

Borgernes ønsker til den sidste tid:

Klar til Samtalen

Baggrunden for projektet

Der har gennem lang tid været debat om hjertestopbehandling hos ældre og kronisk syge med et særligt fokus på, om behandlingen burde have været undladt, fordi den var uønsket og uden udsigt til et positivt resultat i form af god levetid.

Debatten har tidligere fokuseret på, om der bør være hjertestartere på plejehjemmene. På det seneste er denne debat nuanceret og kvalificeret til mere at fokusere på, om personalet på ældreområdet faktisk får taget de helt oplagte samtaler med de ældre og de kronisk syge om, hvilke ønsker de selv har til den sidste tid; en snak hvor hjertestopbehandling kun er ét aspekt af mange.

Nogle kommuner, plejehjem og centre har meldt sig i debatten med fortællinger om netop systematik og stærke samtalerutiner kombineret med en klar holdning til basal palliation som en væsentlig kunnen. Andre kommuner er desværre mere udfordret, blandt andet fordi der er usikkerhed om, hvordan tilsynsmyndigheden vil tolke regelsættet omkring sådanne samtaler.

Overordnet set kan man sige, at de eksisterende rammer slet ikke synes at være udnyttet i fuldt omfang. Det har Etisk Råd også peget på i sin rapport fra 2016, hvor det fremhæves, at vi skal have udvidet mulighed for at bestemme over vores egen behandling i den sidste levetid, at alle skal tilbydes samtaler om dette af sundhedspersonalet, og at tilbuddet om palliativ behandling (primært basal palliation) skal styrkes (Etisk Råd, 2016).

Det er velkendt, at de færreste borgere ønsker at dø på et sygehus, men at ca. halvdelen alligevel gør det. De fleste ønsker at dø 'hjemme', hvortil plejeboliger naturligvis må medregnes. Andelen, som ender med at dø hjemme, er dog lidt større blandt ældre borgere over 85 år (60%) (REHPA, 2017).

En del internationale studier beskriver, at der foregår betydelig overbehandling i den sidste tid. Et eksempel er en australsk metaundersøgelse på basis af 38 studier fra 10 lande (inkl. Tyskland, Frankrig og England), der viser, at ca. en tredjedel af de afdøde har modtaget unødvendig behandling (non-beneficial treatment) indenfor de sidste 6 måneder af deres levetid. Behandling, der oven i købet ofte har været ubehagelig (ISQua, 2016).

I Danmark har undersøgelser på flere sygehuse vist, at der i forløb, hvor der er givet hjertestopbehandling, i store andele af tilfældene ikke på forhånd har været taget stilling til hjertestopbehandling. Fx på Horsens sygehus, hvor en nylig audit viste, at dette var tilfældet hos 21 ud af 55 patienter (Upublicerede data. Personlig meddelelse: Hjertestopkoordinator Kirsten Løth Lysdahl, Regionshospitalet Horsens).

Fagbladet FOA har forbindelse med et temanummer om samtaler om den sidste tid stillet en række spørgsmål til tillidsfolkene på 10 plejecentre. På 7 ud af de 10 centre taler man først med de ældre om livets afslutning, når den helbredsmæssige tilstand bliver kritisk, eller hvis de pårørende ønsker det. 5 af de 10 tillidsrepræsentanter har selv stået i en situation, hvor de var usikre på, om 'genoplivning stred imod beboerens ønske' (FOA-bladet, 2017).

På baggrund af disse forhold kan det med en del vægt konkluderes:

- at mange ikke rettidigt (inden sygdom bliver kritisk) får tilbudt en samtale om den sidste tid og livets afslutning
- at en del (derfor) ikke får opfyldt ønsker til den sidste tid
- at der sker betydelig overbehandling af mennesker, der er i den allersidste del af livet

At døende udsættes for overbehandling må anses for at være en lige så alvorlig fejl som underbehandling og andre behandlingsfejl. Det sker, fordi der bredt set i dag er opbygget langt større kapacitet i forhold til at eskalere behandling end til at afslutte forsøget på at redde og forlænge liv. Og fordi overgang til pallierende derfor ofte sker alt for sent. Derfor dør mange mennesker under omstændigheder, der kunne være betydeligt mere stille og rolige og betydeligt mindre institutionsagtige, end det ville være tilfældet, hvis borgerne selv havde kunnet bestemme.

