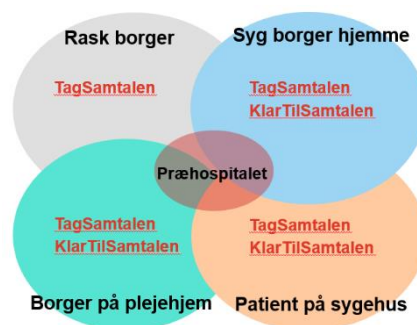


Baggrundspapir for projektansøgning:

Klar til samtalen – i god tid!



Baggrund

Den sidste tid i et menneskes liv er ikke altid fredfyldt og afklaret.

Vi har danske tal, der viser, at mens kun 5% ønsker at dø på hospital, ender knap halvdelen med at dø netop der, mens kun 43% dør i eget hjem og på plejehjem. Der er dog lidt flere af de ældre borgere, der ender med at dø hjemme - fx 60% af dem over 85 (REHPA, 2017).

En nyere gennemgang af undersøgelser fra 10 lande finder, at mere end en tredjedel af ældre patienter med kroniske sygdomme udsættes for nytteløs og ofte bivirkningspræget behandling i den terminale del af deres sygdomsforløb (International Journal of Quality in Health Care, 2016).

I Danmark viser undersøgelser på flere sygehuse af forløb, hvor der er givet hjertestopbehandling, at i meget store andele af tilfældene har der ikke på forhånd været taget stilling til hjertestopbehandling – fx på Horsens sygehus, hvor en nylig audit viste, at dette var tilfældet hos 21 ud af 55 patienter (Personlig meddelelse: Ikke publicerede data.)

En ny svensk undersøgelse viser, at antallet af ordinerede lægemidler stiger gennem det sidste leveår – og vel at mærke ikke kun for symptomlindrende medicin, men også for medicin, der har helbredende sigte, og som altså har et meget tvivlsomt formål (American Journal of Medicine, april 2017).

Kræftens Bekæmpelse har i en rapport om patientsikkerhed for patienter med åbne indlæggelser og palliativt behov registreret, at der eksisterer 'berøringsangst' for at tale med selv disse meget syge mennesker om deres ønsker til den sidste del af livet (Kræftens Bekæmpelse, marts 2016).

Etisk Råd har i en rapport om emnet lanceret tre anbefalinger (Etisk Råd, 2016):

- Vi skal have udvidet mulighed for at bestemme over vores egen behandling i den sidste levetid
- Alle skal tilbydes samtaler om dette af sundhedsprofessionelle
- Tilbuddet om palliativ behandling (primært basal palliation) skal styrkes

I forlængelse af ovenstående har sundhedsministeren i juni i år lanceret, at hun til efteråret vil fremsætte lovforslag om et behandlingstestamente, hvor borgerne kan give udtryk for, hvilke behandlinger de eventuelt ikke ønsker sig udsat for. Indholdet er indtil videre ukendt, men man kunne forestille sig, at det kunne lægge sig op ad tilsvarende dokumenter, der er kendt fra især de USA og øvrige angelsaksiske lande.

Der er behov for en indsats, der forebygger, at mennesker udsættes for unødvendig lidelse i den sidste levetid. Det kræver, at der skabes en bedre kultur omkring samtaler med borgere og patienter om ønsker til deres sidste levetid.

Dansk Selskab for Patientsikkerhed (PS!) har via deltagelse i projekter på Bornholms Hospital og Holbæk Hospital fået indsigt i enkelte hospitalers arbejde med at ændre hospitalspersonalets holdninger til og kompetencer i samtaler med patienter i den sidste del af livet.

PS! sidder også med i styregruppen for et PhD-projekt på Sygehus Lillebælt, hvor man vil arbejde med en dansk version af det amerikanske POLST (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment) dokument. Det handler om ved kendte sygdomstilstande som f.eks. cancer, KOL og hjertesygdomme at få taget stilling på forhånd, så man undgår uønskede forsøg på genoplivning.

Der har derudover været kontakter med en række hospitaler, som i mindre skala er begyndt at tage hul på problemet. Udgangspunktet for indsatserne har ofte været en kortlægning af nytteløse og ofte uønskede forsøg på genoplivning af patienter med hjertestop.

