med et grundigt arbejde sammen med følgegruppen i Klar til samtalen – Ældre og siden blandt andet i en arbejdsgruppe i Styrelsen for Patientsikkerhed, som skal resultere i reviderede vejledninger i sommeren 2019.

Vi afslutter ikke Klar til samtalen – vi lancerer anbefalinger for det videre arbejde

Hensigten med Klar til samtalen-projekterne er at inspirere til at iværksætte tiltag, der understøtter arbejdet med den afklarende samtale. Vi håber, at andre sygehuse og andre kommuner vil bruge anbefalingerne og konkrete materialer og uddrage det, der egner sig bedst i deres kontekst.

Et af projektets formål har været at synliggøre, at det lader sig gøre at ændre kultur og praksis på dette væsentlige område – selv om det ikke altid er ligetil. Et andet formål var, at de gode budskaber spredtes til andre, der er interesseret i denne udvikling.

Udbredelsen af projektets erfaringer indledes med en lanceringskonference den 27. maj 2019 på Seniorcenter Bakkegården i Bagsværd, og herefter håber vi, at rapporten vil danne baggrund for mange konkrete initiativer rundt i landet.

Overordnede anbefalinger

I det følgende vil vi gennemgå de anbefalinger, som Klar til samtalen-projekterne er baggrund for. Vi begynder med helt overordnede anbefalinger til det sygehus eller den kommune, der gerne vil være Klar til samtalen, og bagefter præsenterer vi konkrete anbefalinger baseret

direkte på en lang række initiativer fra de deltagende kommuner og sygehuse, som de har delt med os og de øvrige projektdeltagere, og som vi mener kan anvendes som inspiration andre steder, når det tilpasses den lokale kontekst.

Der er 6 overordnede anbefalinger, som sammenfattes i nedenstående figur:

1. Begynd der, hvor energien er

Energien til at starte projektet kan findes mange forskellige steder i organisationen. Sandsynligheden for succes er størst, hvis man starter der, hvor ildsjælene er.

2. Ledelsen skal bakke op

Det er kun ledelsen, der kan sikre, at hele organisationen bakker projektet op. Derfor skal ledelsen være involveret fra starten.

3. Der skal være mindst ét lokalt energicenter

Uanset hvordan projektet er startet, skal der findes et sted i 'på gulvet', hvor projektet konkret kan føres ud i livet.

4. Skab fælles værdier, og udbred kulturen

Sæt fokus på den kultur og de værdier, der skal fremmes - og gør det tydeligt i organisationen.

5. Styrk den tværfaglige indsats

Én faggruppe kan være mere Klar til samtalen end andre. Men alle faggrupper skal være aktive i kulturforandringen - ellers bliver det ikke til noget.

6. Sørg for juridisk rammesætning

Der skal skabes klarhed omkring de juridiske rammer. Så alle er sikre på, at det de gør, er inden for lovens rammer.

OVERORDNEDE ANBEFALINGER – KLAR TIL SAMTALEN

Ledelsen har en politik på området
...og en eller flere retningslinjer
...og støtter udvikling på tværs
...og lokale initiativer



Der skal være mindst ét lokalt energicenter, hvor idéer udvikles, implementeres og forankres – og hvor medarbejderne ejer idéen

FÆLLES ETISK HOLDNING OG EN UDBREDT KULTUR

TVÆRFAGLIGHED

JURIDISK SIKKERHED

1. Begynd der, hvor energien er

Vigtigst af alt er, at der er noget energi at putte i projektet. Der skal være ressourcer, motivation og en parathed, som giver tiltro til, at man kan ændre gamle kulturer og indarbejde nye rutiner. Energi fødes i personer, men næres af organisationer, så der skal både være ildsjæle, der kan sætte tingene i gang, og organisatoriske rammer, der kan rumme ildsjælene og understøtte ændringerne.

Energien i forhold til Klar til samtalen er ofte opstået på grund af konkrete oplevelser. Ofte selvfølgelig på grund af gode oplevelser med dødsforløb, men desværre også ofte på grund af oplevelser, hvor tingene er gået skidt, og hvor borgere og patienter ikke har fået en faglig og etisk forsvarlig behandling eller pleje i den sidste del af livet. Der er også projekter, der er begyndt med, at sundhedsprofessionelle har haft dårlige oplevelser i deres private liv – fx hvor en nær pårørende er blevet overbehandlet i den sidste levetid.

Erfaringerne fra Klar til samtalen-projekterne er i øvrigt, at emnet har en høj prioritet hos både ledere og medarbejdere i de deltagende kommuner og sygehuse – at det er et fagligt tema, det er let at samles om.

2. Ledelsen skal bakke op

Erfaringen fra projekterne i kommuner og på sygehuse er, at det er ikke nok med den energi, der sætter udviklingen i gang. Energien skal næres af organisationen, og det bliver den kun, hvis ledelsen bakker op.

Ledelsesopbakning skal endvidere være lige der, hvor projektet udvikles og implementeres – og hvis det er ude i frontlinjen, skal opbakningen selvfølgelig komme fra første linje-ledelsen. Men for at idéerne kan videreudvikles og eventuelt spredes i organisationen, skal opbakningen også sikres højere oppe i systemet.

Når man arbejder med følsomme emner, og det gør man, når der skal tales om livets afslutning, er det særligt vigtigt, at den øverste ledelse er synlig i sit engagement.

3. Der bør være mindst ét lokalt energicenter

I projektet er der både eksempler på initiativer, der er startet på baggrund af en ledelsesbeslutning, og projekter, der er startet som et decentralt initiativ i organisationen..

LEDELSESBESLUTNING

I [Gladsaxe Kommune](#) engagerede man sig for flere år siden i Socialstyrelsens Projekt "Palliativ pleje i plejeboliger – livskvalitet til det sidste", fordi man ønskede at blive bedre til palliation, og det har vedholdende været et fokus for den kommunale ledelse at sikre de ældre en værdig livsafslutning. Fra begyndelsen involverede man Plejecenter Bakkegården som kommunens spydspids, og det samme har man gjort i det aktuelle projekt.

På [Holbæk Sygehus](#) introducerede den lægefaglige direktør bogen "At være dødelig" af Atul Gawande til afdelingsledelseskredsen, som herefter debatterede bogen sammen med interne og eksterne eksperter. Det førte til en beslutning i ledelseskredsen om at gøre Holbæk Sygehus til et sted, hvor man gerne tager en samtale om døden.

På [Bornholms Sygehus](#) blev palliation et af otte fokuspunkter i projekt Bornholms Udviklingshospital – og var dermed en væsentlig ledelsesbeslutning.

I [Aalborg Kommune](#) har man i ledelsen og i kvalitetsafdelingen haft fokus på blandt andet uhensigtsmæssige genindlæggelser af plejehjemsboere og herunder beboere, der bliver sendt hjem fra sygehuset til "kærlig pleje". "Kærlig pleje" forstået således, at sygehuset ikke har ment, at yderligere indlæggelser var

hensigtsmæssige. Termen har imidlertid ingen juridisk gyldighed, og derfor er beboerne alligevel blevet genindlagt ved forværringer.

DECENTRALT INITIATIV

Andre projekter er begyndt på initiativ fra frontlinjepersonale.

I [Horsens på Medicinsk Afdeling](#) begyndte hjerteafsnittets indsats efter en audit over hjertestopkald, der viste, at man rykkede ud til mange, hvor der burde have været lavet et fravalg af genoplivning ved hjertestop. Det førte til et projekt, hvor man ville være bedre til at tage samtaler under indlæggelsen med de mest syge om ønsker til livsforlængende behandling fra borgeren og få sikret en lægelig vurdering af fx muligheden for et positivt resultat ved hjertestopbehandling.

