

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..

LEDELSESBEVLUTNING

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.