Tilsvarende har PS! fået indsigt i en meget forskelligartet holdning i plejesektoren i forhold til samtaler med borgerne om deres sidste tid. Der er kommuner, der har en klar politik med tilbud om samtaler til alle i hjemmeplejen og på plejehjemmene, og der er kommuner, hvor man bevidst har afstået fra dette.

Hverken i pleje- eller sygehussektoren er der nogen systematisk registrering af utilsigtede hændelser i denne forbindelse, hvilket tyder på, at man ikke anser fx overbehandling den sidste levetid for at være en fejl – eller måske nok snarere, at der simpelthen ikke er fokus på det.

Der er endvidere afdækket en betydelig usikkerhed på, hvordan regelværket omkring samtaler om den sidste del af livet egentlig skal opfattes, og der har været afholdt afklarende møder med Styrelsen for Patientsikkerhed, der p.t. arbejder på en tydeliggørelse af bestemmelserne.

På baggrund af de allerede indsamlede erfaringer kan følgende konstateres:

- Der er en for tiden voldsomt stigende interesse for at beskæftige sig med og forbedre kulturen omkring forholdet til livets afslutning – både generelt samfundsmæssigt og i sundhedsvæsenet
- De sundhedsfaglige organisationer og arbejdsgiverorganisationerne på området er alle interesserede i, at der skal ske noget på området
- Der er kun få steder i både primær- og sekundærsektoren, hvor der arbejdes systematisk med at få taget disse vigtige samtaler med borgerne
- På den baggrund synes der at være et behov for at sætte systematiske forbedringstiltag i gang i såvel pleje- som behandlingssektoren
- På baggrund af erfaringer fra de institutioner, hvor man har udvist særlig interesse i at forbedre sin praksis på området bør der kunne genereres forslag til modeller for begge sektorer, og for hvordan ønsker og aftaler kan følge borgerne ved overgange mellem systemerne
- Samtidig bør der kunne genereres et katalog over juridiske og andre strukturelle barrierer for en systematisk indsats - herunder for hvordan ønsker registreres og får gyldighed og honoreres

Der er således behov for et projekt, der skal styrke den interne udvikling i sundhedsvæsenet frem mod, at de sundhedsprofessionelle ikke blot er dygtige til at tale med borgerne om deres pleje og behandling i almindelighed, men at det er ligeså naturligt, at man taler med brugerne af sundhedsvæsenet om, at der ikke altid er behandling eller pleje tilgængelig, som vedvarende kan forlænge livet – eller at sådan behandling kan være i modstrid mod borgernes egne ønsker til en værdig sidste del af livet og en værdig død.

Begreber

Hvis man skal understøtte, at færre borgere udsættes for behandling i deres sidste levetid, som er imod deres ønsker, mener vi, det er nødvendigt at arbejde på to fronter.

Man bør understøtte, at borgerne selv får taget den vigtige samtale om, hvordan de ønsker, deres sidste tid skal leves, og herunder hvordan de ønsker samspillet med sundhedsvæsenet skal være = ønsker til behandlingsniveau.

Og man bør understøtte, at sundhedsvæsenet i alle versioner er velforberedt til og i stand til at tage initiativ til og gennemføre den slags samtaler.

Vi bruger løbende to begreber TagSamtalen og KlarTilSamtalen – det første rettet mod borgerne og det andet rettet mod de sundhedsprofessionelle. Derfor en kort introduktion til begreberne her:

TagSamtalen – dækker, at alle bør tage gode samtaler med deres nærmeste om, hvordan de gerne vil leve den sidste del af deres liv, når man kommer dertil. Og under hvilke omstændigheder de gerne vil dø. Og når de har afklaret sig i sådanne samtaler, er det godt også at tale med sin læge om det.

Denne dagsorden støttes primært med brede samfunds-/befolkningsrettede projekter sigtende på generelle kulturforandringer, der kan medvirke til at aftabuisere snakken om, at livet også har en afslutning – at vi alle skal dø. Og at det er godt at have taget stilling til, hvordan man gerne vil leve sin sidste tid.