På [Sygehus Lillebælt](#) er der næsten samtidig begyndt projekter på sygehusniveau med mortalitetsreview på tværs af hele sygehuset, Palliativt Team, der arbejder på et koncept for Advance Care Planning-samtaler; et PhD-projekt om POLST (Patient Og Lægebeslutninger for den Sidste Tid); lokale projekter og på afdelingsniveau, hvor projektet i Medicinsk Afdeling i Vejle har været særligt velgennemført og profileret.

Der er gode erfaringer med alle de projekter, vi har haft kontakt til i Klar til samtalen, men der er stor forskel på, hvor stor effekt indsatserne har haft på borger- og patientniveau.

BÅDE OG...

I alle tre kommuner har der været en tæt sammenhæng mellem øverste ledelse og det udførende niveau – blandt andet fordi det var en forudsætning i projektet, at kommunerne involverede et konkret plejecenter hver. Derfor er det også i alle tre kommuner endt med, at der er udviklet procedurer og arbejdsgange på frontlinjeniveau om håndteringen af samtaler og aftaler om den sidste tid. Samtidig med at de kommunale retningslinjer typisk er blevet opdaterede.

På sygehusene er der sket mest på patientniveau de steder, hvor der er et lokalt energicenter i en afdeling eller et afsnit, hvor engagerede medarbejdere har taget ejerskab over projektet både på medarbejderplan og hos første linje-ledelsen. På [Regionshospitalet Horsens](#) er der fx både engageret decentral aktivitet og generelle indsatser på sygehusniveau. Det er der i varierende omfang også andre steder, fordi sygehusledelserne i stigende omfang er opmærksomme på hele dette område, og fordi de lokale projekter har givet positiv omtale på og uden for sygehuset.

Projektets erfaringer viser, at det formentlig ikke er afgørende, om indsatsen er begyndt i toppen eller bunden af organisationen, men at det under alle omstændigheder er vigtigt, at der findes mindst ét lokalt energicenter, hvor medarbejdere og ledere er medejere af idéen. Projektets erfaring bliver dermed, at der er behov for både central og decentral aktivitet. Decentral for at skabe energi og central for at skabe retning, spredning og forankring i hele organisationen.

4. Skab fælles værdier, og udbred kulturen

Uanset hvilke af projektdeltagerne, vi har besøgt, er vi altid kommet til at tale om kultur, og det har gang på gang været italesat, at der skal ske en kulturændring, hvis vi systematisk skal blive bedre til at få taget samtalerne. Dermed er det også blevet klart, at kultur nok er noget, vi har – men at det også er noget, vi er nødt til skabe. Og det gør vi på baggrund af en mængde forskellige faktorer, der påvirker vores faglige ageren: Ethiske overvejelser, fundamentale menneskelige værdier og faglig indsigt, men også ledelsens holdning, og for den sags skyld politiske strømninger og postfaktuelle tendenser.

Det er karakteristisk, at de organisationer, der har deltaget i Klar til samtalen, også alle er

organisationer, der på forskellig anden vis har engageret sig i fælles beslutningstagning, patient- og pårørendeinvolvering, personcenteret pleje, Hvad er vigtigt for dig? og andre tilsvarende dagsordener.

Det kan virke til, at hvis der er et sted, hvor det for de fleste – både som professionelle og som privatpersoner – er indlysende vigtigt, at vi bestemmer så meget som muligt selv, så er det på dette område: Afslutningen af vores liv.

Samtalen om selv at beslutte behandlingsniveau og andet i den sidste del af livet synes på en måde at være en slags indikator for organisationens udvikling med hensyn til patient- og borgerinvolvering.

KULTUREN ÆNDRES UNDERVEJS

Det vil være for meget at sige, at kulturen generelt er ændret hos projektdeltagerne, men der er ingen tvivl om, at der er en kulturændring på vej, således at det bliver en del af det basale i behandling og pleje, at man taler åbent med borgerne og patienterne om, hvor man vurderer, de er i deres livs- og sygdomsforløb, og reelt lægger kortene på bordet med henblik på en åben samtale om, hvad der skal ske: Hvad ønsker de af deres sidste levetid? Vil de undgå yderligere hospitalsindlæggelser? Vil de være fri for hjertestopbehandling, hvis de falder livløse om eller ikke vågner en morgen?

INGEN SKAL TVINGES TIL EN SAMTALE, MEN ALLE SKAL HAVE TILBUDET

Det har været en indvending flere steder, at vi ikke "skal proppe en sådan samtale ned i halsen på patienten – nogen vil jo helst være fri". Det er der også enighed om hos projektdeltagerne. Enhver har ret til at sige fra, men tilbudet skal man have. Hvis patient eller borger helst vil være fri og hellere vil sætte sin lid til, at de professionelle nok skal tage de bedste beslutninger, skal man ikke tvinge nogen.

Generelt kræver kulturændringen med altid at tilbyde de afklarende samtaler meget af os, blandt andet fordi den involverer os selv.

Det er meget tydeligt hos projektdeltagerne, at det kan være svært at tale om døden, også for sundhedsprofessionelle. Det kræver både personlig og faglig styrke og nok også en vis livserfaring.

Det kræver tid og en konstant indsats at ændre kulturen. Men det er interessant at erfare, hvordan kulturen ændres gennem konkrete indsatser. Fx fortæller man i [Team 2 på Rigshospitalet](#), at deres folder til patienterne faktisk udleveres mindre hyppigt end de havde forudsat, men at det har betydet meget for kulturen i afdelingen omkring de afklarende samtaler at beslutte den, udarbejde den og teste den.

BESLUTNING SÅ TIDLIGT SOM MULIGT – I 'FREDSTID'

Det synes også nødvendigt at udvikle kulturen på tværs af afdelinger og sektorgrænser. Det er fx næsten et universelt budskab fra projektdeltagerne, at samtaler og beslutninger bør tages så tidligt som muligt og så meget som muligt i "fredstid" – en vending, vi har hørt i mange af projekterne. Hellere hos egen læge end på sygehuset, og hellere i stamafdelingen end i den mest specialiserede afdeling. Hellere om dagen, hvor de bredeste skuldre er til stede, end om natten, hvor yngste mand er på vagt.

5. Styrk den tværfaglige indsats

"Sygeplejerskerne synes, vi tager alt for få samtaler, og vi synes, de er alt for ivrige."

Citatet er fra en læge på et af projektsygehuse, og der er set hen over alle projekterne heller ingen tvivl om, at det i høj grad har været plejepersonalet, der først har grebet denne dagsorden, mens lægerne har været lidt mere tøvende.

Dette forklares typisk med, at plejepersonalet er mere sammen med den enkelte borger og patient og dermed kender mere til den samlede tilstand og til patientens og borgerens behov og ønsker.

Der er alle steder en forståelse for, at vi som system ikke bliver bedre til at få taget de afklarende samtaler og de deraf følgende beslutninger, hvis ikke vi angriber det tværfagligt. Der skal et generelt tværfagligt fokus på, at den sundhedsfaglige indsats ikke blot omfatter behandling, men også lindring og trøst. Projektdeltagernes erfaringer er, at når udviklingen foregår i takt, opnås de bedste resultater.

6. Sørg for juridisk rammesætning

I projektet har det vist sig, at der alle steder har været tvivl om tolkningen af juraen vedrørende fravalg af livsforlængende behandling.

Uden at berøre, hvor de enkelte udsagn kommer fra, kan vi nævne et par stykker af de gennemgående:

“Beslutninger om fravalg taget her på sygehuset gælder jo ikke, når patienten kommer hjem – og faktisk heller ikke engang i ambulancen på vej til plejehjemmet.”

“Her på plejecentret har vi fået at vide, at en lægelig beslutning om fravalg, hvor både beboeren, personalet og familien har været til stede, kun gælder to måneder – selv om beboeren jo stadig lider af den samme kroniske sygdom.”