Projektets formål og leverancer

De fleste døende borgere har ønsker til, hvor og hvordan den sidste tid skal leves, hvilke behandlinger (og undersøgelser) man udsættes for, under hvilke omstændigheder de vil møde døden. Hvis ikke man grundigt undersøger borgerens ønsker, risikerer man både at skyde over, under og ved siden af det, der må være det rigtige – nemlig at lade borgeren bestemme så meget som muligt selv.

Projektet skal dermed både sikre respekt og værdighed og samtidig eliminere de fejl som sker, når mennesker modtager behandling, der står i modsætning til deres ønsker.

Formål

”Klar til samtalen” skal sikre respekt for det enkelte menneskes ønsker til den sidste levetid ved:

- at medvirke til at understøtte en kultur på ældreområdet, hvor der tilbydes samtaler om livets afslutning,
- at udvikle og arbejde med hvordan man systematisk kan tilbyde samtaler med borgeren og helst også borgerens pårørende om borgerens sidste tid,
- at projektkommunerne og plejepersonalet etablerer entydige rutiner for at tilbyde sådanne samtaler og simple systemer til registrering og opbevaring af ønskerne – og naturligvis for at ønskerne også efterleves,
- at udvikle en systematisk proces for samtaler om den sidste tid, der kan udbredes til alle kommuner.

En systematisk proces

Projektet skal producere en skitse til en systematisk proces for samtaler om den sidste tid i samarbejde med de deltagende projektkommuner samt – i det omfang kortlægningsprocessen og arbejdet på seminarerne giver anledning til det – pege på forhold, der kræver yderligere afklaring og/eller indsatser og som kan understøtte, at den udviklede proces kan implementeres. Det kunne fx være anbefalinger vedrørende opkvalificering af personalet hvad angår kommunikation om den sidste levetid og/eller om basal palliation, ligesom det kunne være anbefalinger ifm. de regelsæt på området, som vedrører muligheden for at registrere borgeres ønsker og efterleve dem.

En forudsætning for at udvikle en systematisk proces for samtaler om den sidste tid er, at der er klarhed over faggrupperne på ældre områdets muligheder for at tage samtalerne. Der hersker på ældreområdet en vis tvivl om, hvordan juraen på området skal fortolkes, og der synes at være forskellige tolkninger af blandt andet "Vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling, uden for sygehuse" – også blandt de tilsynsførende. En af de indledende opgaver i projektet er at sammenfatte en udlægning af reglerne, der passer på plejehjem, hjemmesygeplejen og hjemmeplejen, og som ikke bør kunne misforstås.

Klar-til-samtalen

Projektet anvender begrebet "Klar-Til-Samtalen", da formålet netop er, at personalet på ældreområdet skal være klar til at tage samtalen, når borgeren er klar. Det skal være velkendt for borgerne og deres pårørende, at personalet altid er klar til at tage samtalen om den sidste tid.

Klar-Til-Samtalen understreger samtidig, at samtalen ikke er en enkeltstående samtale, der kan gennemføres efter et skema, men som en proces, der nødvendigvis oftest må forløbe over et stykke tid, og som man kan vende tilbage til, når der er behov for at genbesøge beslutninger for at ændre eller raffinere dem. Eller for den sags skyld bare for at genbesøge beslutningerne.

Klar-Til-Samtalen drejer sig generelt om behandlingsniveau, pleje og kommunikation og ikke blot om genoplivningsforsøg ved hjertestop. Fx kan det at undgå hospitalsindlæggelse som sådan være et almindeligt ønske. Personalet skal være klar til at drøfte alle aspekter af 'behandlingsniveau'.

Evt. et tvillingeprojekt

Ideelt set indgår kommunerne i en samlet løsning, der sikrer, at oplysninger om ønsker til den sidste tid lige såvel som oplysninger om allergier og medicin deles med syghussektoren.

Pr. 1. september 2017 har Dansk Selskab for Patientsikkerhed indsendt en ansøgning til TrykFonden om støtte til et projekt, der på mange måder er opbygget som dette, og hvor det handler om at udvikle anbefalinger til, hvordan man håndterer den samme problemstilling i resten af sundhedssektoren. Projektansøgningen bakkes op af Danske Regioner, Kommunernes Landsforening, Lægeforeningen, Dansk Sygeplejeråd og FOA. Hvis begge projekter bliver realiseret, foreslår vi, at der koordineres så meget som muligt med henblik på, at anbefalingerne fra den ene sektor matcher dem fra den anden.