Det er dog væsentligt at understrege, at hvis sundhedsvæsenet er parat til og opfordrer til afklaring af ønsker til den sidste del af livet og til døden, så understøtter det samtidig den generelle kulturelle forandring.

KlarTilSamtalen – dækker over, at alle relevante sundhedspersoner skal være klar til at tage sådanne Sidst-I-Livet-samtaler (vores direkte oversættelse af det udbredte angelsaksiske End-Of-Life-conversations (EOL)) med deres brugere, beboere, borgere og patienter.

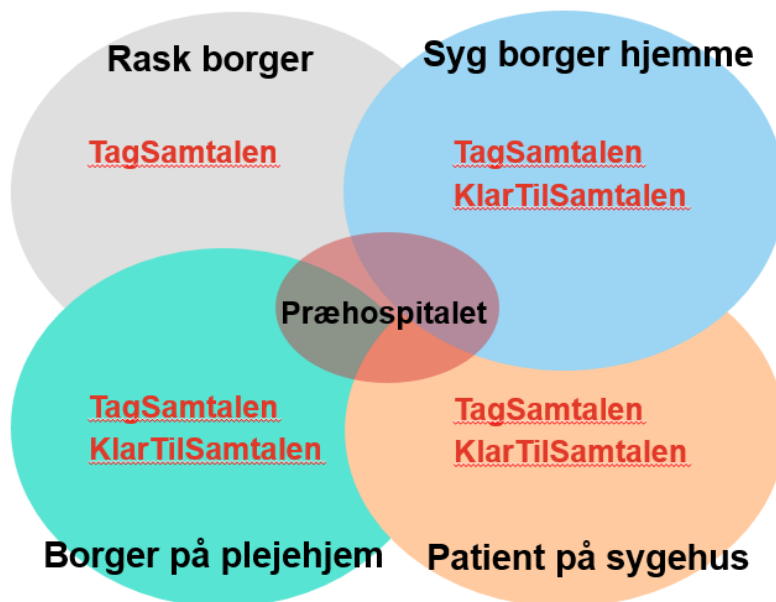
Det må anses for ikke bare en etisk, men også en kvalitets- og patientsikkerhedsmæssigt begrundet forpligtelse i sundhedssystemet ikke blot at være åbne for sådanne samtaler, men også aktivt at tage initiativ til at drøfte, hvilket behandlingsniveau borgeren ønsker i den sidste del af livet, så man i rette tid kan få aftalt en Kærlig-Pleje-Plan (Advance Care Plan).

Det er i bund og grund en basal ret for brugerne af systemet at blive taget med i beslutninger om behandlingsvalg og -niveau – også når det gælder den sidste behandling, og det er en basal patientsikkerhedsfejl ikke at gøre det, ligesom det er alvorlig patientsikkerhedsfejl, hvis man overbehandler døende medborgere imod, hvad de har ønsket eller ville have ønsket, hvis de var blevet forelagt mulighederne.

Det handler om at gøre vores institutioner og personalet i dem klar til at tage disse samtaler på gode måder.

Hvor er der behov for, at professionelle tager samtalen?

Vi arbejder ud fra en model for forståelsen af de to indsats i de forskellige større kontekster, problemstillingen udspiller sig i:



Når det er relevant at dele op i disse 4-5 kontekster, er det fordi, det er forskellige aktører, der begår sig i de 4 hjørner af figuren, og fordi der også i vidt omfang er forskellige muligheder for og gælder forskellige regelsæt for, hvordan man kan arbejde med TagSamtalen og KlarTilSamtalen.



Rask borger

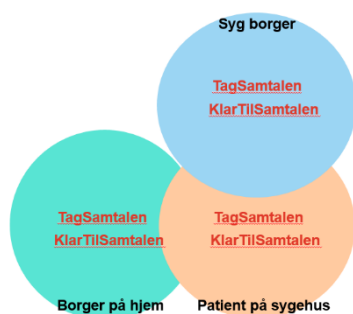
Først og fremmest gælder det, at hvis man er rask, er der ikke involveret sundhedsprofessionelle, og dermed er det alene op til den enkelt og omgivelserne om man forholder sig til livets endeligt.

Her er behovet et stykke rent, civilsamfundsligt kulturarbejde: Befolkningen skal blive bedre til at turde tale om døden.