“Vi ved ikke, hvad der er blevet besluttet på sygehuset. Det kommer måske til egen læge i epikrisen og derefter nok til os på et tidspunkt, men selv om der er lavet en fravalgsbeslutning, er vi jo så nødt til at starte genoplivning – for vi kender ikke beslutningen.”

“Når vi flytter patienten fra vores afdeling til en anden afdeling på sygehuset, skal beslutningen gentages.”

Den væsentligste årsag til de divergerende udlægninger af vejledningerne vedrørende fravalg af livsforlængende behandling er, at de

rent faktisk har været svære at læse. En anden er, at det desværre også er forekommet, at forskellige myndighedspersoner har formidlet forskellige tolkninger af juraen.

Derfor gennemførte vi fra Klar til samtalen – Ældre et direkte samarbejde med de enkelte organisationer i følgegruppen og herunder Styrelsen for Patientsikkerhed med henblik på en bedre forståelse af vejledningerne.

ET AFKLARENDE NOTAT

Det tog lidt tid, og der blev lavet mange versioner, men i september 2018 kunne vi udgive notatet “Praktisk jura på ældreområdet – Aftaler med borgere i hjemmeplejen, på plejecentre og lignende om afståelse fra livsforlængende behandling og genoplivningsforsøg” til test i de tre kommuner.

Notatet gav ikke svar på alle spørgsmålene – men afklarede fx at:

- den habile borgers fravalg gælder også over sektorgrænser.
- hvis fravalget er knyttet til en kronisk sygdom, skal det ikke løbende gentages.
- der skal altid involveres en læge, når et fravalg skal dokumenteres.

Notatet findes på patientsikkerhed.dk/klartil-samtalen

Efterfølgende indledtes fra Klar til samtalen – Sygehuse et tilsvarende arbejde i forhold til vejledningen for sygehuse. Imidlertid nedsatte Styrelsen for Patientsikkerhed i januar 2019 på baggrund af omfattende kritik af vejledningerne en arbejdsgruppe, der siden har arbejdet med en ny revision. Samtlige organisationer i Klar til samtalen-projekternes følgegrupper deltager i arbejdsgruppen.

De nye vejledninger er i høringsfase, mens Klar til samtalen-projekterne færdiggøres, og det forventes, at to nye vejledninger om henholdsvis fravalg af genoplivning og fravalg af livsforlængende behandling gældende både på og uden for sygehuse træder i kraft i sommeren 2019.



Samtale mellem læger og patient på Rigshospitalet efter velgennemført behandling for kræft.

Konkrete anbefalinger

baseret på projekt-deltagernes resultater

I resten af denne rapport vil vi anbefale nogle arbejdsmetoder og konkrete værktøjer, som projekternes deltagere har udviklet for at styrke deres Klar til samtalen-indsats.

Alle metoder, instrukser, politikker, vejledninger, foldere, pjecer osv. findes under den enkelte kommune eller det enkelte sygehus på projektets hjemmeside patientsikkerhed.dk/klartilsamtalen, hvor du kan tilgå dem under henholdsvis "Klar til samtalen – I god tid" og "Borgernes ønsker til den sidste levetid – Klar til samtalen". Her finder du en side om hvert

sygehus og hver kommune, hvor det enkelte underprojekt beskrives i brede træk. Sammen med denne beskrivelse ligger de konkrete materialer fra kommunen eller sygehuset.

I rapporten her vil vi gennemgå erfaringerne fra projektet på tværs af de enkelte projekt-deltagere under en række temaer, som flere af deltagerne har beskæftiget sig med. Nogle af temaerne har mange interesseret sig for og andre temaer få, men vi har taget alt materiale med, som vi vurderer kan anvendes andre steder – tilpasset lokal kontekst.

Temaerne, der også er en del af projektets anbefalinger, er:

A. Sørg for gode overordnede retningslinjer

De sundhedsprofessionelles indsats skal være bakket op af tydelige retningslinjer i kommunen eller på sygehuset.

B. Afklar, hvem der skal tales med

Beslut, hvilke borgere og patienter, der skal tales med. Det er formodentlig ikke alle.

C. Afklar, hvem der skal tage samtalen

Beslut jer for, hvilke sundhedsprofessionelle, der kan og skal tage samtalerne. Måske skal bestemte faggrupper altid involveres.

D. Præsenter idéer til, hvordan det kan gøres

Det er en god idé at støtte medarbejdernes samtaler med forslag til indledningsfraser, samtaleguides og lignende.

E. Find metoder til oplæring og støtte af medarbejderne

Understøt medarbejderne med undervisning og med supervision før samtalerne – og måske debriefing bagefter.

F. Involver de pårørende

De pårørende skal gøres til aktive medspillere, så involver dem fra starten. Og støt dem, når det er det, de har behov for.

G. Sørg for, at beslutninger journalføres og efterfølges – også på tværs af sektorer

Beslutninger om fravalg af livsforlængende behandling skal journalføres, så de er synlige for dem, der skal bruge dem. Og så de er juridisk gyldige.

H. Saml data, så I kan se, om det virker

Tænk på at samle data fra starten af jeres projekt. Så kan I følge med i, om det virker.

I. Styrk samarbejdet mellem plejecentre og læger

Aftal rutiner for samarbejdet mellem de praktiserende læger og plejecentrene. Det giver ro for begge parter – og ikke mindst for beboere og pårørende.

J. Få styr på det akutte fravalg af genoplivningsforsøg

Støt plejepersonalet ved at lave aftaler om akut lægelig kontakt ved fund af livløse, hvor der ikke er forudgående fravalg af genoplivning.

K. Sørg for et godt samarbejde på tværs af sektorerne

Samarbejdet mellem sygehus og kommune skal fungere. Det kræver fælles tilgang hos de sundhedsprofessionelle på tværs af sektorerne.

L. Kommunikér til personalet – og til borgere og patienter

Fortæl om jeres indsats med at være klar til samtalen. Sørg for at alle i personalegruppen kender til det. Og fortæl borgere, patienter og pårørende om det.

M. Spred de gode vaner på sygehuset og i kommunen

Gode eksempler smitter. Når det går godt med at få taget samtalerne på ét plejecenter eller i én sygehusafdeling, skal de gode erfaringer deles med resten af organisationen.

A. Sørg for gode overordnede retningslinjer

I [Aalborg Kommune](#) har man i forbindelse med projektet besluttet at gennemarbejde hele sin procedure med udgangspunkt i Solsidecentret i Nibe. Her udarbejdes et overblik over det materiale, man har til rådighed, som berører alle faser af forløbet i forbindelse med opholdet på et plejecenter – fra indflytningsprocessen til efter døden. Materialet vil danne baggrund for opdatering af de kommunale procedurer, idet såvel den kommunale sygeplejefaglige ledelse som ledelsen af plejecenterområdet er medejere af projektet. I de to andre kommuner i projektet sker tilsvarende processer.

På sygehusområdet har [Holbæk Sygehus](#) formuleret en overordnet politik for sygehuset med tilhørende retningslinje. Arbejdet med politikken har været forestået af en bredt sammensat arbejdsgruppe med deltagelse af lægelige og sygeplejefaglige specialister, sygehuspræsten, den lægefaglige vicedirektør og projektlederen for Klar Til Samtalen-projekterne. Retningslinjen slår blandt andet fast:

Alle afdelinger/afsnit er forpligtigede til at udarbejde en definition over de fag-specifikke patienter, som denne retningslinje skal gælde for.