Succeskriterier

Succeskriterierne i et projekt som dette vil i høj grad være, at formålet faktisk indløses. Ved at udviklet én eller flere systematiske processer for afklaring af borgerens ønsker til den sidste tid, samt en række konkrete anbefalinger, skal det sikre at sådanne samtaler bliver almindelige og borgerne bliver hørt ift. den sidste tid. Vi kommer ikke i projektperioden til at kunne vurdere, om anbefalingerne slår an eller igennem – men gennem opdraget fra Fremfærd Ældre og inddragelse af følgegruppen sikres den politiske opbakning.

Projektets målgrupper

Målgruppen for projektet er såvel plejepersonalet som de ældre borgere og de pårørende. De ansatte i plejecenteret, hjemmesygeplejen eller hjemmeplejen skal klædes på og gives de rigtige værktøjer til at kunne tage samtalen om den sidste tid med de ældre og deres pårørende. De ældre borger er ligeledes målgruppen, da et større fokus på at få taget samtalen om den sidste tid, kan være med til at sikre, at den

modsvare deres ønsker. De pårørende kan ligeledes spille en stor rolle ift. den sidste tid, da mange ældre er svækket eller demente.

Projektets styring og organisering

Projektet er et Fremfærd Ældre projekt udfærdiget i samarbejde med overlæge Ove Gaardboe og chefkonsulent Anne Weber fra Dansk Selskab for Patientsikkerhed, som vil have den udførende rolle i projektet. Projektledelsen består af Karen Marie Myrndorff fra KL og Emilie Stubkjær fra Sundhedskartellet.

Der nedsættes en følgegruppe med medlemmer fra de centrale organisationer, der beskæftiger medarbejdere i området. Det forslås, at følgende som minimum inviteres med i følgegruppen; KL, FOA, DSR, Lægeforeningen (evt. ved PLO), samt Styrelsen for Patientsikkerhed.

Følgegruppen vil blive inddraget aktivt som sparringspartner i forhold til projektets udvikling.

Projektets fremgangsmåde – tre faser:



Fase 1: Opstart og afdækning (oktober 2017 – marts 2018)

Projektet startes op umiddelbart efter godkendelse af projektbeskrivelsen i oktober 2017. Projektledelsen og konsulenter fra Dansk Selskab for Patientsikkerhed (PS!) udpeger tre projektkommuner under hensyn til geografisk spredning. Der udpeges følgegruppemedlemmer, og afholdes 4 møder i projektforløbet (i København) med første møde umiddelbart efter godkendelse af projektbeskrivelsen. Endvidere etableres fra projektstart kontakt til VidenPåTværs og parternes kommunikationsenheder, så kommunikationen løbende kan aftales og planlægges. Første møde med kommunikationsenhederne etableres umiddelbart efter første møde med følgegruppen.

Indledningsvist sammenfatter Dansk Selskab for Patientsikkerhed (PS!) en udlægning af reglerne for plejepersonalets muligheder for at tage samtalerne - der passer på plejehjem, hjemmesygeplejen og hjemmepleje -, og som er klar og tilgængelig. Der tænkes udformet et 'Fremfærd-baggrundspapir', som inden udgivelse i forbindelse med projektet skal fremlægges for Styrelsen for Patientsikkerhed med henblik på at sikre en fælles forståelse. Under selve projektperioden skal anvendeligheden af baggrundspapiret undersøges, og ved den indledende besøgsrunde er det en af de centrale opgaver at efterspørge usikkerheder og uklarheder i undersøgelseskommunerne – herunder eventuelle problemer med at forstå tilsynsmyndighedens udlægning af vejledningen.

I denne fase gennemføres første kommune besøg, hvor konsulenterne fra PS! undersøger praksis i de 3 kommuner gennem interview med overordnet ledelse fra ældreområdet i kommunen, lokal ledelse på plejehjem og i hjemmepleje, udførende personale i begge områder, samt borgere og pårørende. Undersøgelsen omfatter i hver af de tre kommuner plejecenteret, samt hjemmeplejen og/eller hjemmesygeplejen.