Der er ingen tvivl om, at hvad der sker før borgeren bliver syg, påvirker det, der sker efter.

Hvordan og hvor stor denne påvirkning er, ved vi ikke, men der er meget god grund til at tro på, at hvis folk er afklaret omkring deres Sidst-I-Livet-ønsker, mens de er raske, har de også lettere ved at være og blive det, når de bliver syge – selv om ønskerne i mange tilfælde ændrer sig.

Derfor er en indsats her en kulturel og samfundsmæssig nødvendig, men det ligger uden for sigtet med det aktuelle projekt.



De 3 øvrige situationer

Der vil være tale om visse forskelle i de mulige indsatser, om det drejer sig om en borger på et plejehjem, en syg borger i hjemmet (altså i et ambulant forløb og evt. i kontakt med hjemmeplejen), eller om en borger på et sygehus (= en patient).

Der er allerede og i stigende omfang gang i initiativer i såvel primærsektoren – almen praksis og plejesektoren, og i sekundærsektoren – på sygehusene, som skal ruste den enkelte kommune og det enkelte sygehus til at være bedre til at få talt med borgerne/patienterne om ønskerne til behandlingsniveauet.

Og i den forbindelse er det naturligvis også vigtigt at sætte fokus på sammenhængen mellem systemerne, så Sidst-I-Livet ønskerne kommer til at gælde hen over grænserne mellem hjem, plejehjem og sygehus – og altså også i det derimellem evigt pendlende præhospital.



Syg borger hjemme

For den syge borger, der behandles hjemme, vil der være sundhedsprofessionelle, der har løbende kontakt med borgeren: Egen læge, hjemmepleje, ambulatoriepersonale.

Det er vigtigt at borgeren selv og sammen med sine nærmeste forholder sig til, hvordan man ønsker den sidste del af livet levet, og under hvilke omstændigheder man ønsker at dø – TagSamtalen.

Men det er mindst ligeså vigtigt, at sundhedspersonalet omkring borgeren er gode til at se, hvornår der er behov for en Sidst-I-Livet samtale, og er gode til at gennemføre en sådan – KlarTilSamtalen.

Borgerens ønsker til behandlingsniveauet skal dokumenteres af en læge og bør efterleves, så længe borgeren ikke ændrer ønskerne.

Det er i dag muligt at sørge for dette jf. eksisterende retningslinjer, men der er kun få steder veludviklede rutiner for, hvordan sådanne ønsker (fx "Ønsker ikke indlæggelse ved forværring af åndenød. I givet fald gives i stedet lindrende behandling i hjemmet") sikres efterlevet. Herunder hvis egen læge ikke kan kontaktes på det afgørende tidspunkt.

Der er heller ikke sammenhæng mellem dataopbevaringssystemerne for egen læge, hjemmeplejen, præhospitalet og sygehusene – så der er reelt betydelig risiko for, at nedskrevne ønsker i sidste ende ikke efterkommes.

Dansk Selskab for Patientsikkerhed forventes i 2017-18 at skulle gennemføre et projekt for Fremfærd Ældre rettet mod almen praksis og plejesektoren med henblik på at udvikle anbefalinger for indsatsen for at sikre, at borgerne i videst muligt omfang selv bestemmer over deres sidste levetid.

Borger på plejehjem



For borgeren på et plejehjem vil det oftest gælde, at plejehjemmet er den sidste bolig i livet.

Det er derfor oplagt, at alle plejehjemsbeboere tilbydes en Sidst-I-Livet samtale, når de flytter ind på hjemmet, og derefter opfølgningssamtaler, når det er passende – og under alle omstændigheder når der sker ændringer i livsbetingelserne.

Hvis borgeren ytrer ønsker om at undgå bestemte former for behandling (herunder fx forsøg på genoplivning ved hjertestop), bør ønskerne drøftes med en læge – og helst under tilstedeværelse af de vigtigste pårørende og de vigtigste kontakter i plejegruppen.

Herefter registreres ønskerne i det relevante journalsystem og efterleves naturligvis, når situationen opstår.