Afdelingerne/afsnittene skal gennem disse definitioner sikre at:

- *Der gennemføres en afklarende samtale med alle patienter med en livstruende sygdom.*
- *Samtalen skal tilbydes til patienter, hvor man som sundhedsfaglig person ikke vil blive overrasket, hvis patienten dør inden for de næste 6-12 måneder.*

På [Bornholms Hospital](#) har man i forbindelse med formuleringen af Bornholms Udviklingshospital som en af otte indsats besluttet at sætte fokus på palliation, og man har defineret målgruppen meget bredt:

Der iværksættes en indsats, der skal sikre, at patienter i et forløb, som kan have en terminal

udgang, sikres information om diagnose og prognose, og om den samlede palet af tilbud, der gives af kommune, praksis og hospital. Så tidligt som tilstanden og erkendelsesniveauet tillader det, skal ønsker omkring døden drøftes med patient og pårørende, herunder afdækning af hvor patienten ønsker at dø, og hvad der er vigtigst for patienten og de pårørende i den sidste tid. Det er forventningen, at de fleste ønsker at dø i egne, kendte omgivelser sammen med familien – og at indsatsen kan reducere dødsfald på hospitalet. Der er allerede et bredt tilbud til patienter, der visiteres til et palliativt forløb på hospitalet, hvorfor denne patientgruppe ekskluderes fra indsatsen.

For at understøtte arbejdet med tidligere stillingtagen også i de akutte situationer i Medicinsk Afdeling – og senere på hele sygehuset – reviderede [Regionshospitalet Horsens](#) i 2016 sin retningslinje: "Beslutning om afståelse fra genoplivning. Beslutning om afståelse fra specifik behandling, RHH", der overordnet regulerer fravalgsbeslutningerne på sygehuset. Retningslinjen har været til inspiration for en del andre sygehuse. I retningslinjen forsøgte man bl.a. at 'knække koden' med hensyn til, om en fravalgsbeslutning måtte stå aktiv fra indlæggelse til indlæggelse.

MORTALITETSREVIEW

På [Sygehus Lillebælt](#) står ledelsen bag månedlige mortalitetsreview på tværs af hele sygehuset, hvor man hver måned gennemgår alle dødsfald. Det særlige er, at man blandt andet har fokus på, hvornår man har fået talt med patienten om prognosen, om man har ordineret tryghedspakke m.m. (metoden udspringer fra projekt Patientsikkert Sygehus og anvendes blandt andet også i Horsens og i Hillerød).

Mortalitetsreviewene bringes op på sygehusledelsens tavlemøder med afdelingsledelserne, hvor man sammen ser på gode eksempler eller områder, hvor der skal strammes op. Afdelingsledelsen har ansvaret for den lokale opfølgning.

B. Afklar, hvem der skal tales med

På sygehusene må man lægge et snit for, hvilke borgere og patienter man skal tilbyde en samtale om eventuelt fravalg af livsforlængende behandling, ud fra hvor syge de er. Det er klart, at ikke alle patienter med blindtarmsbetændelse eller meniskproblemer skal tilbydes sådanne samtaler. Omvendt skal man også tale med dem, der selv måtte ønske det, selv om de ikke umiddelbart tilhører den definerede målgruppe. Og man skal fortsat være sensitiv overfor, hvad den enkelte patient er klar til.

I forrige afsnit viste vi, hvordan man i [Holbæk](#) ledelsesmæssigt kræver, at hver afdeling skal lave en afgrænsning af sin målgruppe for, hvem der skal tilbydes afklarende samtaler. På [Lunge- og Infektionsmedicinsk Afdeling på Nordsjællands Hospital](#) tilbyder man årlige ACP-samtaler med læge og sygeplejerske (Advance Care Planning er aftaler om behandlingsniveauet den sidste levetid) til alle, der er med i CAPTAIN-projektet, og her er inklusionskriterierne:

Patienter med KOL (færdigudredt, behandlingsmæssigt "stabiliseret" og som opfylder stratificeringskriterierne for at være i hospitalsambulatorium i henhold til KOL-forløbsprogram for Region H og VIP-vejledning) inkluderes efter speciallæge vurdering.

I [Horsens](#) er målgruppen i lungeafsnittet: *KOL-patienter med meget svær sygdom (oftest gruppe D), der følges i hospitalsregi enten hos KOL-sygeplejersker, i ambulatoriet, hos iltsygeplejersker, eller som har telemedicinske konsultationer.*

Der er tale om KOL-patienter med hyppige indlæggelser, og som flere gange har været indlagt med livstruende exacerbation og været behandlet på ITA (ek-sempelvis med NIV eller respirator behandling).

På [Geriatrisk Afsnit i Hjørring](#) holder man målsamtale med alle patienter inden for de første indlæggelsesdøgn, og her er det altid en del af samtalen, at behandlingsniveauet skal afklares. På [Medicinsk Afdeling i Vejle](#) afklares det ved forstuegang i det enkelte afsnit i dialog mellem sygeplejersker og læger, hvem der i forbindelse med dagens stuegang bør have en samtale. Projektet viser, at det sidste er den almindeligste procedure, og de fleste afdelinger vurderer det altså konkret og ikke ud fra en bestemt algoritme.

På de tre deltagende plejecentre er der enighed om, at samtalen skal tilbydes til alle, der flytter ind. Langt de fleste borgere, som flytter ind på et plejecenter, er ikke bare gamle, men også svækkede af betydelig komorbiditet – og ofte kognitivt svækkede på grund af demens. Det anses derfor i alle tre kommuner som relevant, at man tilbyder de ældre og deres nærmeste en afklarende samtale om, hvad de forestiller sig, der skal ske, hvis de bliver mere syge eller svækkede.

SURPRISE QUESTION OG SPICT

Der findes generelle metoder til at vurdere, hvem der bør tales med, som også anvendes på flere af de involverede plejecentre og sygehusafdelinger. Det drejer sig især om det såkaldte overraskelsesspørgsmål ('The Surprise Question'):

Hvis du svarer 'nej' til følgende spørgsmål, bør du tage en samtale med borgeren eller patienten om den sidste del af livet: **"Ville jeg blive overrasket, hvis patienten døde inden for de næste 6-12 måneder?"**

Undersøgelser viser, at spørgsmålet ikke har nogen voldsomt stor evne til faktisk at forudsige død, og især ikke ved patienter, der ikke har kræft – men det anses alligevel for at være en udmærket hjælp til at bestemme, hvem man i hvert fald som minimum bør tilbyde en samtale.



På [Holbæk Sygehus](#) har man samarbejdet med REHPA (Videncenter for Rehabilitering og Palliation) om at lave en dansk oversættelse af det amerikanske SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators Tool). SPICT er et mere præcist værktøj, der formentlig efter den danske oversættelse vil blive mere udbredt herhjemme.

C. Afklar, hvem der skal tage samtalen

Erfaringen fra projektet er, at det kan være svært for nogle kolleger at tage sådanne professionelle samtaler med borgere og patienter. Frontlinjemedarbejderne siger, at "jo mere erfarne, vi er, desto bedre er vi til det, men vores evne til at være til stede i en sådan samtale – rolige og lyttende – kan naturligvis også veksle med, hvordan vi selv har det i situationen."

Man kan ikke sige skarpt, hvor meget erfaring, der kræves for at være klar til samtalen. Der findes situationer, hvor vi er nødt til at forvente, at selv de nyeste medarbejdere skal kunne gå ind i samtalen, selv om de måske ikke har erfaring med det.

På flere sygehusafdelinger siger sygeplejerskerne, at de "shopper" læge, når de mener, der er behov for en samtale, fordi der er forskel på lægernes lyst til at involvere sig heri.

I projektkommunerne og -sygehusene er det generelt sådan, at man har en forventning om, at alle sundhedsprofessionelle er parate til at tage en indledende samtale, hvis behovet opstår, men at man i nogle situationer har sikret, at en medarbejder med særlig erfaring og kompetence involveres.