PS! står indledningsvist for udvikling af afklaringskoncept, der skal fremsendes til kommunerne og de udvalgte institutioner forud for første kommunebesøg, samt at indhente evt. grundoplysninger pr. skrift forud for besøgene.

Der gennemføres i slutningen af fasen et læringsseminar, hvor der tages hul på at etablere et gensidigt udviklingsarbejde mellem de tre projektkommuner med PS! som konsulent og facilitator. Udgangspunktet er, at der for hver af de deltagende kommuner skal være en ledelsesperson med beslutningskraft fra hvert sted og 2-4 fra plejepersonalet, og at de 3 kommuner på skift lægger lokaler til seminarerne.

Nedenfor ses en tentativ tidsplan for besøg og læringsseminarer:

Besøg og læringsseminarer

Første kommunebesøg:	November 2017 – to dage pr. kommune
Første læringsseminar:	Februar 2018 – én dag
Andet kommunebesøg:	April 2018 – én dag pr. kommune
Tredje kommunebesøg:	August 2018 – én dag pr. kommune
Andet læringsseminar:	Oktober 2018 – én dag
Fjerde kommunebesøg:	December 2018 – én dag pr. kommune
Opsamlingsseminar:	Januar 2019 – én dag

Fase 2: Udvikling (April - December 2018)

Der bygges videre på arbejdet fra fase 1. I denne fase gennemfører PS! tre besøg i kommunerne, samt et én-dags læringsseminarer afviklet centralt i landet med gensidig udveksling og workshops.

I perioderne mellem konsulentbesøg og seminarer arbejder kommunerne hver især med deres metode (som via seminarerne og konsulentbistanden raffineres og videreudvikles) og først og fremmest deres praksis.

Der gennemføres løbende feedback (fx via web-møder) med de enkelte kommuner. Til støtte for processen udarbejder kommunen løbende månedsrapporter som basis feedbackprocessen med konsulenterne fra PS!

Mulige temaerne for udviklingsarbejdet:

- Intensivering af generel respekt-kultur i forhold til borgernes ønsker
- Pleje og behandling opbygges på baggrund af en løbende undersøgelse af, hvad der er vigtigt for borgeren
- Rutiner for tilbud om samtaler om ønsker til livet den sidste tid
 - herunder til behandlingsniveau i denne periode, til omstændigheder omkring døden og til ritualerne derefter
- Involvering af pårørende i processen (hvis det ønskes af borgeren)
- Træning af medarbejderne i god samtalekultur og -teknik

- Sikring af et højt niveau af kunnen inden for basal palliation
- Udvikling af god kommunikationspraksis omkring også disse temaer for kommunens indsats
- Opsamling af gode historier, der kan illustrere både problemer og løsninger ('seven stories')

Fase 3: Afrapportering og evaluering (Januar - April 2019)

Der gennemføres et fjerde kommunebesøg forud for det opsamlende seminar. På opsamlings- og konklusionseminaret skitseres den udviklede systematiske proces for "samtaler om den sidste tid" og hovedkonklusioner formuleres som anbefalinger til andre kommuner.

Følgegruppens sidste møde afholdes umiddelbart efter opsamlingsseminaret med de 3 projektkommuner.

En rapport med fokus på de indhentede erfaringer og anbefalingerne fra opsamlingsseminaret afleveres 1. april 2019. Rapporten og kommunikationsstrategien omkring den udarbejdes i samspil med VidenPåTværs og de deltagende organisationers kommunikationsafdelinger.

Der gennemføres en almindelig partsevaluering.

Økonomi:

Projektet tænkes afviklet på 18 måneder, med et samlet budget på 1.008.912 kroner.

Litteratur anvendt til teksten:

Udtalelse fra Det Ethiske Råd, 2016: Ethiske overvejelser om selvbestemmelse og palliation ved livets afslutning.

Notat fra REHPA, 2017: Dødssted i Danmark 2012-2014 – relateret til dødsårsager, alder, køn, regioner og kommuner.

International Journal of Quality in Health Care, 2016, 28(4), 456-469.

Fagbladet FOA, 02/17.

Upublicerede data. Personlig meddelelse: Hjertestopkoordinator Kirsten Løth Lysdahl, Regionshospitalet Horsen