Der er som nævnt kun de færreste steder klare retningslinjer for, hvordan disse samtaleforløb håndteres med tilstrækkelig respekt, og for hvordan ønskerne opbevares på en måde, så de på én gang er fortrolige og samtidig tilgængelige for de personalegrupper, der skal reagere på dem i situationen.

Det er endvidere i debatten om muligheden for at få lov at dø uden for sygehus påpeget fra de sundhedsprofessionelle, at der langt fra alle steder findes tilstrækkelig ekspertise i basal palliation, og dermed utilstrækkelige muligheder for at håndtere pleje og behandling af en meget syg borger på plejehjemmet.

Som nævnt under ovenstående om syg person hjemme er der endelig også problemer med, at de oplysninger, der registreres i egen læges journal og i plejehjemmets omsorgssystem ikke er tilgængelige i præhospitalets eller sygehusenes elektroniske journalsystemer.

Patient på sygehus



Når vi ser på patienten, der er indlagt på sygehuset, er juraen nærmest simpel.

Her er der altid læger til stede, som kan tage stilling til behandlingsniveauet sammen med patient og pårørende.

Men alligevel sker det tilsyneladende kun i beskedent omfang i dag. Selv hos meget syge og endda hos terminalerklærede patienter ses det, at der ikke er nogen, der får taget en Sidst-I-Livet samtale med patienten.

Der synes at være en udtalt berøringsangst for at tage en sådan samtale, og det kan derfor ske, at der iværksættes flere og nye behandlingsforsøg, hvor udsigten til et fornuftigt udkomme er begrænset eller fraværende – og hvor ulemper, ubehag og bivirkninger ved behandlingen er betydelige. Det understøttes i et vist omfang af de relativt få undersøgelser, der er lavet om emnet.

På en del hospitaler har man taget problematikken op – især med hensyn til en drøftelse af muligheden for på forhånd at sige nej tak til forsøg på genoplivning ved hjertestop, men det er naturligvis lige så relevant at drøfte mange andre behandlingsformer med patienterne.

Det bør sygehusene blive bedre til.

Metoderne kan være mange, men grundlæggende kan man sige, at det naturligvis er lige så vigtigt at registrere patientens Sidst-I-Livet ønsker, som patientens allergier. Og selvfølgelig efterkomme disse ønsker, som man også tilpasser behandlingen til allergierne.

Berøringsangsten for samtalerne og generelt for en åben erkendelse af, at sygdom altså en gang imellem fører til døden, er i mange tilfælde i dag et personligt problem for den enkelte sundhedsprofessionelle.

Men det bør som de fleste andre udfordringer i sundhedsvæsenet ses på som et systemproblem, og gode metoder til at blive bedre til at håndtere det skal udvikles, deles og øves i samarbejde mellem personaler, afdelinger og sygehuse.



Patient i ambulance

Præhospitalet er en del af sygehusvæsenet, men er særligt derved, at stillingtagen til behandling stort set altid er akut og skal afgøres kørende i ambulancen, hvor der typisk ikke er adgang til oplysninger fra hverken egen læge, plejehjem eller sygehus om behandlingsniveau, hvis ikke dette er aftalt forud for transporten.

Det er vigtigt at sikre, at oplysninger om ønsker til behandlingen den sidste del af livet er tilgængelige for personalet i det præhospitale system.

Litteratur:

Jarlbæk, L. (2017). Dødssted i Danmark, 2012-2014: Relateret til dødsårsager, alder, køn, kommuner og regioner. Nyborg: REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation. (REPHA Notat; Nr. 4).

International Journal of Quality in Health Care, 2016, 28(4), 456-469. Non-Beneficial Treatments in Hospital at the End of Life: A Systematic Review on Extent of the Problem, M Cardona-Morrell et al.

The American Journal of Medicine: Choosing Wisely? Measuring the Burden of Medications in Older Adults near the End of Life: Nationwide, Longitudinal Cohort Study, Lucas Morin m.fl., april 2017 (<http://dx.doi.org/10.1016/j.amjmed.2017.02.028>)

Patientsikkerhed ved åbne indlæggelser af kræftpatienter med palliative behov – Udfordringer set med sundhedsprofessionelle øjne, Kræftens Bekæmpelse, marts 2016.

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