På plejecentrene er det fx sådan, at man i det fleste tilfælde gerne vil have en sygeplejerske eller en erfaren SOSU-assistent involveret tidligt i forløbet. Blandt andet fordi man skal være særligt kvalificeret i forhold til opfølgningen af samtalen med beboeren – fx afklaring med læge, registrering af ønsker og aftaler osv.

Sådan er det også i en del sygehussituationer. Fx i den ambulante virksomhed, hvor man på et tidspunkt skal have drøftet det videre behandlingsniveau – og herunder fx indledning af pallierende behandling. Her er det ofte de mest erfarne sygeplejersker og speciallæger, der tager sig af samtalerne.

DET ER OGSÅ NØDVENDIGT MED BESLUTNINGER I AKUTTE SITUATIONER

Uanset hvilke sygdomme der er tale om, vil der være akutte situationer – typisk under indlæggelse – hvor det er nødvendigt, at det tilstedeværende personale kan tage den afklarende samtale med patient og pårørende. uanset alder og anciennitet.

Sygehjælper Lena Larsen i samtale med Bent Vejsgaard Jensen, der bor på Kildevæld Sogns Plejehjem på Østerbro

I forbindelse med akutte indlæggelser er det således ofte nødvendigt at tage stilling hurtigt, men det er generelt for projektdeltagerne, at man tilstræber, at så mange som muligt af de vidtrækkende beslutninger om behandlingsfravalg skal tages i 'fredstid', som det ofte udtrykkes. Fx i almen praksis eller i rolig fase under et ambulansforløb efter en indlæggelse – og fx i dagtid på sygehuset, hvor der er speciallæger til stede, der kan tage samtalen, eller som kan bakke op med supervision.

Mange steder er det sådan, at der ikke er beemanding til, at alle samtaler tages af speciallæger, fx i de kræftafdelinger, der har med de alvorligste kræftsygdomme at gøre som hos lungekræftspecialisterne på [Rigshospitalet](#). Her er næsten alle samtaler potentielt en ACP-samtale, og her er man nødt til at støtte uddannelseslægerne i også at tage samtalen, fx ved at sætte de yngste læger i team med de mest erfarne sygeplejersker.

Der er ingen tvivl hos projektdeltagerne om, at alle sundhedsprofessionelle bør være klar til samtalen. Det er en del af professionen at have med mennesker at gøre, som vi ikke kan gøre raske. Projektet har vist, at forskellige indsatser kan styrke de sundhedsprofessionelle, så de føler større tryk ved at tage samtalerne.

D. Præsenter idéer til, hvordan det skal gøres

I projektet har vi efterspurgt værktøjer i form af guides til, hvordan man kan tage samtalen. Det er der meget få, der har.

Hos lungemedicinerne i [Hillerød](#) og i [Horsens](#) henvises til en vejledning fra Dansk Lungemedicinsk Selskab: "Fælles planlægning af behandlingsmål". Her er der letforståelige og umiddelbart anvendelige råd til, hvordan man kan få gang i den gode samtale. Vejledningen er rettet mod lungemedicinere, men kan også anvendes i andre specialer.

[Medicinsk Afdeling i Vejle](#) har udarbejdet lommekort med enkelte spørgsmål til inspiration.

FORBEREDELSESMATERIALE TIL BORGERE OG PATIENTER

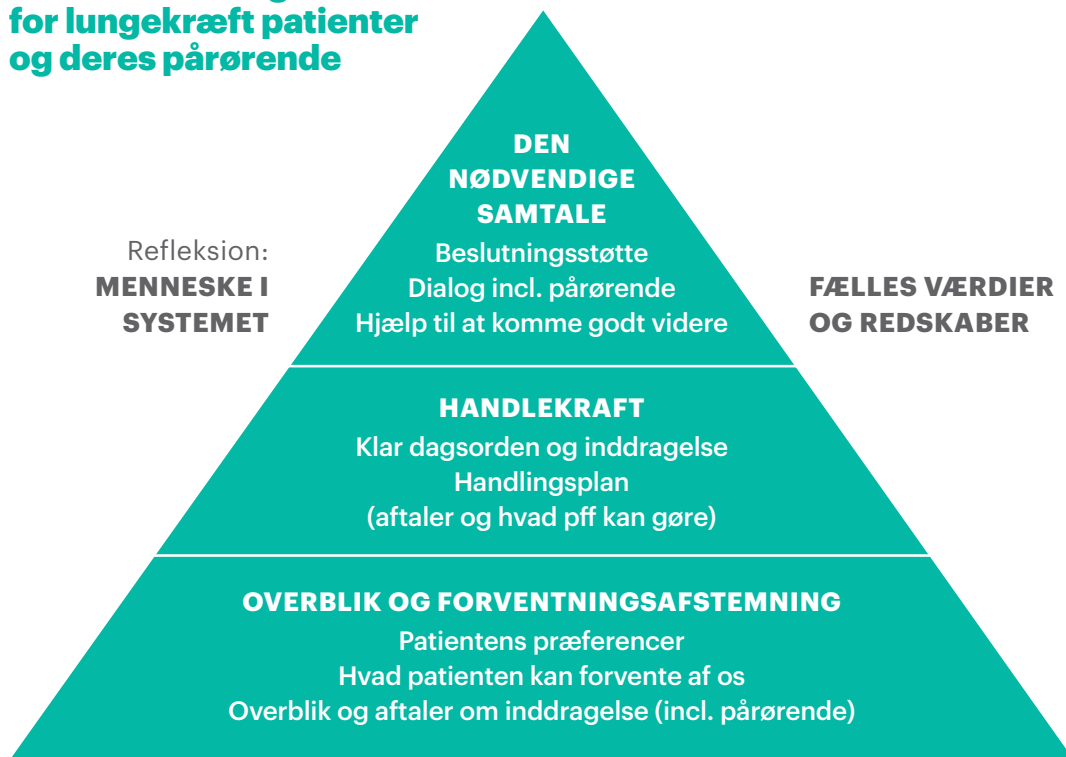
[Stevns Kommune](#) har indskrevet i det materiale, der udleveres til alle, der skal flytte ind på et plejecenter, at man vil tage emnet op ved indflytningssamtalen. Alligevel er nogle borgere og deres pårørende ikke forberedte på det – men så har man fået åbnet for samtalen og kan beslutte at tage det op igen om et stykke tid. Der har kun været positive reaktioner på, at man systematisk har taget temaet op. I Stevns Kommune er man også i gang med at teste en folder: "Snak om døden – og lev livet", der er udviklet i projektet, og som er direkte rettet mod borgeren. Den skal gerne sætte gang i refleksioner hos den enkelte og åbne op for samtaler mellem borgeren og de pårørende.

Også andre steder har man udviklet sådanne forberedelsesfoldere – fx på [Sygehus Lillebælt](#), hvor der er materiale fra Det Palliative Team, der giver patienten mulighed for at forberede sig lidt på samtalen. Tilsvarende findes på [Medicinsk Afdeling i Horsens](#).

På [Rigshospitalet](#) har man i Team 2 to foldere: "Forberedelse og støtte: Hvad er vigtigt for dig?" og "Til patienter med uhelbredelig kræft: Beslutningsstøtte om dit valg/fravalg af fortsat behandling".

Det er en central observation omkring disse materialer, at de har betydning for patienterne, men projektet viser, at betydningen for de sundhedsprofessionelle også er meget stor, idet man tager ejerskab og på en måde identificerer sig med materialet – og dermed er det med til både at sikre, at der er noget konkret at arbejde med, og til at påvirke kulturen i afdelingen eller på plejecentret.

Gode beslutninger for lungekræft patienter og deres pårørende



I projektet 'Mine Samtaler – til lindring og livskvalitet' er der udviklet et materiale, som er rettet mod de udskrevne patienter, hvor de selv kan samle aftaler og andet omkring sygdomsforløbet, og som danner baggrund for de palliative sygeplejerskers opfølgning med patienterne i egen bolig.

E. Find metoder til oplæring og støtte af medarbejderne

Region Hovedstaden har udviklet et koncept for eksistenslaboratorier med dette formål:

Eksistenslaboratorium er et undervisningstilbud til sundhedsprofessionelle, som har til hensigt at give deltagerne en oplevelse af at blive bedre rustet til mødet med mennesker, som oplever svære eksistentielle udfordringer.

I [Team 2 på Rigshospitalet](#) har man haft et længerevarende udviklingsprojekt med ekstern støtte fra MindLab, der har resulteret i en model for arbejdet med at blive bedre til at tage de eksistentielle samtaler – se nedenfor

– og en række konkrete initiativer til at styrke medarbejderne i at være Klar til samtalen. Fx har man nu længe arbejdet med ovennævnte laboratorier ledet af en af hospitalspræsterne og teamets psykolog med stor søgning og tilfredshed for deltagerne. Man har tilpasset RH-konceptet og kalder det nu 'Mennesker og systemer', men fundamentalt set drejer det sig stadig om, at medarbejderen reflekterer over egne og andres erfaringer fra det konkrete, men i et setup væk fra klinikken. Modellen forekommer at kunne være generelt anvendelig på sygehuse og i kommuner.

På [Hjerteafsnittet i Horsens](#) afholdes tilsvarende eksistenslaboratorier med afsnittets sygeplejersker og hospitalspræsten, og man har nu påbegyndt et lidt mindre omfattende koncept som tilbud til hoveduddannelseslægerne i hele Medicinsk Afdeling.

SIMULATION

På [Holbæk Sygehus](#) har man udviklet forskellige undervisningskoncepter – først udelukkende med egne kræfter og senere i samarbejde med CAMES (Københavns Universitets

Simulationscenter) – og altså som egentlig simulationstræning. Det sidste var en betydelig succes, og Holbæk arbejder nu på en udvidelse af omfanget, hvor de baserer det på egne kræfter, så flere kan være med.

På flere af sygehusene i projektet har der været afholdt temamøder og temadage med alle ansatte eller delgrupper til formidling af idéerne og kulturen bag at være klar til samtalen. Projektets oplevelse er, at sådanne møder oftest bliver velbesøgte, og at diskussionsiveren er stor som tegn på, at emnet berører kollegerne. På samme vis drøftes emnet af og til på morgenkonferencer på lige fod med andre faglige temaer. På [Medicinsk Afdeling i Vejle](#) ser man hver morgen en oversigt over, hvor mange af de indlagte patienter, hos hvem der er fravalgt hjertestopbehandling.

MIDDAGSSNAK OM DØDEN MED PERSONALET

På [Hæmatologisk Afdeling X i Odense](#) har man afholdt "Middagssnak om døden i Afdeling X", hvor personalet er inviteret til middag ude i byen, og hvor man har talt generelt om, hvor godt det går med at tage samtalerne i afdelingen, men først og fremmest fået talt om egne oplevelser med døden – professionelt og privat. Filosofien er som ved eksistenslaboratorierne, at det understøtter ens evne til at tale frit med andre om døden, hvis man kan finde ud af at tale om sin egen død.

I kommunerne har vi afholdt workshops på alle tre deltagende plejecentre med deltagelse af både ledelse og medarbejdere – og med et efterfølgende arbejdsmøde med centerledelsen og den kommunale ledelse. Det var yderst produktive møder, der resulterede i de meget omfattende og gennemarbejdede indsatsplaner, som er lavet i hver kommune. Dette materiale har i høj grad også rettet sig imod, hvordan man bliver bedre til at tage samtalerne – og ses under hver kommune på patientsikkerhed.dk/klartil samtalen.



F. Involver de pårørende

Alle projektdeltagerne har erfaringer med, at det fungerer bedst, når de pårørende (forstået som de nærmeste, familie og/eller venner) involveres. Men der er heller ingen tvivl om, at der er mange, der indimellem oplever de pårørende som en udfordring, især fordi de af og til kommer til at stå med det synspunkt: "I skal gøre alt, hvad der er muligt for at forlænge min kæres liv". Selv om dette kan være i modsætning til både borgerens eget og de sundhedsprofessionelles vurdering af situationen.

Det bedste middel mod dette er "at få de pårørende med ombord", som det er udtrykt på [Plejecenter Bakkegården](#). På Bakkegården er det endnu vigtigere end de fleste andre steder, da alle beboerne er demente og kun i beskedent omfang kan svare for sig selv. For at få bedre indsigt i de pårørendes holdning til samtaler om døden og behandlingsniveauet den sidste del af livet afholdt vi på Bakkegården en workshop med deltagelse af fire pårørende, ti ledere og medarbejdere og to projektmedarbejdere fra Klar til samtalen. Medarbejdernes rolle var primært at lytte med det formål at samle op på de pårørendes input. Workshoppen har blandt andet resulteret i, at samtalen om den sidste tid altid vil blive annonceret ved indflytningen, men at selve samtalen planlægges til en senere opfølgningssamtale. Indsatsen i forhold til de pårørende kan også være direkte rettet mod at støtte dem under og efter forløbet.

DE PÅRØRENDE EFTER DØDEN – OG MENS DEN SKER

På [Afdeling X i Odense](#) afholdes tre gange om året en aften for pårørende til patienter, der er afgået ved døden under indlæggelse, hvor frivillige sundhedsprofessionelle fra afdelingen og hospitalspræsten mødes med de pårørende for at tale om og reflektere over sorg og det at miste.

På samme afdeling har man en 'Englepakke', som er et tilbud til de pårørende med forskelligt materiale, der skal gøre det lidt nemmere for dem at finde sig til rette i rummet med den døende. Den unikke glasengel i pakken bliver for mange efterfølgende et fint minde om den sidste tid.

Englepakken
- at sikre en behagelig atmosfære i den sidste tid af livet

Hematologisk Afdeling X, Odense Universitetshospital

Baggrund
Pårørende kan have svært ved at finde sig tilrette i rummet omkring den døende patient. Med et ønske om at italesætte dette og ikke mindst hjælpe de pårørende i en svær tid, uddeler personalet en Englepakke til de pårørende. Pakken skal hjælpe til, at de pårørende føler sig trygge, og at der skabes en behagelig atmosfære i rummet. Siden 2013 er der delt 90 pakker ud, og hjælper til at sikre, den ofte svære samtale om den sidste tid i livet. Englepakkerne er inspireret af Angel Kits, der oprindeligt blev lavet i USA af danske Susan Binau, der selv er tidligere kræftpatient.

Englepakke og beroligende terapeutisk musik
Indholdet af englepakkerne på Hematologisk afdeling X er specielt udvalgt af ansatte, der sidder med i afdelingens

På [Hjereteafsnittet i Horsens](#) har man indført en procedure, hvor man altid kontakter de pårørende 3-4 uger efter dødsfaldet for at høre, hvordan de har oplevet processen, hvordan de har det osv. – med mulighed for yderligere opfølgning via fx egen læge.

På alle tre deltagende plejecentre har man foldere, der fortæller de pårørende om, hvordan dødsprocessen typisk forløber de sidste dage. Der er rigtig mange pårørende, der ikke har oplevet et dødsforløb før, og folderne giver en indsigt heri, som betyder meget for samværet med den døende og dialogen med personalet. Tilsvarende materiale udleveres på nogle sygehusafdelinger og kunne bruges alle steder.

G. Sørg for, at beslutninger journalføres og efterfølges – også på tværs af sektorer

Der findes mange forskellige journalsystemer på sygehuse og i kommuner, og registreringen af samtaler om døden og fravalgsbeslutninger er meget forskellig fra sted til sted. Og desværre ingen steder tilgængelig på tværs af sektorer.

I projektets juridiske del har vi haft fokus på centrale temaer angående dette:

- Det skal være nemt at registrere fravalgsbeslutninger i journalsystemet.
- Registreringen bør være lettilgængelig for dem, der skal reagere på den, når behovet opstår.
- Registreringerne bør være tilgængelige på tværs af sektorer og forskellige journalsystemer (herunder i det præhospitale system).
- Nye beslutninger bør ved sektorskift meddeles direkte til dem, der skal have viden om beslutningerne- fx ikke blot i epikrise til egen læge, men også til det sygeplejefaglige personale.

Forhåbentlig bliver disse temaer alle adresseret i de nye vejledninger vedrørende fravalg af genoplivning.

På [Nordsjællands Hospital](#) har man i CAPTAIN fået tilladelse af Styrelsen for Patientsikkerhed til at lave et forsøg, hvor fravalgsbeslutninger hos patienter i projektet, når de er aftalt med egen læge, meddeles direkte til Akutberedskabet i Region Hovedstaden, hvorved man sikrer, at ambulancepersonale ikke imod borgerens vilje påbegynder genoplivningsforsøg. Der er foreløbig kun positive erfaringer med dette

I [LKT Palliation i Aalborg/Farsø](#) udfærdiges tilsvarende aftaler, når patienten er i et hjemmebehandlingsforløb hos Palliativt Team.

H. Saml data, så I kan se, om det virker

Det er meget forskelligt, hvor meget projektdeltagerne har arbejdet med systematisk dataopsamling, når det drejer sig om samtaler om døden og beslutninger om fravalg af livsforlængende behandling.

AUDITS

Både på [Vejle](#), [Horsens](#) og [Holbæk](#) Sygehuse er de aktuelle projekter om tidligt at afklare, hvorvidt patienten er kandidat til hjertestopbehandling, alle begyndt med udgangspunkt i audits, der har vist, at der var relativt ringe succes med genoplivningsforsøg på trods af, at alt i øvrigt blev gjort korrekt. En af årsagerne var, at man forsøgte at genoplive patienter, som efter nærmere vurdering faktisk – fx på grund af omfattende komorbiditet – ikke var egnede kandidater til den behandling, og hvor man kunne have afklaret dette ved en tidligere stillingtagen sammen med patienten. Hermed kunne man have undgået en både kaotisk og nogle gange uværdig situation omkring selve dødsøjeblikket og en formålsløs udrykning med et specialistteam, der kunne have løst andre opgaver i stedet.

På de tre nævnte sygehuse arbejdes der løbende med opfølgning med audits, og både på [Vejle](#) og [Horsens](#) Sygehuse kan man påvise et betydeligt fald i antal hjertestopkald, efter at man er begyndt at arbejde med systematiske samtaler. Der er endnu ikke tilstrækkeligt valide data til sikre konklusioner, men i [Horsens](#) tyder det fx på, at man kan reducere antallet af hjertestopkald til omkring det halve. Data fra [Vejle](#) understøtter dette.

På [Sygehus Lillebælt](#), i [Horsens](#) og i [Nordsjælland](#) – og på andre sygehuse (NSR, Thy-Mors og Nykøbing Falster), der har været med i Patientsikkert Sygehus, arbejder man på sygehusplan med mortalitetsaudits. Metoden og niveauet er lidt forskellige, men man analyserer

alle dødsfald på sygehuset eller en stikprøve heraf med henblik på at drage læring. Herunder kigger man også på, i hvor høj grad man faktisk har fået talt med patienterne om døden – og i hvor god tid. Det er forskelligt, hvordan man følger op, men på en nylig konference mellem 'de patientsikre sygehuse' var man enige om, at selve opfølgningen så vidt som muligt bør ske rundt på sygehuset i de enkelte afsnit.

I de tre kommuner har man foranlediget af projektet på de tre plejecentre kigget på, hvor mange af beboerne, der har notater i journalen om ønsker til genoplivningsforsøg, hvor mange uhensigtsmæssige indlæggelser, der har været op til borgerens død, og om selve døden er sket hjemme eller på sygehus.

'KÆRLIG PLEJE'

I [Aalborg Kommune](#) har man i 2016 lavet en audit på borgere, der er døde kort tid efter udskrivelse fra sygehus, og her har man blandt andet kunnet konstatere, at der hos mindre end halvdelen var 'klare rammer for borgerens ønsker for den terminale fase', ligesom man konstaterede, at der ofte bliver brugt tvetydigt sprog som 'kærlig pleje', hvilket traditionelt er et synonym for, at borgeren sendes hjem for at dø stille og roligt uden yderligere indlæggelser. Men termen har ingen juridisk gyldighed. Og kærlig pleje skal alle jo have.

I. Styrk samarbejdet mellem plejecentre og læger

Det er en særlig opgave at sikre et godt samarbejde mellem plejecentrenes personale og de praktiserende læger.

Der skal findes et passende niveau for, hvornår lægen kontaktes med hensyn til planlagte og akutte besøg – fx bør de fleste samtaler med lægen om fravalg af livsforlængende behandling kunne afholdes ved planlagte besøg.

Det er et særligt problem, at hos beboere, der udskrives fra hospitalsbehandling, hvor der er taget en lægelig beslutning om fravalg af livsforlængende behandling, gælder denne beslutning kun kortvarigt og skal gentages af den behandlingsansvarlige på plejecentret – altså egen læge. Det er der utilfredshed med hos de praktiserende læger, på plejecentrene og hos organisationerne – og heldigvis tyder meget på, at det ændres i den næste vejledning fra Styrelsen for Patientsikkerhed.

På [Solsidecentret i Nibe](#) har man en plejehjemslæge fra det lokale lægehus, hvilket ifølge både plejepersonale og læge er en vel fungerende ordning. Mange forhold afklares af plejehjemslægen, når hun alligevel kommer regelmæssigt forbi. Man har ligeledes en årlig medicingennemgang, hvor der også kan tages stilling til fravalg af livsforlængende behandling.

Det er helt generelt i projektet for kommunerne, at man gerne vil have plejehjemslæger tilknyttet alle plejecentre, men det er endnu ikke lykkedes alle steder at få lavet sådanne aftaler. På [Bakkegården i Gladsaxe](#) har beboerne tilsammen rigtig mange forskellige læger, og først for nylig er det lykkedes at få tilknyttet en plejehjemslæge til omkring en tredjedel af beboerne.

På [Egehaven i Stevns](#) har beboerne indtil for kort tid siden i høj grad haft forskellige læger, men nu har en af byens læger stillet sig til rådighed med et ugentligt besøg, hvor konsultationer planlægges sammen med plejecentrets faste sygeplejerske, og det er på kort tid blevet en stor succes, hvor de fleste af beboerne nu er tilknyttet denne læge. Dette har ikke mindst været gunstigt for samtalen om behandlingsniveau og om fravalg af livsforlængende behandling.

FREDERIKSBERGMODELLEN

I [Frederiksberg Kommune](#) har hjemmesygeplejen sammen med de praktiserende læger udviklet en "Samarbejdsmodel. Praktiserende læger. Sygeplejefagligt personale på plejecentre", som er godkendt af Kommunalt Lægeligt Udvalg.

Denne model har dannet udgangspunkt for en helt tilsvarende model i [Aalborg Kommune](#): "Samarbejdsmodel. Praktiserende læger. Plejepersonale på plejecentre. Hjemmesygeplejen", der er udgivet af Ældre- og Handicapforvaltningen. Plejehjemslægen i Nibe har medvirket til udarbejdelsen, og modellen har været med til at sikre stor gensidig tilfredshed i samarbejdet mellem Solsidecentret og lægehuset.

I [Gladsaxe](#) har man på tilsvarende vis besluttet en lokal version af Frederiksbergmodellen.

J. Få styr på det akutte fravalg af genoplivningsforsøg

Samarbejdet med de tre kommuner og herunder også samarbejdet med hjemmesygeplejen har vist, at der er betydelige forskelle og udfordringer forbundet med håndteringen af den situation, hvor plejepersonalet finder borgeren livløs i egen bolig. Hvis ikke der er et dokumenteret fravalg af genoplivningsforsøg noteret i den kommunale journal, er der ingen tvivl om, at personalet har en juridisk forpligtelse til at indlede behandling – uanset at man personligt måtte anse det for at være etisk forkert.

Løsningen på dette er først og fremmest at sikre, at der, i alle de situationer hvor det forekommer relevant, bliver besluttet og noteret et fravalg. Men derudover er der mulighed for, at der sker et såkaldt umiddelbart lægeligt fravalg ved en telefonisk kontakt til borgerens egen læge, til vagtlæge eller til læge i regionens akutberedskab.

Region Hovedstadens Akutberedskab har udviklet en model for denne situation, hvor plejepersonalet blandt andet i Frederiksberg Kommune umiddelbart kan komme telefonisk igennem til en læge i akutberedskabet, som vil kunne tage stilling til, om der skal indledes behandling og fremsendes ambulance med udrykning suppleret af lægebil, eller om det vurderes, at behandling er nytteløs. I det sidste tilfælde aftaler man med plejepersonalet at undlade eller stoppe genoplivningsforsøg og sender i stedet en læge frem uden udrykning med henblik på udfærdigelse af dødsattest m.m.

I de involverede kommuner er man meget glade for ordningen, der har sikret en god støtte til plejepersonalet, der hurtigt får afklaret det faglige, og som i mange tilfælde slipper for at indlede en behandling, som etisk synes at være forkert.

Vi har ikke undersøgt, om der er oparbejdet lignende praksis i andre regioner.

K. Sørg for et godt samarbejde på tværs af sektorerne

Projektets deltagere har alle erfaringer med, hvordan det kan være svært at samarbejde på tværs af sektorer, når det handler om formidling af aftaler og beslutninger om fravalg af livsforlængende behandling. Det er omtalt i afsnit G.

I projektet 'Mine Samtaler – til lindring og livskvalitet' har fokus direkte været at sikre en god overgang for den palliative patient fra den sygehusafdeling, hvor man har konkluderet, at kurativ behandling ikke længere er mulig, og til kommunen, hvor fem kommuner har rustet sig til at tage bedre imod denne patientgruppe.

Projektet blev evalueret på en konference på RUC i april måned 2019, og en af hovedkonklusionerne var, at gode overgange kan forbedres,

men at det kræver både organisatorisk fokus og fokus fra den enkelte sundhedsprofessionelle. Og overordnet at det tværfaglige palliative arbejde skal styrkes.

L. Kommunikér til personalet – og til borgere og patienter

Det er generelt for alle projektdeltagerne, at de er aktive med at involvere hele personalegruppen på plejecentret og i sygehusafdelingen om udviklingen i projekterne. Når projektdeltagerne har udviklet nyt materiale, arbejdsgange og procedurer, formidles det altid i personalegruppen. Det sker typisk på personalemøder og konferencer, og på en del af sygehuse har man flere gange under projektførelsen præsenteret idéer, politikker og retningslinjer på staff meetings eller andre møder på tværs af sygehuset. Det samme er sket på plejecentrene.

På [Holbæk Sygehus](#) afholdt man i foråret 2019 sin anden temadag, der bredt har belyst aspekter omkring døden og den sidste levetid. Der har vist sig at være meget stor interesse for at deltage i den slags arrangementer.

I projektet '[Mine Samtaler – til lindring og livskvalitet](#)' afholdt man i april 2019 en større konference på RUC om Tidlig Palliation, hvor projektet blev gennemgået sammen med en evaluering udført af RUC – og med et generelt fokus på temaet gennem oplæg, gruppedrøftelser og panel-debatter.

Der er mange eksempler på, at de deltagende kommuner og sygehuse har været i medierne for at fortælle om indsatserne i forhold til at være åbne om, at døden er vi nødt til at forholde os til.

Det er meget, der tyder på, at kommunikation udadtil også virker tilbage på de ansatte, der som regel er stolte over denne form for positiv presse.

M. Spred de gode vaner på sygehuset og i kommunen

Hver af de deltagende kommuner har udpeget ét plejecenter til deltagelse i projektet, og der er alle steder iværksat en positiv udvikling i forhold til at øge de tre plejecentres og medarbejdernes kompetencer til at tale med borgerne om den sidste tid. Det samme er tilfældet på alle deltagende sygehusafdelinger. Men den positive udvikling skulle jo gerne spredes i hele kommunen til de andre plejecentre og på hele sygehuset til de andre afdelinger.

I [Aalborg Kommune](#) har man besluttet at påbegynde en proces, hvor de arbejdsgange og det materiale, der er udviklet sammen med Solsidecentret i Nibe, spredes til de andre 37 plejecentre i kommunen. Det første møde er aftalt, og der er ledelsesopbakning til at udbrede erfaringerne fra projektet.

I [Gladsaxe](#) og [Stevns Kommuner](#) indkaldes der ligeledes til møder med deltagelse af medarbejdere fra de andre plejecentre, og i alle tre kommuner involveres KLU (Kommunalt Lægeligt Udvalg, der behandler sager af fælles interesse mellem kommunen og de praktiserende læger) i drøftelsen af samarbejdet mellem plejecentre og læger.

På [Regionshospitalet Horsens](#) er hospitalsledelsen involveret i udbredning af metoderne fra Medicinsk Afdeling til hele sygehuset.

På [Bornholms](#) og [Holbæk Sygehuse](#) arbejdes der med at få de overordnede idéer og principper implementeret i de enkelte afdelinger.

På [Sygehus Lillebælt](#) og på [Nordsjællands Hospital](#) overvejer ledelsen aktuelt, hvordan de forskellige initiativer kobles sammen i en samlet strategi, der sikrer systematik på tværs af sygehuset.

På [Rigshospitalet](#) understøtter ledelsen af Onkologisk Klinik spredning af initiativerne fra Team 2 til hele Onkologisk Klinik. Medarbejdere fra Hæmatologisk Klinik har deltaget i Klar til samtalen-seminaret og er i gang med et selvstændigt udviklingsprojekt, hvor der er fokus på oplæring af personalet.

Hjemmesiden:

Den væsentligste lanceringskanal for denne rapport er den digitale – primært via projektets hjemmeside: patientsikkerhed.dk/klartilsamtalen

HOVEDRAPPORT BÅDE PÅ TRYK OG PÅ HJEMMESIDE

Herværende rapport publiceres således også på hjemmesiden – både som samlet pdf, men også opdelt i:

- Forord
- Baggrund – overordnet om projekterne
- Overordnede anbefalinger
...og de 6 anbefalinger
- Konkrete anbefalinger baseret på projektdeltagernes resultater
...og de 13 anbefalinger

KUN PÅ HJEMMESIDEN

Resten af materialet findes udelukkende hjemmesiden.
Gennemgang af:

- De enkelte projektdeltageres arbejde
- Materialer fra projektdeltagerne
- Omtale af de to seminarer, der er afholdt i projekterne
- Jurapapir
- Projektbeskrivelser

De enkelte kommuner og sygehuse omtales under henholdsvis "Borger-nes ønsker til den sidste tid – Klar til samtalen" og "Klar til samtalen – I god tid" med dels en gennemgang af deres indsats på området og dels en præsentation af det konkrete materiale i form af politikker, retningslinjer, processer, artefakter og værktøjer, der er udviklet – og som de hermed deler med andre plejecentre, sygehusafdelinger, kommuner og sygehuse.

Klar t! 
samtalen

Dansk Selskab for PatientSikkerhed